

# UILDM

PERIODICO UILDM  
UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA  
DISTROFIA  
MUSCOLARE

n. 205  
Dicembre 2022

## GIORNATA NAZIONALE

Distribuiti 150.000  
euro in carburante

## DONNE

Ricordando  
Lina Chiaffoni

## NATALE

Basta il tempo  
di un battito d'ali





**Presidente:** Marco Rasconi - Milano  
**Vicepresidente:** Stefania Pedroni - Modena  
**Tesoriere:** Maurizio Conte - Martina Franca  
**Segretario:** Michele Adamo - Lazio  
**Altri Consiglieri:** Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Migliosi, Massimiliano Venturi  
**Collegio dei Probiviri:** Damiano Zampieri, Edvige Invernici, Riccardo Rutigliano  
**Organo di controllo:** Modestino Iannotta

Ente Giuridico senza finalità di lucro.  
 Decreto Presidente della Repubblica n. 39 del 1.5.1970 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 159 del 26-6-1970.

### SEGRETERIA NAZIONALE:

Via Vergerio, 19, 35126 Padova  
**Tel.** 049/8021001 - 757361  
**Web:** www.uildm.org  
**E-mail:** direzionenazionale@uildm.it  
**c.c.p.** 237354 C.F. 30007580287

**Riferimenti:** Anna Auferio e Mattia Ramina

### UFFICIO COMUNICAZIONE

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** uildmcomunicazione@uildm.it  
**Riferimento:** Alessandra Piva e Chiara Santato

### UFFICIO FUNDRAISING E PROGETTAZIONE

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** fundraising@uildm.it  
**Riferimento:** Francesco Grauso, Luca Petrella

### UFFICIO CONTABILITÀ

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** cristianovent@uildm.it  
**Riferimento:** Cristiana Noventa

### REDAZIONE DM

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** redazione.dm@uildm.it  
**Riferimento:** Barbara Pianca

### CENTRO PER LA DOCUMENTAZIONE LEGISLATIVA

**Sede:** Via Guidubaldo del Monte, 61 - 00197 Roma  
**E-mail:** handylex@fishonlus.it  
**Web:** www.handylex.org

### UFFICIO DI RAPPRESENTANZA DIREZIONE NAZIONALE

**Sede:** Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma

### COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

**Sede:** Segreteria Nazionale UILDM  
**E-mail:** commissionemedica@uildm.it  
**Presidente:** Claudio Bruno  
**Coordinamento:** Anna Auferio

### EUROPEAN ALLIANCE OF MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATIONS (EAMDA)

**Segreteria:** c/o Muscular Dystrophy Group - Malta - 4, Gzira Road, Gzira GZR 04, Malta  
**Tel.** 00356/21/346688 - **Fax** 00356/21/318024  
**E-mail:** info@eamda.eu

## ABRUZZO

### PESCARA-CHIETI "Federico Milcovich"

**Sede:** Via Pietro Nenni, 5 - 65129 Pescara  
**Tel.** 338/8225728  
**E-mail:** uildmpe@hotmail.com  
**c.c.p.** 14046650  
**Presidente legale rappr.:** Silvano Console

### TERAMO

**Sede:** Via Flavio Gioia, 1 - 64026 Roseto degli Abruzzi (TE)  
**Tel.** 085/8992103 - 339/8605205 - **Fax** 085/8992103  
**E-mail:** dorianachiodi@tin.it  
**Presidente legale rappr.:** Doriana Chiodi De Ascentiis

## CALABRIA

### CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)

**Sede:** Contrada Servagno (c/o Giovanni Sestito) 88064 Chiaravalle Centrale (CZ)  
**Tel. e Fax** 0967/92195  
**E-mail:** g.ses@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Giovanni Sestito

### CITTAANOVA (RC)

**Sede:** Via Dante, 1 - 89022 Cittanova (RC)  
**Tel.** 338/4250999  
**E-mail:** cittanovauildm@libero.it  
**Orario:** martedì e giovedì 16-19  
**Presidente legale rappr.:** Daniele Tranfo

### MONTALTO UFFUGO (CS)

**Sede:** Via Manna, 78 (c/o Pietro Madeo) 87066 Longobucco (CS)  
**Tel.** 0983/72262 - 329/1842429  
**E-mail:** piermadeo@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Pietro Madeo

### SIDERNO e Territorio Locride (RC)

**Sede:** Via Amendola, 97 - 89048 Siderno (RC)  
**Tel. e Fax** 0964/343397  
**Cell.** 328/2238243  
**E-mail:** congius@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Giuseppe Congiusta

## CAMPANIA

**Coordinatore regionale:** Marilena Prisco  
**E-mail:** priscomarilena@gmail.com

### CASERTA "R. Marsiglia"

**Sede:** Via G. B. Novelli, 1 - 81025 Marcianise (CE)  
**Tel.** 0823/256454 - 338/4184471  
**E-mail:** uildmcaserta@libero.it  
**c.c.p.** 12054813  
**Presidente legale rappr.:** Antonella Golino

### CICCIANO (NA)

**Sede:** Corso Garibaldi, 35 - 80033 Cicciano (NA)  
**Tel.** 333/4287941  
**E-mail:** uildmccicciano@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Giovanni De Luca

## NAPOLI

**Sede:** Via Volpicelli angolo via Tavernola 80022 Arzano (NA)  
**Tel. e fax:** 081/7313628  
**E-mail:** uildm.napoli@libero.it  
**Orario:** lunedì-venerdì 14.30-19  
**Presidente legale rappr.:** Salvatore Leonardo

Sede distaccata di **Ischia** e **Procida**

**Sede:** Via Vincenzo Gemito 28, Ischia Porto  
**Referente:** Raffaele Brischetto  
**Tel.** 333/9235758

## OTTAVIANO (NA)

**Sede:** Via L. Carbone, 1 - Largo Falcone e Borsellino 80040 San Gennarello di Ottaviano, Ottaviano (NA)  
**Cell.** 373/5138274  
**E-mail:** uildm.sezione.di.ottaviano@live.it  
**Presidente legale rappr.:** Filomena Coppola

## SALERNO

**Sede legale e amministrativa:** Via Giovanni Negri, 5 - 84126 Salerno  
**Sede operativa:** Via Pio XI, 5 - 84122 Salerno  
**Tel. e Fax** 089/2582245  
**E-mail:** retesolidale@libero.it  
**c.c.p.** 10187847  
**Presidente legale rappr.:** Elvira Rizzo

## SAVIANO (NA)

**Sede legale:** via Gianturco Parco San Giovanni, 36 - 80039 Saviano (NA)  
**Sede operat.:** via Mazzini, 17 - 80039 Saviano (NA)  
**Tel.** 081/19254812  
**e-mail:** uildmsaviano@gmail.com  
**c.c.p.** 33769803  
**Presidente legale rappr.:** Francesca Pardo

## EMILIA ROMAGNA

**Coordinatore regionale:** Aristide Savelli  
**E-mail:** arsavelli@libero.it

## BOLOGNA "Carlo e Innocente Leoni"

**Sede:** Via S. Leonardo, 24-28 - 40125 Bologna  
**Tel.** 051/266013-231130 - **Fax** 051/231130  
**E-mail:** info@uildmbo.org  
**Orario:** da lunedì a venerdì 9.30 - 15.30  
**Presidente legale rappr.:** Alice Greco

## FORLÌ

**Sede legale:** viale Domenico Bolognesi, 19 47121 Forlì  
**Tel.** 320/9627426 (Fulvia Marani)  
**E-mail:** uildmfc@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Luisa Clara D'Amico

## MODENA "Enzo e Dino Ferrari"

**Sede:** Via IV novembre 40/b - 41123 Modena  
**Tel.** 059/334423 - **Fax** 059/251579  
**E-mail:** info@uildmmodena.it  
**c.c.p.** 10887412  
**Presidente legale rappr.:** Franca Barbieri

## RAVENNA "Mario Spik"

**Sede:** Via A. Sansovino, 57, 48124 Ravenna  
**Cell.** 328/2695538 - **Fax** 0544/406458  
**E-mail:** uildmra@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Aristide Savelli

## REGGIO EMILIA

**Sede:** Via Gorizia, 49, c/o Villa Ottavi 42100 Reggio Emilia  
**Cell.** 371/4222772  
**E-mail:** uildm.re@gmail.com  
**Orario:** mercoledì 16-18  
**c.c.p.** 11370426  
**Presidente legale rappr.:** Antonio Di Pasqua

## RIMINI

**Sede:** Via Agro Pontino, 13/a c/o CSV Volontà Romagna - 48121 Ravenna  
**Tel. e Fax** 0541/612075  
**E-mail:** uildm.rimini@virgilio.it  
**c.c.p.** 77004364  
**Presidente legale rappr.:** Mira Battarra

## SALSOMAGGIORE (Parma) e PARMA "Paolo Bertellini"

**Sede:** Piazza Brugnola, 3 43039 Salsomaggiore (PR)  
**Tel.** 347/7020406 - 335/8243283  
**E-mail:** uildm.parma@gmail.com  
**Orario:** lun-merc-sab ore 10-12  
**c.c.p.** 12996435  
**Presidente legale rappr.:** Pietro Zazzera

## FRIULI VENEZIA GIULIA

## GORIZIA

**Sede:** Via Garzarolli, 131 - 34170 Gorizia  
**Tel.** 393/0138531 - **Fax** 0481/21117  
**E-mail:** uildmgo@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Alessandra Ferletti

## PORDENONE

**Sede:** Viale del Parco, 1 - 33074 Villadot di Fontanafredda (PN)  
**Tel.** 0434/569888  
**E-mail:** segreteria@uildmpn.it  
**c.c.p.** 11802592  
**Orario:** lunedì-venerdì 8.30-17  
**Presidente legale rappr.:** Luigi Querini

## UDINE

**Sede:** Via Diaz, 60 - 33100 Udine  
**Tel. e Fax** 0432/510261  
**E-mail:** segreteria@uildmudine.org  
**Orario:** lunedì-venerdì, 9-13; mercoledì, 14-18  
**c.c.p.** 12763330  
**Presidente legale rappr.:** Daniela Campigotto

## LAZIO

### ROMA "Giulia Testore"

**Sede:** Via Prospero Santacroce, 5 - 00167 Roma  
**Tel.** 06/6604881 - **Fax** 06/66048873  
**E-mail:** presidenza@uildmlazio.org  
**c.c.p.** 37289006  
**Presidente legale rappr.:** Marcello Tomassetti

## LIGURIA

### ALBENGA "Tonino e Amedeo Pareto" -

**Sede:** Palazzo Oddo, via Roma, 66 - 17031 Albenga (SV)  
**Tel. e Fax** 0182/50555  
**E-mail:** uildm.albenga@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Michael Ferrante

### GENOVA "A. Rasconi"

**Sede:** Via delle Brigate Partigiane, 14/2, scala sinistra - 16129 Genova  
**Tel. e Fax** 010/5955405  
**E-mail:** info@uildmge.it  
**Presidente legale rappr.:** Ornella Occhiuto

## IMPERIA

**Sede:** Piazza Ulisse Calvi, 5 - 18100 Imperia  
**Tel.** 333/5328808  
**E-mail:** uildm.imperia@libero.it  
**Presidente legale rappr.:** Mirko Ferranti

## LOMBARDIA

**Coordinatore regionale:** Sebastian Turla  
**E-mail:** srl.uildm@gmail.com

### BAREGGIO (MI) "Gerry Sangalli"

**Sede:** Via Marietti, 13 - 20010 Bareggio (MI)  
**Tel. e fax** 02/9028260  
**E-mail:** uildmbareggio@libero.it  
**Orario:** da lun. a ven. 14.30-17.30  
**Presidente legale rappr.:** Michela Grande

## BERGAMO

**Sede:** Via Leonardo da Vinci, 9 - 24123 Bergamo  
**Tel. e Fax** 035/343315  
**E-mail:** presidenza@distrofia.net  
**c.c.p.** 15126246  
**Presidente legale rappr.:** Danilo Bettani

## BRESCIA

**Sede:** Via Corfù, 55 - 25124 Brescia  
**Tel.** 030/2423538 - **Fax** 030/2423267  
**E-mail:** uildmbrescia@gmail.com  
**Orario:** L 10-13; m e g 9-12; me 15-18; v 9-13  
**Presidente legale rappr.:** Claudia Caliri

**C**ari lettori,  
vi auguro un Natale sereno. Per noi di DM è **un Natale in rosa**, fiorito nelle mani della redazione con contenuti al femminile per la necessità di raccontarvi quanto la nostra Associazione sta facendo: una riflessione interna sul tema del lavoro, un webinar sulla violenza.

—  
**Anna  
Mannara**  
Direttrice  
Editoriale  
di DM

A questi fatti se ne aggiunge un altro: mentre scriviamo apprendiamo della morte di **Lina Chiaffoni**, donna che ha contribuito a fare la Storia di UILDM e Telethon e a cui con riconoscenza dedichiamo il nostro Primo piano. In fondo al giornale, troverete inoltre un altro caro ricordo, quello della vita stra-ordinaria di **Rita Barbuto**, che della Vita indipendente e dell'empowerment delle donne con disabilità fece la sua ragione di vita. Sono donne del cui passaggio ci rimane una traccia indelebile che riteniamo importante ricostruire per voi.

Nel frattempo, in onore a loro e a tutte le donne che ci hanno preceduto, continuano fervidi i progetti del Gruppo Donne UILDM. Vi proponiamo qui **la raccolta delle testimonianze di alcune componenti che, nel lavoro, hanno trovato un'occasione per autodeterminarsi e riscattarsi**. La realizzazione personale in ambito lavorativo per le donne, con disabilità o meno, non è scontata. Mentre festeggiamo il Natale del 2022, il tenore delle retribuzioni subisce la disparità di genere e l'accesso alle cariche di potere è a grossa prevalenza maschile. La storia della nostra emancipazione ha scritto numerosi capitoli ma non ha ancora raggiunto la pagina dell'epilogo.

A tutte le donne come Lina e Rita va il nostro ringraziamento, così come a noi stesse, che quotidianamente ci confrontiamo e sosteniamo nell'auspicio che, un giorno di un Natale non troppo lontano, non sarà più necessario dedicare lo Speciale di DM al tema della violenza nei nostri confronti. Quel giorno, non avranno vinto solo le donne. **Se i nostri diritti vengono riconosciuti e rispettati, a beneficiarne ci sono tutti, anche gli uomini**. Credo molto in quello che vi sto scrivendo, tanto che desidero farne il mio impegno come consigliera nazionale per il prossimo triennio.

Dic. 2022

Chiuso in redazione il  
09 Novembre 2022

Direttore Responsabile  
**Claudio Arrigoni**

Direttrice Editoriale  
**Anna Mannara**

Segreteria Scientifica  
**Massimiliano Filosto**

Coordinamento  
di Redazione  
**Barbara Pianca**

Redazione  
**Gianni Minasso**  
**Manuel Tartaglia**  
**Renato La Cara**  
**Valentina Bazzani**

Impaginazione  
**Manuel Rigo**  
**Elena Cazzuffi**  
**Eleonora Cenon**  
Mediagraf Lab

Stampa  
**Mediagraf S.p.A.**  
Noventa Padovana (PD)



DM DISTROFIA MUSCOLARE  
Periodico a diffusione  
nazionale: 20.000 copie.  
Organo ufficiale della UILDM,  
Ente Giuridico - Odv.  
Editore: Direzione Nazionale  
Unione Italiana Lotta alla  
Distrofia Muscolare.  
Sede - Segreteria Nazionale - Direz.  
Amministrazione - Redazione:  
Via Vergerio, 19/2, - 35126 Padova  
Tel. 049/8021001 - 757361  
direzionenazionale@uildm.it  
redazione.dm@uildm.it  
c.p. 237354 - C.F. 80007580287  
- Reg. al Tribunale di Padova il 31.8.72  
n.444 (n.256 Tribun. di Trieste, 18.1.62)  
- Iscritto al Registro degli Operatori di  
Comunicazione (ROC, n. 153)  
- Associato all'USPI (Unione Stampa  
Periodica Italiana).

## PANORAMA

**1** — Editoriale  
*Anna Mannara*

**2** — Sommario  
& colophon

**4** — Primo piano  
**Grazie zia Lina**  
*Valentina Bazzani*

**6** — Telethon  
**UILDM e Fondazione Telethon**  
*Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Telethon*

**8** — Telethon  
**Vivere in pienezza la vita adulta**  
*Anna Ambrosini*

**9** ⇒ *Leggi&Norme* ⇒ *Vincenzo Falabella e Massimo Rolla*

**11** — Caregiver  
**L'Onu redarguisce l'Italia**  
*Renato La Cara*

**12** — Terzo settore  
**Non c'è sviluppo senza inclusione  
Stato sociale e Terzo settore**  
*Manuel Tartaglia*

**14** — Progetti  
**La vela come terapia**  
*Barbara Pianca*

**16** ⇒ *Powerchair sport* ⇒ *Anna Rossi*

## MONDO UILDM

**18** — Campagne  
**Un Natale solidale**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**19** — Progetti  
**Giocando si impara, il lavoro continua**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**20** — Giornata nazionale  
**Dalle conquiste alla normalità**  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

Progetti  
*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**22** — **E.RE.: consulenza,  
formazione e trasporto**      **24** — **La moda che piace  
a UILDM**

# SOMmarico

**25**— Speciale Violenza

**Le donne provano a cambiare il finale di una storia ancora troppo triste**

*Gruppo Donne UILDM*



**31** ⇒ *Intersezione* ⇒ *Francesca Arcadu*

**32** ⇒ *Satira* ⇒ *Il Mio Distrofico* ⇒ *Gianni Minasso*

**34** — Campagne

**Un lascito, gesto che cambia la vita**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**36** — Progetti

**Welfare 4.0**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**37** ⇒ *Fundraising = dare speranza* ⇒ *Francesco Grauso*

**38** — Donne e lavoro

**Autodeterminarsi attraverso il lavoro**

*Silvia Lisena*

**41** ⇒ *Giovani parlano di giovani* ⇒ *Gruppo Giovani UILDM*

**42** — Bando UILDM & Raggi X

**Milano / Modena**

*Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM*

**44** — Territorio

**Chivasso / Martina Franca -**

**Brindisi / Monza / Pisa**

**46** — Persone

**Affettuosi ricordi**

## SCIENZA & MEDICINA

**48** — Ausili

**Una questione seria**

*Cristina Sancricca*

**50** — Progetti

**EPITHE4FSHD, un progetto che fa cultura**

*Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM*

**51** — FSHD

**Il primo simposio italiano del Gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD**

*Giulia Ricci*

**52** — Eventi

**XXII Congresso nazionale AIM**

*Filomena Caria*

## CULTURA & MEDIA

**55** — Cinema

**L'intervista a Mirko Locatelli**

*Claudio Recenti*

**57** — Libri

**Scrivere di Dio, l'intervista ad Alberto Fontana**

*Valentina Bazzani*

**59** — Autobiografie

**Un libro vero, l'autobiografia di Roberto Falvo**

*Barbara Pianca*

## STORIE STRA-ORDINARIE

**61** — **L'impegno sociale di Rita Barbuto**

*Barbara Pianca*

**63** ⇒ *Oltre il giardino* ⇒ *Riccardo Rutigliano*

P

# GRAZIE ZIA LINA,

## PILASTRO FONDANTE DELLA NOSTRA STORIA

4



*Dopo una vita spesa dedicando il suo impegno e le sue competenze per la ricerca e per i diritti delle persone con disabilità, se n'è andata Lina Marazzi Chiaffoni. Le sue battaglie e le sue azioni hanno fatto la storia di UILDM e Fondazione Telethon.*

Lina è stata una vera attivista:

grazie a lei, infatti, per la prima volta in Italia le persone con malattie neuromuscolari hanno trovato dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita. Nel 1971 insieme ad altri volontari ha fondato UILDM Verona. L'anno successivo è entrata a far parte

del direttivo nazionale. "Posso dire che UILDM ha cambiato la mia vita, trasformandomi interiormente. Quanto ho imparato dalle mamme di quei pazienti! - raccontava in un'intervista del 2017 - Sono grata alle persone che hanno lavorato con me. Nel 1972 entrai nel direttivo nazionale con l'incarico di recarmi al Ministero della Salute per seminare le basi per una cultura inclusiva. In quel periodo, io e mio marito Giovanni Battista Chiaffoni cominciammo a promuovere incontri sull'abbattimento delle barriere rivolti agli

ingegneri e agli architetti delle Università di Torino, Milano, Venezia, Firenze, Roma". Nel 1987 si recò a Parigi con un gruppo di mamme per capire come fosse nato il Telethon francese: "L'anno successivo - continua in quell'intervista -, grazie al contributo di Teofilo Sanson, sostenitore UILDM, all'aeroporto

di Genova arrivarono due aerei francesi attrezzati per lo spettacolo.

### A cura di Valentina Bazzani

Tutti recepirono l'utilità di rivolgersi agli italiani tramite i media, coinvolgendo attori e presentatori, ma soprattutto invitando i pazienti e le loro famiglie.

Dopo questo evento mi recai da Susanna Agnelli per raccontarle quello che avevo visto. Entrai subito in sintonia con quella donna meravigliosa. Ricordo ancora che alcuni dirigenti Rai non erano convinti che in Italia si potesse replicare l'esperienza francese. A questi dubbi rispose la signora Agnelli, spiegando di avere fiducia che gli italiani avrebbero capito il messaggio. Se proprio non fosse stato così, avrebbe garantito lei per la Rai".

Il suo entusiasmo travolgente, la sua dedizione agli altri, la sua eleganza nei rapporti umani e la capacità di tessere relazioni con le istituzioni sono stati tasselli determinanti per un cambiamento culturale significativo nei confronti della disabilità e nell'approccio alla ricerca scientifica.

In molti desideriamo ringraziarla e salutarla. Qui sotto abbiamo raccolto alcune dichiarazioni in rappresentanza di tutte.





## MARCO RASCONI

(Presidente nazionale UILDM)

È stata una delle prime persone che mi ha accolto in UILDM, dandomi il benvenuto con un gran sorriso. Da neo presidente mi si è avvicinata cercando di conoscermi e accogliendomi come in una famiglia. Quanta passione, che determinazione! Durante l'assemblea del 2005 a Milano aveva tenuto un incontro con il Gruppo Giovani. Entrai in quella stanza e la trovai: entusiasta e con il triplo dell'energia dei presenti, che avevano un terzo dei suoi anni. La sua capacità di perseguire un obiettivo era incredibile. Ha dedicato la sua vita alle pari opportunità e a combattere le distrofie muscolari. Una testimonianza veramente straordinaria!

## FRANCESCA PASINELLI

(Direttrice generale Fondazione Telethon)

Lina Chiaffoni è una parte fondamentale della storia di Telethon che deve a lei la sua nascita. Nel tempo, Lina è sempre stata al fianco della Fondazione con autentico amore per la nostra missione; la sua generosità e la sua capacità di donare il cuore continueranno a spronare tutti noi nel lavoro di ogni giorno. Per me è stata una grande amica che mi ha saputo dire col suo sorriso parole sagge e sempre incoraggianti: un modello a cui ispirarmi sempre.  
Cara Lina, riposa in pace.

## OMERO TOSO

(Vicepresidente Fondazione Telethon)

A salutarla c'erano tantissime persone, a dimostrazione di quanto fosse conosciuta ed amata. Ci legava una grande amicizia e per me è stata una guida: è stata lei infatti nel 1988 a chiedermi di aprire una Sezione a Bolzano, sostenendomi prima come presidente della Sezione, poi in Direzione nazionale e in Fondazione Telethon. Era una donna trasparente, risoluta, capace, che riusciva a trasmettere tranquillità e sicurezza. Lina aveva l'età di mia mamma e quindi per me era come una chiozza: da lei mi è sempre arrivato un grande sostegno. Aveva un trasporto, un amore per le persone con distrofia che non ho sentito in nessun altro. Sono convinto che sia stata una delle donne con più forza, sensibilità e disponibilità al servizio degli altri. Negli ultimi periodi, al termine di ogni maratona Telethon, mi telefonava e discutevamo di come fosse andata. Era una donna proiettata nel futuro: la sua sicurezza, la sua tranquillità, la sua fermezza erano straordinarie. Appena aperta la Sezione di Bolzano, in occasione del primo convegno, da parte dei media locali non apparve nessuna notizia. Lina, venuta a conoscenza di questa trascuratezza, si recò personalmente in redazione: l'indomani comparve un articolo sul convegno. Questa era Lina: a lei nulla era precluso nel momento in cui si trattava di distrofia muscolare e di aiuto agli altri. Lina era una mamma, un'amica, una suggeritrice, un vulcano. Nessuno la fermava e questa è l'immagine più bella che possiamo conservare accanto a noi per sempre.



## ALBERTO FONTANA

(Presidente Centri Clinici NeMO)

La nostra comunità tutta deve molto a Lina. Il suo impegno volontario ed instancabile per l'Associazione è parte di quanto abbiamo costruito ad oggi ma, soprattutto, di ciò che sapremo costruire in futuro. L'aver contribuito a portare la migliore ricerca scientifica in Italia è stato fondamentale per migliorare la qualità di vita delle persone con distrofia muscolare. A Lina non posso che dire tutto il mio grazie, ricordando la sua energia e la sua determinazione che solo le donne sanno esprimere in modo sincero e concreto.



## DAVIDE TAMELLINI

(Presidente UILDM Verona)

Ho conosciuto "zia Lina" circa venti anni fa. Era venuta a casa mia per coinvolgermi con le attività dell'associazione e, da quel giorno, mi ha aiutato a trovare la giusta direzione per la mia vita. Con la sua determinazione e il suo entusiasmo mi ha fatto capire che, nonostante la malattia, potevo raggiungere alti risultati. Mi sono laureato e ho avuto molte altre soddisfazioni che stanno dando un senso alla mia vita. La ricorderò sempre per i suoi preziosi consigli durante la mia presidenza in UILDM.

Dm 205 — Dic. 22

**PANORAMA****Telethon**

*L'11, il 17 e il 18 dicembre prossimi, nelle piazze, nelle strade, nei vicoli ci saranno i volontari di UILDM a distribuire il Cuore di cioccolato e ad invitare i cittadini a cogliere il valore di questo gesto che consente a tante persone con una malattia neuromuscolare di avere una buona qualità di vita e di sperare in nuove terapie e cure.*

### **Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon**

Il legame tra Fondazione Telethon e UILDM è fondato su oltre 30 anni di vicinanza e obiettivi comuni; insieme e uniti per dare battaglia alla distrofia muscolare e alle altre malattie genetiche rare. In tutti questi anni, con l'impegno delle sue Sezioni e dei suoi volontari, UILDM ha sostenuto la ricerca sempre con la consapevolezza dell'importanza di questo impegno.

La ricerca sulle malattie neuromuscolari ha fatto grandissimi passi in avanti in termini di terapie e di cure e moltissimo è stato fatto in termini di miglioramento della qualità di vita delle persone con una malattia neuromuscolare. Dal 2002, UILDM e Telethon dedicano i fondi raccolti a dicembre dai volontari UILDM a progetti di ricerca clinica, che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Il miglioramento della qualità della vita passa dalla Ricerca. UILDM lo ripete da oltre 60 anni: "Nella ricerca è la nostra speranza" ed è con la forza di questa "certezza" che i volontari UILDM si impegnano ogni giorno a raccontare i passi in avanti della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari, proprio in linea con la Campagna di Natale 2022 di Fondazione Telethon "Facciamoli diventare grandi". Una campagna che, per l'appunto, lancia un messaggio molto chiaro: sostenere la ricerca significa dare una spe-

# **UILDM E FONDAZIONE TELETHON**

## UN IMPEGNO COMUNE PER "DONARE FUTURO"

ranza di futuro e qualità di vita a tanti bambini per i quali "diventare grandi" potrebbe non essere così scontato e a tante persone che ogni giorno convivono con una malattia neuromuscolare.

UILDM, in questi anni, con la forza della sua rete e delle sue persone, ha dato un forte impulso alla ricerca perché sostenerla significa, oltre che offrire risposte concrete a tutte le persone con una malattia neuromuscolare, anche mettere a disposizione qualità di vita e, quindi, autonomia, vita indipendente, libertà di muoversi, agire e scegliere. La ricerca per UILDM è sempre stata una grande alleata. Senza di essa tanti risultati, che oggi sono tangibili e che di fatto hanno migliorato la qualità di vita di tante persone, non sarebbero arrivati.

L'11, il 17 e il 18 dicembre prossimi, nelle piazze, nelle strade, nei vicoli ci saranno i volontari di UILDM a distribuire il Cuore di cioccolato e ad invitare i cittadini a cogliere il valore di questo gesto attraverso il quale tutti noi possiamo partecipare e sostenere quella che da oltre 30 anni è una vera e propria "impresa collettiva" che dona futuro e consente a tante persone con una malattia rara e quindi con una malattia neuromuscolare di avere una buona qualità di vita e di sperare in sempre nuove terapie e cure.



FONDAZIONE  
**telethon**

# FAI IL DONO PIÙ GRANDE: IL FUTURO

FACCIAMOLI DIVENTARE GRANDI



Per i bambini come Luca, nati con una malattia genetica rara, crescere è un dono che solo la ricerca, insieme al tuo sostegno, può fare. Sostienila adesso, dona su [telethon.it](http://telethon.it)

# VIVERE IN PIENEZZA LA VITA ADULTA

**Anna Ambrosini**

Area neuromuscolare,  
Direzione scientifica  
Fondazione Telethon

**F**ondazione Telethon e UILDM stanno lavorando insieme alla definizione del nuovo bando clinico Telethon-UILDM 2023. Tema principale sarà la ricerca clinica per lo sviluppo di protocolli multidisciplinari e azioni preventive a supporto del percorso di cura della persona adulta con una distrofia muscolare. L'obiettivo è quello di favorire la messa in atto di una gestione di cura ottimale delle problematiche cliniche complesse, affinché queste siano sempre meno di ostacolo per una vita di qualità vissuta con pienezza.

Questo concetto ha permeato da sempre le finalità di questo bando, una iniziativa di finanziamento che è stata senza dubbio visionaria, con importanti ricadute sulle persone con una malattia neuromuscolare. Attraverso questi progetti sono stati implementati nuovi metodi e attività di diagnostica genetica e clinica, sono state raccolte importanti informazioni di storia naturale delle malattie e sono state messe a punto misure funzionali che hanno trovato impiego sia nei trial internazionali per lo sviluppo di terapie innovative, sia nella pratica clinica quotidiana di numerosi centri che le utilizzano nella definizione personalizzata del percorso di cura. Questa iniziativa ha determinato un cambio di paradigma in molti ambiti, dal fare rete tra i centri clinici alla condivisione dei dati dei pazienti attraverso modalità efficaci e rispettose della

PERCORSO DI CURA  
PERSONALIZZATO  
MULTIDISCIPLINARE  
TERAPIE INNOVATIVE  
GESTIONE  
CLINICA DELLE  
PROBLEMATICHE  
COMPLESSE

privacy, ma soprattutto ha evidenziato quanto indispensabile sia l'implementazione di un approccio multidisciplinare nella gestione di cura dei pazienti.

Ed è proprio grazie alla implementazione di un percorso di cura personalizzato multidisciplinare unito alle nuove terapie innovative, laddove disponibili, che l'aspettativa di vita delle persone con malattie neuromuscolari come la distrofia di Duchenne o l'atrofia muscolare spinale sta cambiando radicalmente.

L'allungamento della vita deve tuttavia essere accompagnato anche da una buona gestione clinica delle problematiche complesse, che purtroppo sono un aspetto trasversale che accomuna molte patologie neuromuscolari. Perché guadagnare anni di vita per ogni persona significa poter investire su se stessa e sul proprio futuro, confidando in una offerta clinica che sia veramente di supporto, per affrontare con maggiore serenità le sfide di ogni giorno.

Ecco, quindi, che il "Facciamoli diventare grandi", lo slogan della Campagna di Natale di Fondazione Telethon 2022, va oltre e diventa "Aiutiamoli a vivere in pienezza" quella vita adulta conquistata con tanta fatica!



## LA LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ E IL DECRETO “AIUTI TER”

di **Vincenzo Falabella**

Presidente nazionale Fish (Federazione italiana per il superamento dell'Handicap) e **Massimo Rolla** Coordinatore del Centro Studi Fish

Il 20 dicembre 2021 è stato approvato al Senato **il disegno di legge di delega al Governo sulla disabilità**. Il via libera è stato dato con voto unanime sia al Senato sia alla Camera. Frutto di un duro lavoro, con il coinvolgimento delle Federazioni con al loro interno le Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, la legge delega mira ad un riordino della disciplina in tema di disabilità, ed è finalizzato ad una semplificazione della normativa già in vigore per l'accesso alle agevolazioni e non solo, e ad un'inclusione piena delle persone disabili. La legge, **pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 31 dicembre 2021**, ha al suo interno **5 articoli** (perciò molto snella, con gli ultimi due relativi alla clausola di salvaguardia ed all'entrata in vigore della legge) ma chiarisce, senza dubbio alcuno, i concetti fondamentali.

Il Governo avrà venti mesi, dall'entrata in vigore della legge, per emanare uno o più decreti

legislativi uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. La legge è finalizzata a garantire alla persona con disabilità di ottenere il riconoscimento della propria condizione, anche attraverso una valutazione della stessa congruente, trasparente ed agevole, che consenta il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali, compresi il diritto alla Vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa, nonché l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione e di promuovere l'autonomia della persona con disabilità, il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel pieno rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione.

Vi sono degli ambiti di intervento su cui dovranno intervenire i decreti legislativi, come per esempio la definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore, l'accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base, la valutazione multidimensionale della disabilità, la realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, l'informatizzazione dei processi valutativi e di

archiviazione, la riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità, l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità ed il potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Inoltre il Governo dovrà provvedere al coordinamento, sotto il profilo formale e sostanziale, delle disposizioni legislative vigenti, anche di recepimento e attuazione della normativa europea, apportando ad esse le opportune modifiche volte a garantire e migliorare la coerenza giuridica, logica e sistematica della normativa di settore, ad adeguare, aggiornare e semplificare il linguaggio normativo e a individuare espressamente le disposizioni da abrogare. Ovviamente sono indicati tassativamente i principi ed i criteri direttivi che dovranno guidare la delega e questi saranno: l'adozione di una definizione di “disabilità” coerente con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, l'adozione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), la separazione dei percorsi valutativi previsti per le persone anziane da quelli previsti per gli adulti e da quelli previsti per i minori, l'introduzione nella legge 104 della definizione di “accomodamento ragionevole”,





prevedendo adeguati strumenti di tutela. Questi sono alcuni dei punti più importanti e per lo sviluppo della Legge; le risorse che verranno utilizzate saranno quelle del Fondo per la disabilità e la non autosufficienza, quelle nel PNRR per l'attuazione degli interventi rientranti nell'ambito del presente provvedimento e verrà attuata una razionalizzazione e riprogrammazione dell'impiego delle risorse previste a legislazione vigente per il settore della disabilità.

### **Il decreto legge del 23 settembre 2022 n. 144 (Decreto Aiuti ter)**

è entrato in vigore dal giorno 24 settembre. Il decreto intitolato "Ulteriori misure urgenti in materia di politica energetica nazionale, produttività delle imprese, politiche sociali e per la realizzazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR)" prevede un ulteriore aiuto alle politiche sociali, alle imprese in crisi dovuta all'aumento dell'energia elettrica nonché aiuti per il Terzo settore.

In particolare vengono istituiti contributi per l'esercizio dell'attività agricola e della pesca che estendono il credito d'imposta per l'acquisto dei carburanti; un aumento del "Fondo unico a sostegno del movimento sportivo italiano" che sarà destinato all'erogazione di contributi a fondo perduto per le associazioni e società sportive dilettantistiche, per le discipline sportive, per gli enti di promozione sportiva e per le federazioni sportive, anche nel settore paralimpico, che gestiscono impianti sportivi e piscine.

Per gli enti del Terzo settore, si individuano due stanziamenti specifici: il primo per sostenere gli enti del Terzo settore e gli enti religiosi civilmente riconosciuti che gestiscono servizi socio-sanitari e sociali svolti in regime residenziale e semi-residenziale rivolti a persone con disabilità e, il secondo, a sostegno degli enti iscritti al Registro unico nazionale del Terzo settore, delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di promozione sociale coinvolte nel processo di tras migrazione, delle Onlus iscritte alla relativa anagrafe e non ricomprese tra quelli dei servizi residenziali e semi-residenziali per la disabilità.

Inoltre viene prevista la possibilità di ottenere l'indennità una tantum (d'ufficio o a domanda) sempre pari a 150 euro per i soggetti residenti in Italia, titolari di uno o più trattamenti pensionistici a carico di qualsiasi forma previdenziale obbligatoria, di pensione o assegno sociale, di pensione o assegno per invalidi civili, ciechi e sordomuti, nonché di trattamenti di accompagnamento alla pensione, con decorrenza entro il primo ottobre 2022, e di reddito personale assoggettabile a Irpef, al netto dei contributi previdenziali e assistenziali, non superiore per l'anno 2021, a 20 mila euro.

L'indennità sarà corrisposta d'ufficio a partire dal mese di novembre 2022, dall'Istituto Nazionale della previdenza sociale (Inps). Qualora i soggetti sopra indicati risultino titolari esclusivamente di trattamenti

non gestiti dall'Inps, il casellario centrale dei pensionati individuerà l'ente previdenziale incaricato dell'erogazione dell'indennità una tantum che deve provvedere negli stessi termini e alle medesime condizioni all'erogazione dell'indennità ed è successivamente rimborsato da Inps a seguito di una apposita rendicontazione.

È importante sottolineare come per l'erogazione dell'indennità, dal computo del reddito personale assoggettabile a Irpef, al netto dei contributi previdenziali ed assistenziali, sono esclusi: i trattamenti di fine rapporto comunque denominati, il reddito della casa di abitazione, le competenze arretrate sottoposte a tassazione separata e, inoltre, l'indennità una tantum non costituirà reddito ai fini fiscali né ai fini della corresponsione di prestazioni previdenziali e assistenziali, non sarà cedibile, né sequestrabile, né pignorabile.

# L'ONU redarguisce l'Italia

—  
**Renato La Cara**

*L'Onu redarguisce l'Italia sulla questione dei caregiver. È quanto successo il 3 ottobre quando il Comitato per i diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, principale organismo riconosciuto a livello internazionale per la tutela delle persone disabili e le loro famiglie, ha stigmatizzato l'atteggiamento dell'Italia nei confronti dei caregiver, raccomandando al nostro Paese di provvedere al riconoscimento di tale figura fondamentale per la qualità di vita di centinaia di migliaia di persone non autosufficienti.*

**I**l Comitato si è espresso ai sensi dell'art.5 del Protocollo opzionale alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009. La raccomandazione arriva a seguito della presentazione dell'allora presidentessa di Confad (Coordinamento nazionale famiglie con disabilità) Maria Simona Bellini nel 2017, quando aveva presentato ricorso proprio presso l'Onu, denunciando l'insostenibile condizione di vita dei caregiver in Italia.

Anche Fish e Fand sono da sempre schierati per chiedere ai governi di istituire a livello legislativo la figura del caregiver con pieni diritti giuridici e sostegni previdenziali ed economici. Tra le associazioni che da tempo si battono sul tema, oltre a UILDM, c'è anche Anffas che DM ha contattato per un commento. "L'Onu ha raccomandato all'Italia di attuare adeguate misure per consentire alle persone

con disabilità di vivere in maniera indipendente ed avere pari accesso ai servizi, ivi inclusi l'assistenza personale e il sostegno ai loro caregiver familiari" dice l'associazione. "Pertanto, entro sei mesi da tale pronunciamento, l'Italia dovrà inviare al Comitato Onu una apposita relazione scritta in cui dovrà garantire di aver posto in essere quanto necessario per rimuovere tale discriminazione". Sulla base di questo pronunciamento Anffas afferma che "unitamente ai provvedimenti in via di emanazione attraverso i decreti attuativi della Legge delega sulla disabilità, non è più rinviabile procedere all'adozione di una apposita legge". Per fare questo, l'associazione avanza una precisa proposta, ripartendo dal testo di proposta di legge unificata che più soggetti hanno provveduto a depositare a luglio 2020 presso la 11ª Commissione permanente Affari sociali del Senato in occasione delle audizioni sul Disegno di Legge A. S. n. 1461 "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Servono urgentemente un riconoscimento legislativo ad hoc oltre a risorse economiche idonee dedicate. "Ci appelliamo al prossimo Governo e al nuovo Parlamento – dichiara Roberto Speciale, presidente Anffas - affinché, in stretta collaborazione con le associazioni maggiormente rappresentative delle famiglie e le loro federazioni, si provveda in ottemperanza a quanto descritto dal Comitato Onu a sanare questo vulnus normativo, riconoscendo finalmente ai caregiver familiari i propri diritti e conseguentemente contribuendo a migliorarne la qualità di vita unitamente a quella dei propri congiunti con disabilità".



# NON C'È SVILUPPO SENZA INCLUSIONE

## IL CONVEGNO DEL FORUM DEL TERZO SETTORE

*Il 13 e 14 ottobre scorsi a Roma il Forum nazionale del Terzo settore ha indetto il convegno "Terzo Settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie". Ecco di cosa si è parlato.*

**Manuel Tartaglia**

**A**

ccanto allo Stato e al mercato, vi è un sistema sociale

ed economico che contribuisce allo sviluppo della società. È il cosiddetto "Terzo settore".

Del Terzo settore fanno parte enti privati che svolgono attività non a scopo di lucro, contraddistinte da valori quali la solidarietà, e che reinvestono i propri introiti nelle attività in cui sono impegnati.

La maggior parte di queste realtà in Italia è rappresentata dal Forum nazionale del Terzo settore, ente non profit costituitosi nel 1997 e diventato ben presto il principale organismo di rappresentanza unitaria del Terzo settore nel nostro Paese. Il Forum si pone diversi obiettivi, tra cui: rappresentare le realtà che ne fanno parte nei confronti del governo e delle istituzioni; incoraggiare un sistema di rete tra le associazioni; sostenere e

formare gli enti del Terzo settore per potenziarne la capacità di intervento. In quest'ottica rientra il convegno internazionale svoltosi il 13 e 14 ottobre a Roma, organizzato dal Forum nazionale del Terzo settore, dall'emblematico titolo "Terzo Settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie".

L'incontro, realizzato in collaborazione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, non si svolge in una data casuale. Il 2022, infatti, è l'anno di presidenza italiana del Comitato di monitoraggio della Dichiarazione di Lussemburgo sull'Economia sociale e solidale in Europa. E proprio in tale contesto si è inserita la riflessione che ha animato la due giorni.

Particolarmente significativa è stata la sessione che si è svolta la mattina del 14 ottobre, dal titolo "Il Terzo Settore innova e include: economia so-

ciale e contrasto alle disuguaglianze", all'inizio della quale è stato proiettato un video-racconto con alcune esperienze di economia sociale in Italia: un'orchestra che coinvolge bambini di qualsiasi estrazione sociale, una cooperativa che dà lavoro a donne vittime di violenza, un emporio dedicato all'agricoltura sostenibile e così via. Esempi di un'economia possibile e attenta all'inclusione. Concordi tutti i partecipanti nell'affermare che "l'Europa deve essere il continente della coesione sociale e della prosperità", come recita la dichiarazione di Porto 2021. Per raggiungere tale scopo, dunque, il contributo che gli enti del Terzo settore possono offrire si rivela fondamentale, come dimostrano le tante felici esperienze già attive su tutto il nostro territorio. Ma non è tutto rose e fiori, bisogna tenere sempre alta l'attenzione sui temi sociali e combattere facili stigmatizzazioni, che tuttora sono molto frequenti nei confronti dei soggetti più fragili. Non c'è sviluppo, insomma, senza inclusione.



# Stato sociale e Terzo settore

## L'alleanza per combattere le disuguaglianze

— **Manuel Tartaglia**

**Terzo settore**

**PANORAMA**

Dm 205—Dic. 22

**A**ll'interno del convegno "Terzo settore protagonista dell'economia sociale. Prossimità, inclusione, sviluppo e sostenibilità nelle periferie" particolare interesse ha destato la sessione "Il Terzo Settore innova e include: economia sociale e contrasto alle disuguaglianze", a cui hanno preso parte Diego Dutto (Comitato economico e sociale europeo) in veste di moderatore, Gianluca Pastorelli (Diesis network), Vincenzo Falabella (Fish), Patrizia Bussi (Social economy Europe) e Patrizia Luongo (Forum Disuguaglianze diversità).

Il Forum Disuguaglianze diversità parte dalla presa di coscienza che in Italia e non solo vi sia un grave problema derivato da vari tipi di disuguaglianze: da quelle legate alla ricchezza a quelle sul lavoro, dall'accesso ai servizi essenziali alla partecipazione alla vita pubblica. Il Forum non solo studia questo fenomeno, ma si impegna a elaborare strategie per combatterlo.

Forte della propria esperienza come ricercatrice all'interno del Forum, nel suo intervento Patrizia Luongo sottolinea come l'esclusione dalla vita pubblica sia un fenomeno antico, che però è esploso negli ultimi due anni a causa della pandemia prima e della guerra poi, coinvolgendo categorie nuove come quella dei giovani e dei minori, che si vanno ad affiancare a quelle già note come quella degli ultrasessantacinquenni. Oggi il 30% dei minori è in difficoltà.



*Patrizia Luongo, ricercatrice per il Forum Disuguaglianze diversità*

"La scuola - continua Luongo - non è più l'ascensore sociale che è stata fino a trent'anni fa. Pur riuscendo a completare gli studi, molte ragazze e ragazzi non escono dal proprio percorso scolastico con le competenze necessarie ad affrontare il mondo del lavoro".

E, a proposito di lavoro, anche qui il quadro è desolante: il 13% delle lavoratrici e dei lavoratori, pur avendo un impiego, non riesce a guadagnare a sufficienza per il proprio sostentamento. Ai salari bassi, vanno aggiunte la scarsa sicurezza sui luoghi di lavoro e la disparità di trattamento tra uomini e donne.

Vi è infine un aspetto da non sottovalutare, che è quello culturale. Col passare del tempo, infatti, si è diffusa una sorta di criminalizzazione delle fasce più deboli; basti pensare all'acceso dibattito sul reddito di cittadinanza, in cui spesso chi lo percepisce è rappresentato come un parassita.

A conclusione dell'intervento, la ricercatrice ha aggiunto qualche nota di ottimismo, riflettendo per esempio su come il Terzo settore abbia garantito la tenuta sociale durante il difficile periodo della pandemia, grazie all'intervento di tante associazioni che hanno prestato aiuto ai cittadini più bisognosi.

Può dunque il Terzo settore risolvere le tante carenze, a cui lo Stato sociale non è in grado di porre rimedio? La risposta di Patrizia Luongo è no: il Terzo settore non deve sostituirsi alle istituzioni, piuttosto deve attivare con esse una proficua collaborazione, progettando sin dall'inizio gli interventi sul territorio, all'insegna di un'alleanza che non potrà che dare buoni frutti.

Dm 205 — Dic.22

**PANORAMA****Progetti**

*Affacciarsi su uno dei golfi più suggestivi del mondo ha stimolato il progetto "Anima libera" che mira a proporre la barca a vela come esperienza di terapia riabilitativa per le persone con malattie neuromuscolari. Ne abbiamo parlato con la sua ideatrice, la responsabile dell'area psicologica del Centro NeMO di Napoli Simona Tozza.*

# LA VELA COME TERAPIA

## Una proposta scientifica al NeMO di Napoli

—  
**Barbara Pianca**

**I**l tono dell'umore e la ventilazione migliorano durante e al termine di una uscita in barca a vela. Trasformerà i dati raccolti in una pubblicazione scientifica il team del centro clinico NeMO istituito presso l'ospedale Monaldi di Napoli.

“Abbiamo – spiega Simona Tozza, responsabile dell'Area psicologica di NeMO Napoli - somministrato un test psicologico all'inizio e al termine del progetto, registrando un netto miglioramento del tono dell'umore. Un risultato palpabile anche senza lo strumento

scientifico perché l'entusiasmo e il buon umore sono stati evidenti durante tutta l'esperienza. Una donna, preoccupata per la reazione di chiusura del marito di fronte alla recente diagnosi di malattia neuromuscolare, ci ha raccontato di aver rivisto finalmente nei suoi occhi la voglia di vivere. 'Viveva l'intera settimana nell'attesa del prossimo incontro' ci ha detto, ringraziandoci per averle 'restituito suo marito'. Un giovane ha affermato ai microfoni del Tgr Campania di sentirsi una persona nuova”.

Quello del migliorato tono dell'umore non è l'unico risultato registrato. I fisioterapisti presenti nel team del progetto hanno infatti misurato la saturazione dei pazienti coinvolti, registrandone un significativo miglioramento.



Il fisioterapista dell'ospedale Monaldi Tommaso Romano racconta come “la saturimetria inizialmente più bassa in tutti i pazienti è migliorata già durante il viaggio”. Romano riflette su come la respirazione sia connessa ai fattori psicologici e su come lo stato di rilassamento e fiducia raggiunto dai partecipanti durante le escursioni abbia modificato perfino la loro capacità polmonare. “Non solo. Poiché in barca – aggiunge Tozza – si stava imbragati ma senza carrozzina, alcune persone, abituate a venire sorrette da delle cinghie posizionate in modo da attutire dei dolori legati alla postura, hanno trascorso l'intero tempo della terapia con cinghie meno stringenti senza lamentarsi. Di fatto, dimenticandosene e non avvertendo più il dolore”.



Assaporare profondamente la libertà ha delle ricadute psicofisiche misurabili scientificamente: sembra voler dire questo il progetto che infatti, in modo azzeccato, si intitola proprio “Anima libera”. Ideato dalla psicologa Simona Tozza e scritto insieme alla collega Manuela Ferriero, punta a essere il numero zero di un'offerta che vorrebbe entrare nel ventaglio di quelle riabilitative del centro NeMO: “Sono io stessa appassionata di questo sport – ci racconta Tozza – e ho potuto apprezzarne le qualità grazie a un'esperienza vissuta con la Sezione UILDM di Napoli. Da anni ho dedicato molte energie all'apertura del centro NeMO qui a Napoli, con una passione tale che lo considero come uno dei miei figli. Insieme all'apertura del centro, ho fin da subito desiderato attivare questa offerta particolare. Abitiamo in uno dei luoghi paesaggisticamente più amati e invidiati da tutto il mondo. Come potevamo sottrarci dal creare un progetto che in modo così tangibile migliora lo stato di benessere dei nostri pazienti?”.

Obiettivo di “Anima libera” è dunque quello di diventare parte integrante degli strumenti di riabilitazione, quanto meno riferiti all'Area psicologica, del centro dedicato alle malattie neuromuscolari. “Ci piacerebbe che da maggio a settembre, ogni anno, in particolare i pazienti che da poco hanno ricevuto la diagnosi, potessero beneficiare di questa esperienza. Il momento della comunicazione della diagnosi è sempre delicato e travolgente. La maggior parte dei pazienti racconta di percepire 'il mondo cader loro



addosso' e serve un periodo di elaborazione della notizia e per prendere nuove misure per affrontare il proprio presente e il futuro prima che un nuovo equilibrio assuma una forma. Nel momento più fragile, in cui ci si sente soli e perduti, un'esperienza come la velaterapia serve a provare in prima persona che la vita non è terminata e che è possibile continuare a darsi obiettivi e mettersi in gioco”. Si potrebbe dire che la velaterapia cambia il mezzo e non il fine.

Il progetto ha permesso a otto pazienti con malattie neuromuscolari tra cui distrofia di Duchenne, Sla e Sma afferenti al centro NeMO di partecipare a quattro incontri durante il mese di settembre, realizzati in collaborazione con il Club Nautico della Vela e con il patrocinio del Centro Coordinamento malattie rare di Regione Campania, di Aisla, Famiglie SMA e UILDM. La barca che ha ospitato il gruppo è un'altura di 14 metri, che è stata attrezzata per il trasporto di persone con disabilità, una imbarcazione che una decina di anni fa ha partecipato alla Transoceanica con un buon secondo posto in regata, come racconta ai microfoni della Rai regionale Gennaro Aversano, il comandante che aggiunge: “A me era stato chiesto di fare solo la prima uscita ma al suo termine ho guardato l'equipaggio negli occhi e ho detto: perché concedere agli altri questo piacere? Così le ho fatte tutte”.

“Un progetto – ribadisce il direttore scientifico del NeMO Napoli Giuseppe Limongelli – che vuole gettare le basi per pensare a nuovi percorsi che mirino a sviluppare benessere per la persona con malattia neuromuscolare, affiancando la presa in carico clinica e riabilitativa in reparto. A partire dal desiderio di vivere con protagonismo il proprio progetto di vita, l'esperienza vuole diventare un primo laboratorio di ricerca sul campo con la collaborazione dei pazienti, attraverso la valorizzazione del nostro territorio”.





# POWERCHAIR SPORT

## "IO PENSO CHE IL DIVERTIMENTO SIA UNA COSA SERIA"

**di Anna Rossi**  
Consigliera  
federale FIPPS



**S**ono "inciampata", per caso, in queste parole di Italo Calvino che mi hanno fatto riflettere e ricordare alcuni momenti di questo strano e intenso pre-inizio di stagione sportiva.

Divertimento: un aspetto tanto fondamentale ma altrettanto spesso troppo poco sottolineato e tutelato. Troppo spesso quando si fa sport si tende ad usare divertimento come sinonimo di vittoria e, per quanto sia vero che perdere non piace a nessuno, è altrettanto vero che il binomio vittoria - divertimento non è e non può essere assoluto e indissolubile. A farmici pensare sono state una serie di situazioni a cui ho assistito più o meno da protagonista sui campi della pre-season dei powerchair sport.

Primo allenamento del powerchair football a Milano. Arrivata in palestra si sente subito che nell'aria c'è un non so che di nuovo, un entusiasmo contagioso testimoniato dalle risate e dalle urla di incitamento di genitori e volontari. Saluto tutti, faccio il doveroso "in bocca al lupo" ai miei ex compagni di squadra che proprio quel fine settimana avrebbero esordito in campionato dopo due anni di pausa causa Covid. Ma le voci e le risate di quel gruppo di ragazzini tra i 6 e i 14 anni continuano ad attirare la mia attenzione. Qualcuno dei veterani dell'hockey mi segue, incuriosito, si offre di stare in porta e viene subito ammonito da uno dei bimbi: "La nostra parola d'ordine è divertimento!". Mi scappa un sorriso e mi incanto a guardarli passarsi il pallone ripendosi: "non ci sono squadre, giochiamo tutti assieme, chi fa goal fa goal e va bene così!". Poco dopo scorgo Lorenzo, 7 anni, passare dal sorriso a un pianto inconsolabile. Nemmeno mamma e papà riescono a capire cosa stesse succedendo.

Mi avvicino e chiedo: "Lorenzo, cosa succede? Ti sei fatto male?". Lui mi guarda un secondo, con gli occhi lucidi, e mi dice: "Mi si è scaricata la carrozzina! E adesso non posso più giocare e divertirmi!!". Mi scappa un altro sorriso, anzi, proprio una risata. Lorenzo aveva provato il powerchair football per poco meno di un'ora e quella scoperta si era rivelata essere già un pezzo fondamentale al quale era difficile rinunciare, nonostante la consapevolezza che il giovedì seguente quel divertimento sarebbe tornato.

Primo Memorial Claudio Carelli, ospitato dagli Skorpions Varese a Besnate. Un momento di sport di altissimo livello, tra le squadre partecipanti vi erano alcuni dei campioni più acclamati del powerchair hockey dei giorni nostri. Di tornei ne ho organizzati un sacco, in molti ho anche partecipato da giocatrice, da dirigente, da ufficiale di gara. Era molto tempo che non trovavo un'atmosfera così. Una palestra in cui si sentiva forte la voglia di esserci, non solo o non tanto per vincere, ma per godersi un'esperienza sportiva e umana assieme. Gli Amici di Claudio accorsi da tutta Italia per giocare assieme, certo nel ricordo di un campione e un amico come Claudio Carelli, ma soprattutto per giocare senza pensieri. Un po' come i vincitori del torneo: i ragazzi della wheelchair hockey gang, una squadra mista creata da 5 amici apposta per divertirsi e partecipare a una serie di tornei internazionali senza i vincoli di un club o della nazionale. Hanno dato spettacolo incantando il pubblico presente a Besnate, ribadendo a tutti che a volte l'amicizia e il divertimento sono il valore aggiunto che fa bene allo sport e a una squadra.

Due episodi che a pochissimi giorni dall'inizio dei campionati nazionali Fipps mi hanno fatto riflettere e che mi fanno dire che Calvino aveva proprio ragione. Il divertimento è una cosa seria! Non dobbiamo scordarlo mai, nemmeno nei momenti di sport più intensi e decisivi.

Buon divertimento a tutti!

# Quest'anno scegli un Natale solidale



UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA DISTROFIA  
MUSCOLARE



Un regalo per i tuoi cari,  
un sostegno per UILDM

Sorprendi i tuoi amici e parenti. Scegliendo uno dei nostri gadget solidali sarà come fare un doppio regalo, renderai felici i tuoi cari darai un **concreto aiuto** a UILDM.

## IN COSA SI TRASFORMERANNO I TUOI DONI:

1.100.000 km

di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità



20.000 persone

con disabilità riceveranno una formazione specifica e di qualità



910 ore di consulenze

in ambito medico-scientifico e sociale, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica



### Bastano pochi click: *Ordina il tuo regalo online*

Ti basterà andare su [gadgetsolidali.uildm.org](http://gadgetsolidali.uildm.org) o inquadrare il QR code e seguendo pochi semplici passaggi riceverai a casa il regalo da te scelto. P.S.: è un regalo? Lo mandiamo direttamente a casa di chi vuoi tu!



Sostienici, basta il tempo  
di un battito d'ali

Da più di 60 anni siamo al fianco di chi soffre di distrofia muscolare per garantire servizi fondamentali.

[www.gadgetsolidali.uildm.org](http://www.gadgetsolidali.uildm.org)



# UN NATALE SOLIDALE



**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**D**a tre anni il Natale di UILDM è accompagnato dalla latta di caffè, che viene lanciata durante la Giornata Nazionale. Da tre anni abbiamo la possibilità di entrare nella vita di tante famiglie e raccontare chi siamo e cosa facciamo grazie a un gesto normale come bere il caffè.

Al centro del messaggio di questo Natale vogliamo mettere proprio questa parola: normale.

**Cos'è la normalità?** Una delle risposte che abbiamo raccolto, e che sentiamo molto nostra, è questa: "Se stiamo bene, va bene qualsiasi cosa. **Normale è quello che ci rende felici**". Normale allora è poter andare a cena con gli amici, laurearsi, vivere da soli, lavorare, innamorarsi, immaginare il proprio futuro e quello delle persone che amiamo.

La felicità allora è un progetto e per questo Natale ti chiediamo di esserne parte, perché anche tu puoi fare la differenza...nel tempo di un battito d'ali.

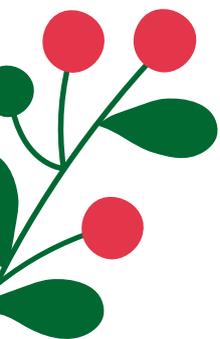
Ordinando il Caffè di UILDM ci aiuti a rendere sempre più normale – e felice – la vita di chi ha una distrofia muscolare e quella della sua famiglia. All'interno della latta, illustrata per UILDM dal vignettista Fabio Magnasciutti, trovi una confezione per moka da 250 grammi e un piccolo sacchetto di biscotti krumiri per rendere tutto più dolce. Quanto raccoglieremo servirà a sostenere il progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti", in particolare:

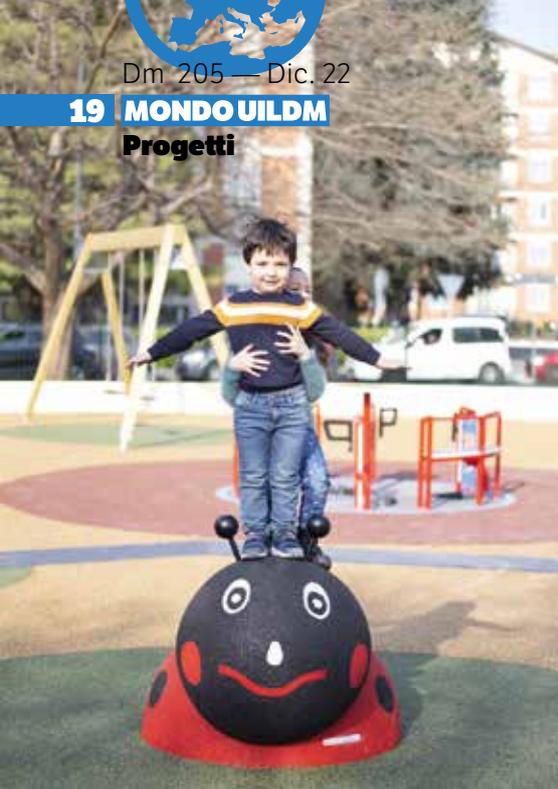
- 1.100.000 km di trasporto con mezzi attrezzati
- 20.000 ore di formazione per persone con disabilità
- 1000 ore circa di consulenze in ambito medico-scientifico e/o sociale

Il Caffè di UILDM è un regalo unico, un gesto semplice che rende felice te e chi lo riceverà. Quest'anno scegli un Natale solidale.

**Puoi ordinare il caffè di UILDM sul nostro shop solidale [gadgetsolidali.uildm.org](https://gadgetsolidali.uildm.org), dove trovi tante altre idee-regalo (ad esempio cartoline di auguri, libri per bambini, portachiavi) per sostenere UILDM e farti ispirare per dare ai tuoi momenti speciali un tocco solidale.**

**P.S.: Vuoi regalare il caffè di UILDM? Lo mandiamo direttamente a chi vuoi tu!**





*Proseguono le installazioni del progetto sul diritto al gioco lanciato da UILDM nel 2017.*

### Milano, due nuovi risultati per Gioco al centro

Si allarga la rete dei parchi giochi milanesi riqualificati in ottica inclusiva, grazie al progetto “Gioco al centro – Parchi gioco per tutti”. Sabato 19 marzo 2022 è stato inaugurato il nuovo Parco Giochi Accessibile nei **Giardini in Piazza Ovidio nel Municipio 4**, la settima area giochi nata nell’ambito del progetto Gioco al Centro, promosso dalla Fondazione di Comunità Milano e Comune di Milano, con l’obiettivo di realizzare aree attrezzate, accessibili e inclusive per tutti i bambini nei 9 Municipi della città.

Con questo nuovo parco giochi parte il progetto “Gioco libera tutti”: fino a dicembre 2023 l’Associazione “La Nostra Comunità” e la Sezione UILDM di Milano avvieranno nel parco diverse attività di animazione e momenti di dialogo con gli studenti delle scuole della comunità locale sul tema dell’inclusione.

# “GIOCANDO SI IMPARA”, IL LAVORO CONTINUA

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

Domenica 6 novembre è stata la volta del **Parco Biblioteca Chiesa Rossa nel Municipio 5**. La riqualificazione di queste due aree è stata resa possibile anche grazie al sostegno di UILDM, attraverso il progetto “**Giocando si impara**”.

Il progetto “Parchi gioco per tutti” prevede la realizzazione nei parchi pubblici milanesi di aree gioco attrezzate con giostre e giochi accessibili e inclusivi, per consentire a tutti i bambini di condividere l’esperienza del gioco.

Si tratta del settimo e ottavo intervento dopo quelli realizzati ai Giardini Montanelli (Municipio 1, aprile 2018), al parco di Villa Finzi (Municipio 2, giugno 2019), ai Giardini Martinetti (Municipio 7, settembre 2019), ai Giardini Ezio Lucarelli (Municipio 3, settembre 2020), in Piazza Paci (Municipio 6, febbraio 2021) e al parco Bertoli (Municipio 8, settembre 2021).



### A Padova sta crescendo l’Albero del tesoro

Alle porte della città di Padova, in un’area nel verde di oltre 5 mila metri quadri e a fianco del nascente parco agro paesaggistico del Basso Isonzo, sta crescendo l’**Albero del tesoro**, il parco comunale progettato per essere inclusivo, sensoriale e totalmente accessibile a bambini, ragazzi, adulti e anziani, con disabilità e non. Al momento il cantiere è in attesa dell’avvio dei lavori di costruzione dell’ultimo lotto. Nel frattempo procedono i lavori di installazione dell’altalena a nido “Masha” e del gioco a molla “Green car”, donati da UILDM. L’inaugurazione è prevista per la primavera del 2023.

Albero del tesoro sarà suddiviso in tre zone principali: un’area ludica con giostre e giochi inclusivi, una sabbiera, la corsa guidata, lo scivolo accessibile dalla collinetta, spazi per il movimento e lo sport in libertà, il percorso vita inclusivo; un’area aggregativa; un’area sensoriale per favorire il contatto con gli elementi della natura, con il labirinto di siepi, il giardino delle piante aromatiche, gli orti rialzati.

# DALLE CONQUISTE ALLA NORMALITÀ: È LA GIORNATA NAZIONALE UILDM 2022

**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

**C**hi fa parte di UILDM sa quanto la Giornata Nazionale sia diventata negli anni un appuntamento che permette di andare oltre i confini dell'associazione. Sono giorni in cui possiamo far conoscere le attività e l'impegno dei volontari a chi non sa cos'è la distrofia e quanto può essere importante una donazione.

Dalle conquiste alla normalità. Sono queste le parole che hanno accompagnato la Giornata dal 17 al 23 ottobre, insieme al claim **“Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali”**. Grazie a chi scelto di essere al nostro fianco abbiamo raggiunto un traguardo importante: **sono stati distribuiti 150.000 euro in buoni carburante per potenziare i servizi di trasporto attrezzato per le persone con disabilità. Questa cifra permetterà di finanziare un anno di trasporto per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km.**

La Giornata Nazionale 2022 è stata inoltre l'occasione per dare avvio a tre delle azioni previste dal progetto “E.RE. - Esistenze Resilienti”. Oltre al potenziamento del trasporto attrezzato, è attivo dal 17 ottobre il servizio **“UILDM Risponde”** (vedi articolo pgg. 22-23) attraverso il quale UILDM intende fornire oltre mille ore di consulenza medica e/o sociale-legislativa in tema di malattie neuromuscolari e disabilità.

Il 25 novembre parte inoltre ufficialmente il **percorso formativo** - strutturato in tre incontri di formazione in ambito sociale e legislativo, due webinar di aggiorna-

mento medico sulle malattie neuromuscolari e un corso ECM (Educazione Continua in Medicina) - dedicato a volontari, famiglie, caregiver e personale sanitario.

I sette giorni dal 17 al 23 ottobre hanno contribuito inoltre ad abbattere qualche stereotipo sulla disabilità. Abbiamo infatti organizzato tre dirette Instagram con il Trio Medusa e i due stand-up comedian **Luca Ravenna e Laura Formenti** per parlare di disabilità e dell'importanza di saper ridere di sé e dei propri limiti. Un altro modo per aprirsi e mostrare che la normalità, costruita insieme, in comunità, ha una marcia in più.

Oltre alle dirette, abbiamo raccolto e diffuso diversi video di volontari UILDM e amici dell'associazione che ci hanno raccontato cos'è per loro la normalità. **Un grazie particolare a Chiara Becchimanzi, Cosma Brussani, Dado e Petra Loreggian.**

**L'ultimo grazie - non certo per importanza - va alle migliaia di volontari UILDM che sono tornati in piazza con entusiasmo per continuare a essere ciò che sono sempre stati: parte attiva della comunità.**





## VOLANDO È POSSIBILE

Per il terzo anno consecutivo a promuovere la Giornata è stato il Caffè di UILDM. La latta dell'edizione 2022 è stata illustrata da Fabio Magnasciutti, che ha immaginato una normalità possibile con la poesia e l'efficacia che lo distinguono sempre. All'interno si trovano una confezione di caffè per moka Chicco D'Oro da 250 grammi e un piccolo sacchetto di biscotti krumiri per rendere la pausa più dolce.



È possibile fare  
l'ordine su

[giornatanazionale.uildm.org](http://giornatanazionale.uildm.org)

## IL TRIO ANCORA NOI

Un grande "grazie" va anche quest'anno agli amici del Trio Medusa (Giorgio Daviddi, Gabriele Corsi, Furio Corsetti) che hanno scelto di essere al nostro fianco, comparendo nel video che ha promosso la Giornata Nazionale insieme ai nostri Caterina, Mario e Michela. Il video è stato diffuso dalle reti nazionali La7, Warner Bros. Discovery, SKY e da molte tv e radio locali. Grazie inoltre alla Federazione Italiana Powerchair Sport per averci aiutato nella realizzazione del video e ai volontari e soci che hanno preso parte alle riprese.



## UN SOSTEGNO PREZIOSO

La realizzazione della Giornata Nazionale è stata possibile anche grazie al sostegno di Visisol e Dimo Group, e con la sponsorizzazione di Roche. Grazie di aver scelto UILDM, ancora!

# E.RE.:

## CONSULENZA, FORMAZIONE E TRASPORTO

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

*Hanno preso il via con la Giornata Nazionale UILDM 2022 le attività di consulenza, formazione per volontari, famiglie, caregiver e personale sanitario e il potenziamento del trasporto attrezzato previsti dal progetto E.RE. - Esistenze Resilienti.*

La qualità della vita della persona con una malattia neuromuscolare migliora nella misura in cui la comunità di appartenenza riesce a rispondere ai bisogni espressi e a creare così un ambiente inclusivo. Da 61 anni questo è un compito che UILDM si è assunta, in collaborazione con le Istituzioni e le realtà del territorio, e porta avanti grazie alla presenza delle migliaia di volontari UILDM che fanno fronte a molte necessità delle persone con malattie neuromuscolari. La pandemia prima, e la crisi economica dopo, hanno creato seri squilibri nella vita delle persone, aumentando il livello di povertà delle famiglie e il senso di precarietà. La risposta di UILDM a tutto questo è il progetto E.RE., che punta a **sostenere servizi che garantiscono il diritto alla salute e all'inclusione sociale.**

La Giornata Nazionale UILDM 2022 ha dato l'avvio ufficiale a tre attività previste dal progetto: l'attività di consulenza medico - scientifica e sociale attraverso lo sportello UILDM Risponde, il percorso di formazione in ambito sociale e medico - sanitario e il potenziamento del trasporto attrezzato delle Sezioni UILDM.

### **UILDM RISPONDE**

Il servizio **UILDM Risponde** si concretizza in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari.

Lo **Sportello Sociale** risponde a quesiti di Segretariato sociale, legislativi, assistenza alla persona e tutela legale. Lo Sportello è raggiungibile

telefonicamente allo 049/8021001 il lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 12.30. In alternativa è possibile scrivere al numero 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: [UILDMrisponde@uildm.it](mailto:UILDMrisponde@uildm.it).

Per i quesiti di carattere medico scientifico è possibile rivolgersi allo **Sportello Medico**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17 al numero 049/8021001 - 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: [commissionemédica@uildm.it](mailto:commissionemédica@uildm.it). Lo Sportello nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari. UILDM, attraverso le competenze della Commissione Medico - Scientifica composta da 11 volontari, specialisti esperti nelle discipline che riguardano le malattie neuromuscolari, promuove una corretta informazione sulle patologie neuromuscolari e sull'avanzamento della ricerca scientifica.





della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne con un webinar sul tema della **violenza contro le donne con disabilità**.

#### **TRASPORTO PER PERSONE CON DISABILITÀ**

UILDM è consapevole di quanto il diritto alla mobilità insieme alla libertà di movimento siano aspetti fondamentali della vita di ognuno. Mobilità come fondamento su cui costruire l'accesso ai servizi, in particolare il diritto alla cura e alle prestazioni medico-sanitarie, la possibilità di lavorare, di studiare, praticare uno sport e vivere una vita di relazione. Per le persone con malattie neuromuscolari sono mete difficili da raggiungere, messe in discussione dalle barriere architettoniche e difficoltà quotidiane.

**Durante la Giornata Nazionale sono stati distribuiti 150.000 euro in buoni carburante per potenziare i servizi di trasporto attrezzato per le persone con disabilità.** La cifra permetterà di finanziare un anno di trasporto per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km che verranno percorsi dai mezzi delle Sezioni UILDM che offrono questo tipo di servizio.

Per approfondire lo sviluppo del progetto leggi pagg. 16-17 di DM 204.

#### **LA FORMAZIONE**

È la formazione sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità uno dei capisaldi dell'attività di UILDM, dedicata sia ai volontari dell'associazione che a famiglie, caregiver e personale socio-sanitario. A partire dal mese di novembre proporrà un percorso che si svilupperà in **tre incontri di formazione in ambito sociale e legislativo**.

In ambito medico-scientifico UILDM proporrà **due webinar di aggiornamento sulle malattie neuromuscolari** a cura della Commissione medico-scientifica UILDM, e realizzerà di un **corso ECM** (Educazione Continua in Medicina) per l'aggiornamento dei professionisti sanitari in ambito neuromuscolare. Il ciclo di incontri, dal titolo **E.RE. IN - FORMAZIONE, per comunità consapevoli e inclusive**, ha preso il via **venerdì 25 novembre** in occasione

E.RE., avviato il 1° febbraio 2022, durerà 18 mesi, si svolgerà in 20 regioni italiane ed è finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Per il terzo anno consecutivo, infatti, l'associazione è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. - anno 2020). Il progetto si avvale della collaborazione di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO.



# LA MODA CHE PIACE A UILDM



**S**ono state tredici le scuole dell'edizione 2021-22 di Diritto all'eleganza, per un totale di più di 300 tra docenti e studenti partecipanti e 12 Sezioni coinvolte.

La collezione finale composta da **23 outfit da donna e uomo** è stata presentata alla Torino Fashion Week a Villa Sassi il 14 luglio scorso.

Gli abiti che hanno sfilato sono stati adattati alle esigenze di vestibilità di persone con disabilità motoria con dettagli progettati da studenti, docenti insieme ai volontari UILDM: l'uso del velcro, allacciature senza bottoni o cerniere sulla schiena o in altre parti del corpo dove possono dare fastidio, utilizzo di nastri al posto degli elastici che rischiano di stringere, tessuti morbidi ed elasticizzati per facilitare la vestibilità. Non sono mancate soluzioni in cui l'abito si divide in due per favorire il comfort.

Il messaggio che UILDM ha voluto trasmettere è la possibilità anche per la persona con disabilità di giocare con la propria immagine, proporsi con sfumature di colore, ironia, umore, personalità e, perché no di eleganza, per **esprimere la propria unicità**.

—  
**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

## DIRITTO ALL'ELEGANZA ALLA TORINO FASHION WEEK

### ALCUNE TESTIMONIANZE

*Per me è stata un'esperienza nuova, emozionante, positiva, da vivere fino in fondo. Sulla passerella ero felice, libero ed emozionato nel vedere gli sguardi e ascoltare gli applausi del pubblico. La moda è una via per potersi esprimere, per far emergere la propria personalità.*  
(Giovanni Buonaiuto, Saviano)

*Secondo me parlare di moda inclusiva è importante perché tutti dovrebbero poter scegliere cosa indossare liberamente, scegliere un abbigliamento elegante o casual senza vincoli. Serve anche ad abbattere lo stereotipo secondo cui la moda sarebbe solo per alcune categorie di persone. La moda dovrebbe essere per tutti, per tutte le taglie e per tutte le diversità.*  
(Alberto di Grazia, Legnano)

*Ho percepito la grandezza e la bellezza di questa esperienza. Io vengo da un Paese in cui essere una persona con disabilità è molto limitante. Qui alla Torino Fashion Week ho vissuto un'esperienza meravigliosa in cui la mia disabilità non si vedeva. Mi sono sentita come una vera modella. Ho capito che noi persone con disabilità possiamo fare molte cose anche nel mondo della moda. Mi sono emozionata a vedere sfilare tutti i modelli e le modelle in carrozzina.*  
(Yenny Rodriguez, Genova)

La gallery delle foto degli abiti è disponibile su  
<https://www.uildm.org/sfilare-i-propri-diritti>

# LE DONNE PROVANO A CAMBIARE IL FINALE DI UNA STORIA ANCORA TROPPO TRISTE

## I DATI PESANO

Una persona che si trova in una condizione di svantaggio è più esposta alla violenza. Le donne con disabilità, passibili di discriminazione multipla sia per il genere sia per la disabilità, si trovano in una posizione di elevato rischio e per questo necessiterebbero, da una parte, delle tutele adeguate da parte delle istituzioni e della società civile e, dall'altra, dell'emersione del problema e di una presa di coscienza collettiva sui pregiudizi di cui sono vittima.

“Da una ricerca di Fish del 2020 – ci spiega **Silvia Cutrera** – appare particolarmente critica la situazione delle donne con disabilità o con problemi di salute: il 62,3% del campione auto selezionato (486) ha dichiarato di aver subito nel corso della propria vita almeno una forma di violenza. La forma di violenza più ricorrente è quella psicologica (51,4% del campione), segue la violenza sessuale (34,6% dei casi), la violenza fisica (14,4%) e quella economica (7,2%). Nella quasi totalità dei casi (87%) l'autore è una persona nota alla vittima, con diversi gradi di prossimità”.

“I nostri dati – aggiunge **Giada Morandi**, coordinatrice del progetto torinese Il fior di loto – ci dicono che, su 89 persone che nel 2021 si sono rivolte al nostro servizio, 67 hanno accettato di affrontare un

percorso con noi. Di queste, il 77,4% sono donne (allo sportello infatti si rivolgono anche uomini con disabilità che hanno subito una qualche forma di violenza), il 32,1% hanno una disabilità fisico-motoria e il 63,5% intellettiva. La tipologia di violenza subita (in alcuni casi la stessa persona ne subisce più di un tipo) è fisica nel 33,3% dei casi, sessuale nel 62,5%, psicologica nel 37,5%, legata allo stalking nel 4,2%, perpetrata dal caregiver nell'8,3% ed economica nel 4,2% dei casi. I maltrattanti sono i genitori oppure i fratelli o sorelle nel 40% dei casi, il marito, la moglie o il o la compagna nel 59%, e gli operatori sociali e sanitari nell'1%”.

Chiediamo a Morandi di delinearci i tipi di violenza subita dalle donne con disabilità motoria che si sono rivolte allo sportello ed emerge che prevalentemente si tratta di mogli picchiate o abusate. La violenza perpetrata si esplica in comportamenti apertamente aggressivi (percosse, violenza verbale o sessuale, sigarette spente sul corpo) oppure nel rifiuto assistenziale (la persona non viene alzata, lavata, accompagnata in bagno, a volte viene tenuta segregata in casa). “Ci sono infine casi – conclude Morandi – dove la violenza agisce direttamente sulla disabilità: ciò avviene per esempio quando si obbliga a camminare una persona che utilizza la carrozzina, si uccide un cane guida, si impedisce l'accesso alla Lingua dei segni a una persona sorda”.

—  
a cura del

**Gruppo Donne UILDM**

scritto da **Barbara Pianca**

*Il Gruppo Donne UILDM, da sempre vigile e attivo su questo tema, ha indetto il webinar del 25 novembre “Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità” per riflettere insieme a Silvia Cutrera, coordinatrice del Gruppo Donne Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), Laura Stoppa, psicologa e psicoterapeuta per l'associazione Verba, referente del Servizio Antiviolenza Disabili del progetto Il fior di loto del Comune di Torino, e Rosalba Taddeini, responsabile dell'Osservatorio sulla violenza contro le donne con disabilità dell'associazione Differenza Donna di Roma.*

# PERCHÉ LE DONNE CON DISABILITÀ SONO ESPOSTE ALLA VIOLENZA?

## GLI STEREOTIPI: SERVE SENSIBILIZZARE LA SOCIETÀ CIVILE

“Ciò che espone le donne con disabilità agli abusi sessuali – riflette Cutrera – e alle infezioni sessualmente trasmissibili, che impedisce loro di accedere ai servizi sanitari essenziali o le espone a pratiche sanitarie o procedure mediche forzate, come la sterilizzazione forzata, l'aborto e l'uso involontario di contraccettivi dipende da diversi fattori, tra cui lo stereotipo che le persone con disabilità siano persone con forti desideri sessuali o persone senza bisogni sessuali”. Una conferma arriva dal servizio Il fior di loto, dove si registrano casi in cui i vicini ammettono di aver sentito dei rumori ma di averli associati a una caduta della donna con disabilità: “Manca – aggiunge Cutrera – nella comunità e negli operatori, la consapevolezza che una donna con disabilità possa subire una violenza”.

## L'ISOLAMENTO:

## SERVONO PERCORSI DI EMPOWERMENT

Oltre agli stereotipi, pesa sulle donne con disabilità il loro isolamento. “La marginalità nella quale sono state confinate molte donne con disabilità – prosegue Cutrera – ha causato una consapevolezza limitata della titolarità dei diritti alla salute sessuale e riproduttiva anche a causa di interventi inadeguati nel fornire loro tali servizi, oltre alla presenza barriere fisiche e culturali, come lo stigma, la povertà e l'isolamento all'interno di soluzioni abitative segreganti”. “In troppe – prosegue Morandi – credono di avere dei diritti solo quando si tratta di una tessera dell'autobus; nella sfera intima, invece, percepiscono ogni atto come 'regalato'. L'abilismo introiettato è un fenomeno trasversale, che raggiunge le donne italiane e straniere, indipendentemente dal livello di istruzione e dal benessere economico”.

## OCCORRE INFORMARE

Di fronte a un quadro tanto grave occorre, quindi, innanzitutto, raggiungere le donne e informarle della possibilità di ricevere aiuto. Promuovere con l' 'outdoor advertising', e cioè con la pubblicità da esterni, la presenza di un servizio ad hoc non serve solo a informare le donne ma è anche un deterrente per i potenziali aggressori. “La presenza dei nostri sportelli diffusi sul territorio metropolitano – ci spiega infatti **Loretta Michellini**, presidentessa dell'associazione MondoDonna di Bologna – hanno, da una parte, la funzione di presidiare l'area fungendo da deterrente per i potenziali aggressori e, dall'altra, di intercettare le donne bisognose”. L'utilizzo dell'online per la promozione dei servizi e per il loro accesso ha poi il vantaggio di superare alcune barriere.



## LE BARRIERE: OCCORRE ABBATTERLE

Per le donne che – superati stereotipi e isolamento e informate dell'esistenza di servizi dedicati – trovano la forza di chiedere aiuto, spesso c'è un ulteriore ostacolo da affrontare: le barriere. Morandi a questo proposito guarda positivamente la recente possibilità di rivolgersi al numero nazionale 1522, il servizio Anti violenza e stalking, non solo tramite telefonata ma anche tramite la messaggistica e una app. “Dobbiamo considerare che una donna con disabilità vittima di violenza potrebbe poter telefonare (per esempio se sorda o muta) o uscire di casa solo in presenza del suo aggressore, quando questo è anche il suo assistente. Molte donne ci contattano tramite la nostra pagina Facebook”. Naturalmente le barriere restano poi anche quelle architettoniche e quelle legate alla mancanza di pre-

parazione da parte del personale. L'inaccessibilità o più in generale l'impreparazione degli ambulatori ginecologici, dei centri antiviolenza, delle case rifugio e in generale degli ambienti che deve frequentare una donna che chiede aiuto sono un limite all'esercizio dei propri diritti che, purtroppo, si riscontra di sovente. È in corso di svolgimento il progetto del Gruppo Donne e del Gruppo Psicologi UILDM sul rapporto con il proprio corpo, la femminilità, la sessualità e la maternità delle donne con disabilità che prevede, tra le altre cose, una indagine sullo stato di accessibilità degli ambulatori ginecologici, raggiunti con la richiesta di completare un questionario. La scarsa risposta ottenuta è già di per sé un indice della problematicità di questo ambito.

Inoltre, **Rosalba Taddeini**, responsabile dell'Osservatorio nazionale sulle violenze contro le donne con disabilità dell'Associazione Differenza Donna di Roma, e **Flavia Landolina**, tirocinante psicologa della medesima associazione, tramite le pagine online del Centro Informare un'H denunciano il fatto che le donne con disabilità risultano maggiormente esposte rispetto alle altre donne alla vittimizzazione secondaria, che si verifica quando chi subisce una violenza ne deve rivivere la sofferenza a causa soprattutto delle procedure delle istituzioni o dei media. Taddeini e Landolina, riferendosi

ai dati raccolti nel corso del 2021 dall'Osservatorio nazionale sulle violenze contro le donne con disabilità dell'associazione che rappresentano, scrivono: “(...) le donne con disabilità (...) sono più soggette a vittimizzazione secondaria nel momento in cui denunciano la violenza subita o nei procedimenti per l'affidamento dei figli. Soprattutto riguardo all'affidamento dei propri figli le discriminazioni subite dalle donne con disabilità sono molteplici e sono imputabili non solo ai pregiudizi del personale dei servizi, ma anche al fatto che il ricatto sui figli è molto presente nelle relazioni violente ed è utilizzato dal marito/com-pagno violento come uno strumento per mantenere un potere ed agire un controllo sulla donna stessa”.

A questo proposito, da dicembre 2021 l'associazione bolognese **Mon-doDonna** ha pubblicato un documento reperibile online che orienta gli operatori sin dall'accoglienza e dal colloquio di ascolto e che dovrebbe favorire l'abbattimento delle barriere a diversi livelli. Si intitola “Accorciare le distanze. Linee guida utili al riconoscimento e conseguente presa in carico di donne con disabilità vittime di violenza” ed è uno strumento che ha lo scopo di “fornire indicazioni utili, strumenti e spunti di riflessione a chi si appropria per la prima volta ad affrontare la tematica della violenza e delle discriminazioni multiple”.

## LA DENUNCIA E LA SIMBIOSI

I dati del 2021 del servizio torinese Il fior di loto dicono che le denunce da parte di donne con disabilità che hanno subito violenza sono state pari a zero. Non si tratta di un numero sorprendente, secondo la responsabile Giada Morandi: "Il fatto è che molto spesso - ci spiega - la violenza avviene nell'ambito intra-familiare e gli aggressori sono le stesse persone che si prendono cura della persona violata. Si presentano di conseguenza una serie di complicazioni legate alla difficoltà di uscire dal nucleo familiare".

Inoltre, nello specifico, si verifica la cosiddetta 'simbiosi di secondo livello': chiediamo alla psicologa e psicoterapeuta Laura Stoppa di aiutarci a comprendere il fenomeno. "Si verifica quando si subisce violenza da una persona rispetto cui si agisce anche un comportamento di cura". *Intendeva dire dalla stessa persona che si prende cura della vittima?*

"No, intendo dire che la persona che subisce violenza si prende cura dell'aggressore". *Può aiutarci a capire meglio con degli esempi?* "Per esempio mio marito beve e quando è ubriaco mi picchia. Da parte mia, però, quando finisce la sbornia lo consolo e lo aiuto a ritrovare l'equilibrio". *Può accadere anche con persone estranee dal nucleo familiare stretto? Per esempio con badanti e assistenti?* "Certo, se la persona con disabilità ha un atteggiamento materno e accudiente dal punto di vista psicologico nei confronti dell'aggressore. È violenza anche sentirsi costrette a trattenere la pipì per non disturbare il proprio assistente che sta riposando ma che è stato assunto proprio con questi incarichi. È violenza anche se la titubanza avviene nei confronti di un caregiver familiare che si sia consapevolmente assunto il compito di prendersi cura del familiare con disabilità. Spesso, inoltre, la simbiosi è anche un

modo per la persona con disabilità di assicurarsi di venire assistita: se la persona di cui ho bisogno ha a sua volta bisogno di me, è più probabile che mi aiuterà nelle mie necessità". *Una delle conseguenze del fenomeno della simbiosi è la difficoltà a esporre denuncia.* "Ci si preoccupa di cosa possa accadere alla persona da cui si dipende nel bene e nel male e ci si preoccupa anche della propria sopravvivenza senza di lei. Chi si occuperà di me? Bisogna anche tenere conto che spesso si tratta di relazioni molto isolate, dove quanto accade tra i due è segreto. L'incognita del futuro spaventa mentre il conosciuto spaventa meno, perché ciascuno ha trovato il proprio modo di sopravvivervi. Inoltre, registriamo una ritrosia causata anche dal timore della vittimizzazione secondaria. Il mondo del tribunale è visto attraverso una serie di pregiudizi negativi rafforzati anche dalla comunicazione da parte dei mass media".

# IL CONTRIBUTO DELLE DONNE

Ci sono in alcune zone d'Italia dei tentativi di risposta strutturata al fenomeno della violenza nei confronti delle donne con disabilità. Essi si caratterizzano per essere frutto del lavoro in rete di più realtà con competenze diverse. Inoltre, per il coinvolgimento diretto delle donne con disabilità.

Presentiamo qui alcune situazioni d'eccellenza che abbiamo coinvolto per redigere questo speciale.

**A Bologna l'associazione MondoDonna**, nata per l'accoglienza di donne straniere senza attività lavorativa e con figli minori, si è nel tempo specializzata nell'accoglienza di donne fragili. “Nel 2013 – ci racconta Loretta Micheli, presidentessa dell'associazione – abbiamo fondato un centro anti violenza, perché ci siamo resi conto che quasi tutte le donne che usufruivano dei nostri servizi la subivano”. **Il lavoro sinergico di MondoDonna con le donne con disabilità di Aias Bologna** si innesta in questo percorso: “Ci siamo presto resi conto – continua Micheli – che l'accoglienza delle donne con disabilità richiede una preparazione specifica. Oggi, dopo un periodo di conoscenza e formazione reciproca per il trasferimento delle competenze, lo sportello dedicato prevede la presenza di un'operatrice proveniente da ciascuna delle due realtà. Siamo soddisfatti di questo modello e auspichiamo possa replicarsi anche in altri territori e a questo proposito stiamo lavorando per costituire un

Tavolo permanente”.

**A Torino, invece, il Servizio Anti violenza Disabili Il Fior di loto** è un progetto nato a seguito dell'omonimo progetto sulla medicina generale inclusiva, dopo che all'ambulatorio accessibile messo a disposizione presso i consultori familiari dell'Asl del Comune di Torino si sono rivolte diverse donne che avevano subito violenza. **Il servizio è frutto della collaborazione tra il servizio Passpartout del Comune, dedicato alle persone con disabilità, la Asl e l'associazione Verba.** “La coprogettazione – spiega Morandi – ci permette di offrire una presa in carico da più fronti. Una delle psicologhe di Verba è presente durante le visite perché, soprattutto nei casi di disabilità intellettiva, è possibile la slatentizzazione del trauma durante la visita ginecologica; inoltre abbiamo avvocati e un'attiva collaborazione con l'Ufficio vittime vulnerabili della Divisione anticrimine della Polizia di Stato”.

Dal punto di vista del dialogo con le istituzioni nazionali rispetto alla produzione normativa, segnaliamo infine **la sinergia nata tra il Gruppo Donne di Fish, formato a giugno 2020, composto da attiviste delle associazioni aderenti a Fish e coordinato da Silvia Cutrera, con il Gruppo 9 dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, coordinato da Vittoria Doretti** (responsabile



della Rete regionale Codice Rosa della Regione Toscana e direttrice dell'Azienda USL Toscana sud est) e dalla stessa Cutrera.

Il Gruppo Fish ha potuto collaborare con il Gruppo 9 che a sua volta è stato coinvolto a livello ministeriale nella produzione di Linee guida sanitarie per il soccorso alle donne vittime di violenza e, proprio di recente, nella relazione sulle stesse, dove per la prima volta si possono leggere numerosi riferimenti alle donne con disabilità che subiscono violenza. La loro presenza, inoltre, non è disordinata ma sistemica, ed è previsto un capitolo dedicato.

“Dove le donne con disabilità sono interpellate – dichiara Cutrera – rimane il segno. È appunto successo lo scorso settembre, quando la Commissione parlamentare di inchiesta sul femminicidio, nonché su ogni

forma di violenza di genere, istituita presso il Senato della Repubblica, ha pubblicato nel sito del Senato una relazione sullo stato di attuazione delle Linee Guida sanitarie per il soccorso alle donne vittime di violenza in cui vi è una sezione interamente dedicata alle vittime di violenza con disabilità. 'Le discriminazioni multiple e la violenza di genere', un documento alla cui lavorazione è stato chiamato anche il nostro Gruppo 9”.

A livello sociale e politico il primo problema in merito alla violenza nei confronti delle donne con disabilità ha a che fare con il suo riconoscimento. Una normativa che ne nomini l'esistenza nella sua specificità

contribuisce in modo determinante all'affioramento di un fenomeno che rimane in buona parte sommerso, come abbiamo visto, sia nella percezione della vittima stessa, sia nella sua presa in carico sociale.

Secondo la puntuale analisi a cura di **Simona Lancioni**, responsabile del Centro Informare un'H di Peccioli, in provincia di Pisa, la Relazione sull'applicazione delle Linee guida sanitarie si riferisce esplicitamente alle donne con disabilità nella parte dedicata al “Trattamento diagnostico – terapeutico”, in quella sulla “Formazione professionale” e, implicitamente, in quella dedicata a “L'attuazione delle Linee Guida da parte delle Regioni” quando ci si riferisce alle discriminazioni multiple. Ancora, un riferimento risulta anche nella sezione “Il raccordo tra le strutture ospedaliere e il territo-

rio: le reti interistituzionali”. Esiste poi una sezione interamente dedicata alle donne con disabilità che subiscono violenza. Si intitola “Le discriminazioni multiple e la violenza di genere” e comprende i riferimenti alla principale normativa internazionale sul tema, come la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e la Convenzione di Istanbul. Questa seconda viene citata indicando il recente e severo richiamo ricevuto dall'Italia da parte del Grevio, il Gruppo deputato al monitoraggio della sua attuazione. L'Italia non avrebbe messo in atto politiche e azioni concrete per proteggere le donne con disabilità da ogni forma di violenza e discriminazione multipla.

Come scrive Lancioni: “(...) la ricetta per porre fine alla discriminazione attuata dalle istituzioni è molto semplice ed è sempre la stessa: coinvolgere le stesse donne con disabilità – e più in generale le persone con disabilità – nella definizione delle politiche che le riguardano”.

# INTERSEZIONE



—  
di **Francesca  
Arcadu**

## IL FEMMINISMO E LE DONNE CON DISABILITÀ

**N**ella storia del percorso di affermazione delle donne, inteso come elaborazione della propria identità e rilevanza sociale sfociata nel pensiero femminista, esiste un vuoto apparentemente inspiegabile, che è quello della “dimenticanza” delle donne con disabilità.

Come mondi distinti, per decenni, quello delle donne e delle donne con disabilità sono andati avanti lungo strade parallele, focalizzati su temi diversi che solo di recente, grazie ai Feminist disability studies (Fds), hanno trovato punti di contatto.

Il pensiero femminista cosiddetto della prima ondata, che va dalla prima metà del XIX all'inizio del XX secolo, ha concentrato infatti la sua rivendicazione sulla differenza, l'emancipazione dall'oppressione del patriarcato e la liberazione dei corpi, riferendosi però quasi unicamente a quelli delle donne bianche, del ceto medio, eterosessuali e con corpi abili. La performatività di quei corpi era il presupposto per l'autodeterminazione, con un rifiuto per l'idea di debolezza e dipendenza a cui erano storicamente relegate.

Le donne con disabilità, per decenni, hanno percepito la loro invisibilità all'interno dei percorsi di riflessione femminista perché storicamente considerate esseri asessuati, privi di una corporeità, prive di una identificazione come soggetti sessuati, ritenute incapaci di ricoprire il ruolo di mogli e madri, viste unicamente come soggetti bisognosi di cure.

Gli stessi movimenti delle persone con disabilità, per molti anni, hanno omesso ogni tipo di riflessione sulle prospettive di genere legate alla disabilità, focalizzandosi unicamente sull'aspetto prima medico e poi sociale e sulle conseguenze dell'esclusione. Le donne con disabilità hanno faticato a elaborare una coscienza di genere, maturata solo da pochi anni all'interno delle principali associazioni.

Con un concetto caro alla nostra rubrica, invece, esiste una “terra di mezzo” che è quella dell'intersezionalità, grazie alla quale, a partire proprio dal lavoro di elaborazione dei Fds, è stato possibile riflettere sull'identità delle donne con disabilità sia all'interno della galassia femminista che in quella della disabilità.

È stato il femminismo intersezionale a dare voce alle soggettività marginalizzate includendo più identità sociali e più discriminazioni e oppressioni derivanti, come quelle legate a cultura, classe, orientamento sessuale, colore della pelle, disabilità.

Ciò che appare ormai irrinunciabile e necessario è quindi considerare la variabile del genere nell'approccio alla disabilità e la disabilità nell'approccio alle politiche di genere. Lo stesso Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità, nel 2016, nelle Osservazioni conclusive al Primo rapporto sull'applicazione della Convenzione Onu, ha rivolto all'Italia l'invito a rileggere attraverso la prospettiva del genere tutte le azioni finalizzate alla non discriminazione e all'uguaglianza delle persone con disabilità.

# IL MIO DISTROFICO

# STAI DISTROFICO! (Più pesante non basta)

di Gianni Minasso



**N**on sarà certo un capolavoro della cinematografia mondiale, ma il film televisivo “Più leggero non basta” del 1998 è un’opera molto, ma molto vicina alla nostra sensibilità di distrofichetti. Fra i numerosi temi trattati in esso, spicca la magistrale sequenza in cui un veterano obiettore del Servizio civile insegna ai colleghi più giovani come far salire le scale a un disabile in carrozzina manuale. Come esempio (super efficace) fa sedere nella carrozzina un allibito

obiettore appena arrivato e gli intima “Stai distrofico!”, cioè imita alla perfezione chi non è in grado di compiere il benché minimo movimento. Andate a rivedervi l’intera sequenza, ché c’è sì da ridere ma anche da riflettere. Ebbene oggi, prendendo spunto dal film, vorrei dedicarmi più a questo secondo aspetto, il riflettere, non trascurando, ovviamente, anche qualche annotazione umoristica. Cominciando quindi in modo brillante, vorrei inciampare con la mia carrozzina nella famosa lampada di Aladino e, al

previsto Genio che ne sbucherebbe immantinentemente, gli esprimerei i canonici tre desideri (forse spreco il terzo): fidanzarmi con Claudia Schiffer, andare ad abitare nell’entroterra della Sardegna e... guarire, rendendo contemporaneamente distrofico per un’ora tutto il mondo dei normodotati (“State distrofici!”).

Perché? Non di sicuro a causa di un puerile desiderio di rivalsa, bensì per un motivo ben più speciale: quello educativo. Infatti quest’improvviso “flagello a tempo” servirebbe a insegnare più cose che mille noiosi webinar sulla distrofia o sui caregiver. Lo spiegherò con una piccola dimostrazione.

In questi sessanta minuti andrei in giro e incontrando un qualsiasi medico specialista, smarrito dalla sua nuova condizione di disabilità, gli spiegherei tutto d’un fiato (e dandogli del tu): “L’attuale stato dell’arte indica che un ruolo chiave nel determinare della tua malattia, in particolare tramite l’indagine di western blot, ha evidenziato un processo citotossico in cui si osservano le tipiche inclusioni nei nuclei consistenti in filamenti di 8.5 nanometri, per cui risulta un

pattern di interessamento muscolare specifico che consiglia l'instaurazione di un efficace management respiratorio [N.B.: *queste testuali espressioni si trovano nelle schede delle patologie presenti nel sito Uildm, N.d.A.*]. Forse solo così (pur non arrivando alla supercazzora brematrata) il dottorone capirebbe meglio la necessità di utilizzare un vocabolario meno tecnico, studiando per di più la difficile tecnica della divulgazione. Poi incalzerei una signora di mezza età in carrozzina elettrica chiedendogli con voce garrula quanti chilometri all'ora fa la sua "automobilina", che autonomia ha e se mi fa vedere come si accendono le luci, piantandola in asso subito dopo, senza aspettare le (scocciate) risposte.

Apostroferei il dirigente dell'Asl dietro di lei, appoggiato a un deambulatore e visibilmente affaticato, con un perentorio: "Ehi ciccio, su con la vita, non ti abbattere... Prova anche tu a entrare nella lotteria della Vita indipendente: compila la complicatissima domanda con annesso progetto cazzuto e stai sicuro che tra una ventina d'anni, se tutto va bene, ti assegneremo un lauto contributo per poterti far aiutare almeno una settimana al mese. Contento?"

Di certo non mi lascerei scappare la pranoterapista che, diventata distroficetta, avrebbe immediatamente sostituito il suo altero cipiglio da dispensatrice di (falsi) miracoli a pagamento (però tramite denaro vero), con una vacua espressione implorante. A lei dedicherei un rito davvero speciale. Dopo averle chiesto se per caso avesse intenzione di guarire, gli canterei: "Salagadula megicabula bibbidi-bobbidi-bu, fa la magia tutto quel che vuoi tu, bibbidi-bobbidi-bu!" a cui farei seguire un violento gesto

dell'ombrello, a rischio di slogarmi il gomito.

Mannaggia, l'ora starebbe passando troppo velocemente e avrei ancora tanti personaggi da incontrare. Toh, ecco una badante accoccolata nel triride: ne approfitterei subito rifiutando con decisione la sua accorata richiesta di aiuto per risistemarle la giacca mal infilata e tutta spiegazzata. "Mi dispiace" le confiderei, "ma sono appena entrato nel mio spazio di riposo giornaliero intermedio garantito dal Contratto collettivo nazionale attualmente in vigore!"

Poscia indirizzerei una rapida ma sonora e bitonale pernacchia a un falso invalido che, grazie alla mia pensata e

gio, in fondo voi diversamente abili [sic! N.d.A.] siete più in gamba di noi che facciamo i cento metri in dodici secondi!"

Porca miseria, proprio adesso è scoccato il sessantesimo minuto e, come tutte le cose belle, anche questo spazietto pedagogico a tempo è terminato. Tuttavia spero che sia servito e che qualche normodotato tra i lettori abbia imparato qualcosa.

E adesso basta, non vi tedierò oltre, tranne che per una cosetta. Ritornando a "Più leggero non basta", desidero ancora ricordare che prima di provare a far la scala, quando l'obietto esperto intima "Stai distrofico!", l'altro normodotato in carrozzina



al mio Genio della lampada, starebbe realmente sperimentando sulla sua pelle cosa vuol dire essere disabili, e infine beccherei al volo un passante sprofondata in carrozzina e, indicandolo con enfasi, scoppierei a piangere, balbettando tra i singhiozzi: "Oh poverino, come mi dispiace che tu sia stato così sfortunato... Ma fatti corag-

ribatte giustamente "Che ne so come stanno i distrofici...", ricevendo l'ironico chiarimento: "Molto rilassati... e distesi!". Meditate gente: se ciò è vero dal punto di vista fisico, risulta assolutamente errato dal lato mentale. Capito?

# UN LASCITO, gesto che cambia la vita

**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

In UILDM abbiamo una fissa per la parola “gesto”.

In pochissime lettere racchiude davvero tante cose che riguardano UILDM. La prima, quella più immediata, riguarda i tanti gesti che chi ha una distrofia non può più fare nel corso del tempo. La vita con una malattia neuromuscolare è anche questo, imparare che alcune cose, alcuni gesti, non è più possibile farli. E questo impone di rivedere la propria autonomia.

Ci sono però molti altri gesti che continuano e danno nuova vita alla quotidianità.

Aiutano a dare senso e a costruire strade che prima non si riusciva nemmeno a immaginare. Uno di questi gesti è fare un lascito testamentario. A chi sceglie di farlo non costa nulla ma permette a chi ha una distrofia di poter sognare e progettare una vita come quella di tutti. Una vita normale, nella quale ciò che accade non diventa notizia. Studiare, andare a vivere da soli, cucinare, sposarsi: UILDM lavora ogni giorno perché tutto questo sia sempre più alla portata di chi ha una disabilità.

Fare testamento solidale è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate. Come fare?

**Su lasciti.uildm.org trovi tutte le informazioni necessarie e gli strumenti per poter fare un lascito a UILDM, a cominciare dalla guida, che**

**puoi avere gratuitamente.** Sul sito trovi inoltre le testimonianze di chi ha fatto un lascito a UILDM e di chi ne ha beneficiato, vedendo la propria vita cambiare e migliorare. Come Daniele, che dalla nascita convive con la distrofia di Duchenne: “Grazie all’appartamento dove vivo ora, a Milano, mi sposto con maggiore facilità e posso coltivare meglio i miei interessi. Per lavoro mi occupo di grafica pubblicitaria e visitare le fiere di settore è per me un’occasione da non perdere”.

Lascito significa credere che il nostro impegno può proseguire anche oltre la nostra vita, contribuendo a migliorare quella di tante altre persone. Ecco qualche esempio:

- con 5.000 € dotiamo un’area giochi di una giostra inclusiva per i bambini con disabilità;
- con 20.000 € rendiamo una spiaggia inclusiva per le persone con disabilità;
- con 35.000 € acquistiamo un furgone attrezzato al trasporto di persone con disabilità, importantissimo per la mobilità.

Grande o piccolo, il tuo lascito aiuta UILDM a migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare e contribuisce a proseguire un lavoro molto importante, che coinvolge in Italia 10.000 volontari, famiglie, malati. Ci sono diversi modi con cui puoi fare un lascito, le più diffuse sono:

- il testamento olografo, per essere valido deve essere scritto di proprio pugno, avere la data e la firma;
- il testamento pubblico, viene ricevuto dal notaio alla presenza di due testimoni. È la forma di testamento necessaria se il testatore è impossibilitato a scrivere.

Un lascito testamentario cambia tante vite. Anche la tua. Contiamo sul tuo gesto!

**Per maggiori informazioni puoi contattare il numero 0498021001 o andare su lasciti.uildm.org e scaricare la guida ai lasciti UILDM.**



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM  
PER NOI  
SEI IMPORTANTE

## CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

➔ Vai su [lasciti.uildm.org](http://lasciti.uildm.org) per tutti i dettagli,  
oppure chiamaci.  
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001  
[lasciti.uildm.org](http://lasciti.uildm.org)



# Welfare 4.0

## Per un welfare comunitario di inclusione

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

Progetto **Welfare 4.0**

**L**'8 novembre 2021 ha preso il via il progetto **“Welfare 4.0 - Per una definizione di un welfare comunitario di inclusione”**, finanziato nell'ambito dell'Avviso 2/2020 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Al fianco di FISH, capofila del progetto, ci sono UILDM e LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), con le collaborazioni esterne di diverse università, enti locali ed associazioni del terzo settore.

Il progetto “Welfare 4.0” ha il compito di elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata, centrata sulla persona e sulle misure più efficaci per generare il suo empowerment nella società e comunità in cui vive.

Il progetto punta a formare, attraverso tutti gli strumenti culturali e tecnici basati sui principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, tutti quegli operatori pubblici e privati che operano nei diversi sistemi regionali, al fine di implementare il nuovo welfare

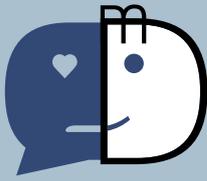
comunitario d'inclusione.

Welfare 4.0 coinvolgerà le 20 regioni italiane e in 4 verrà realizzata una sperimentazione per testare l'impatto che il nuovo modello di welfare comunitario d'inclusione ha sugli attuali servizi e sugli operatori. Il progetto lavorerà su più livelli ed in particolare sulle seguenti attività:

- Definire gli strumenti tecnici e culturali per realizzare gli obiettivi della CRPD, attraverso un lavoro di un comitato scientifico e la partecipazione della rete della FISH
- Formare gli attori coinvolti nelle attività operative attraverso un Moot universitario ed una serie di webinar e seminari regionali, coinvolgendo tutti gli attori interessati e indirizzati anche agli operatori della comunicazione
- Realizzare una ricerca sulle residenze italiane e le pratiche appropriate di alternativa alle residenze in Italia ed in Europa, da presentare insieme ai risultati del progetto a varie università

- Promuovere una consapevolezza dei diritti alla partecipazione ed autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie
- Definire e pubblicare un manuale relativo al welfare di inclusione e di comunità

«Il progetto Welfare 4.0 nasce dalla considerazione che l'emergenza dovuta al coronavirus ha ulteriormente confermato le criticità del welfare state italiano mettendo a nudo la fragilità del modello della presa in carico alla base dei servizi rivolti alle persone con disabilità», spiega il presidente della FISH, **Vincenzo Falabella** «ma anche dall'attenta valutazione del fatto che i 20 welfare regionali, spesso assai diversi tra loro in termini di risorse economiche e di azioni messe in campo, si concentrano sull'offerta di servizi che non hanno spesso finalità di empowerment, di abilitazione e di inclusione, premesse, queste, indispensabili per il conseguimento della piena cittadinanza delle persone con disabilità».



—  
**di Francesco Grauso**  
 Fundraiser UILDM

# FUNDRAISING

=

## DARE SPERANZA

**S**tiamo vivendo un periodo di crisi. Prima la pandemia e ora la guerra in Ucraina, stanno avendo delle conseguenze per la vita di tutti noi, come singoli cittadini, ma anche a livello più ampio come enti e associazioni di cui facciamo parte. L'incremento del costo dell'energia, l'inflazione e il forte senso di incertezza stanno determinando un **cambiamento delle nostre priorità**: siamo più stanchi e arrabbiati perché i punti di riferimento che avevamo vanno ridiscussi.

Se è vero che ad ogni azione corrisponde una reazione uguale e contraria, è anche vero che in tutte le situazioni si può **scegliere come reagire**. L'istinto in questi casi è quello di chiudersi, di concentrarsi su sé stessi, perché bisogna sopravvivere. Il periodo è difficile e chiedere sostegno può spaventare. Lo spazio per aiutare sembra sparire: perché le persone dovrebbero ascoltare la mia associazione e le mie richieste di supporto?

C'è un ma. È un tempo di angoscia e quel che senti tu probabilmente lo sentono anche i tuoi sostenitori. È qui che **nasce la sfida** di come reagire alle avversità. Perché la tua associazione non potrebbe essere una fonte di ispirazione a fare qualcosa di positivo?

Proprio in questo tempo buio la tua proposta di valore potrebbe essere un'opportunità per **dare speranza** verso un cambiamento positivo. Regalerai un'occasione per far provare alle persone cosa significa fare del bene. Mai come ora molte persone vogliono fare qualcosa di buono per esorcizzare il senso di angoscia globale che stanno vivendo.

Evitiamo di chiuderci nella paura di chiedere. È proprio ora che bisogna lanciarsi, **passare all'azione**. Non limitiamoci ad aspettare che il periodo di crisi passi. Rinsaldiamo il rapporto con i nostri sostenitori con empatia e trasparenza. Raccontiamo loro il nostro problema, con concretezza e legato ai tempi che stiamo vivendo.

Il costo del carburante per fare i trasporti delle persone con disabilità, le difficoltà dell'aumento del costo dell'energia per tenere il centro aperto, l'aumento delle richieste di supporto psicologico sono tutte occasioni per il tuo sostenitore per fare del bene e sentirsi utile nel risolvere un problema concreto, in un periodo in cui tutto sembra insormontabile e più grande di noi.

Donare non è solo uno scambio di risorse. È un'esperienza e nei periodi di crisi serve a dare speranza a chi ha bisogno della donazione ma soprattutto a chi fa la donazione. La tua associazione e il suo impegno sociale sono i **veicoli per far sì che questa speranza diventi concreta** e abbia un impatto positivo sulla comunità e aiuti a superare questo periodo di incertezza.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a **[fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)**

—  
 Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.

# AUTODETERMINARSI ATTRAVERSO IL LAVORO.

## QUANDO A FARLO SONO LE DONNE CON DISABILITÀ.

**A cura di Silvia Lisena**

del Gruppo Donne UILDM

**L'**inserimento lavorativo delle persone con disabilità è tutt'ora una sfida ancora aperta. L'impianto normativo che parte dalla legge 68/99 e continua con il Jobs Act non ha realmente evitato il proliferare di situazioni in cui i dipendenti con disabilità si ritrovano emarginati e destinate a mansioni qualitativamente inferiori alle loro effettive capacità. In questo discorso, le donne con disabilità si scontrano anche con il gender gap che è ancora molto diffuso e che costituisce una doppia barriera, quella dell'essere donna e quella dell'avere una disabilità.

Nel 1988 negli Stati Uniti è stato istituito il Mese nazionale di sensibilizzazione sull'occupazione per le persone con disabilità (NDEAM) che cade in ottobre: una ricorrenza per sensibilizzare sui bisogni occupazionali e sui contributi delle persone con tutti i tipi di disabilità. Anche noi abbiamo voluto celebrarlo, riportando le testimonianze di alcune componenti del Gruppo Donne che, nel proprio lavoro, hanno trovato un'occasione per autodeterminarsi e riscattarsi.

## LA LIBERTÀ CHE HA IL SAPORE DOLCE DELL'AUTO- STIMA

**di Anna Mannara**

**L'**avoro come nutrizionista al centro NeMO Napoli e svolgo attività nel mio studio. Sono fiera del mio lavoro, non è stato l'unico: fino a 2 anni fa ero farmacista in una parafarmacia di mia proprietà e quindi sono stata, e sono tutt'ora essendo una libera professionista, un'imprenditrice! Ho lavorato anche come insegnante in un istituto privato per alcuni mesi dopo la mia laurea in Chimica e tecnologie farmaceutiche e ho effettuato una breve supplenza nella scuola pubblica alcuni mesi fa. Ciascuna delle attività mi ha permesso di crescere, maturare, esplorare il mondo da una particolare prospettiva, in tutte ho messo passione, impegno, sacrificio e tutte hanno contribuito in modo determinante a costruire la persona che sono.



Lavorare mi ha permesso di ingegnarmi per superare gli ostacoli quotidiani: gestione degli assistenti, barriere fisiche, trasporti inadeguati e servizi spesso carenti. Sono diventata più autonoma dalla famiglia economicamente e in termini di autodeterminazione, responsabile e matura, capace di scegliere ciò che voglio e che è giusto per me indipendentemente dalla mia condizione e, soprattutto, il lavoro mi rende libera, di quella libertà che ha il sapore dolce dell'autostima.

# SENZA TEMERE CHE LA DISABILITÀ SIA VISTA COME UN LIMITE

—  
di **Francesca Arcadu**

**D**a tredici anni lavoro alla Camera di Commercio di Sassari come impiegata amministrativa. Mi occupo di imprese, ho a che fare tutti i giorni con il tessuto imprenditoriale locale e questo mi consente di avere un punto di vista privilegiato sullo sviluppo e l'economia del mio territorio.

Il lavoro rappresenta una parte fondamentale della mia vita, come motore costante di miglioramento e crescita personale. Ho avuto la fortuna di trovare un ambiente accogliente e in grado di cogliere le mie esigenze di persona con disabilità, anche grazie al confronto e il dialogo costanti. Ho imparato negli anni ad esprimere i miei bisogni senza avere paura che la disabilità fosse vista come un limite, ma invece una delle mie caratteristiche insieme alla professionalità e le capacità.

Il lavoro è senz'altro fondamentale nel mio percorso di autodeterminazione, l'indipendenza economica è una delle basi del senso di libertà, pur mediato dal bisogno dell'aiuto esterno che la disabilità comporta. Come donna credo sia uno dei punti che mi hanno permesso di costruire la mia identità, attraverso le esperienze lavorative che ho vissuto nel corso degli ultimi vent'anni.



# LAVORATRICE E DATORE DI LAVORO: GRANDI CAMBIAMENTI SUI DUE FRONTI

—  
di **Paola Tricomi**

**S**ono stata dottoranda alla Scuola Normale Superiore di Pisa, svolgendo una ricerca sull'immagine del nodo in Dante. È stata un'esperienza entusiasmante, grazie alla quale ho imparato e sono cresciuta in termini professionali e personali. La Scuola mi ha messo a disposizione delle tutor per le attività di sforzo fisico e le risorse umane della biblioteca per digitalizzare il materiale bibliografico. Sono state inoltre apportate delle modifiche strutturali negli spazi della Scuola per renderla accessibile. Iniziare a lavorare è stato un grande cambiamento, che ha comportato il trasferimento da Catania a Pisa, una realtà cittadina diversa da quella conosciuta, molto più inclusiva e più stimolante sul piano culturale.



L'esperienza lavorativa è positiva nel rapporto con docenti e colleghi. Con le tutor abbiamo pianificato un percorso di crescita con l'obiettivo della mia maggior autonomia possibile. L'educazione sviluppata in team ha portato a un'esperienza innovativa. Ora il percorso è finito e mi preparo ad affrontare nuove sfide con maggiore contezza di difficoltà e possibilità. Sono ricercatrice e divulgatrice scientifica, ho realizzato un documento sulle immagini del cielo e ora mi preparo ai concorsi di post dottorato.

# I RAGAZZI MI VEDONO SEMPLICE- MENTE COME LA LORO 'PROF'

—  
di **Silvia Lisena**

**S**ono insegnante di Lettere in una scuola media in provincia di Milano. La scelta di questo lavoro è arrivata tardi perché ho sempre cercato di evitarlo: mi terrorizzava l'idea di come gli alunni avrebbero potuto avvicinarsi alla mia disabilità motoria e provavo ansia all'idea delle eventuali domande scomode che mi avrebbero posto. Invece non è stato affatto così!

Ho trovato un'umanità sorprendente e, forse per la prima volta nella mia vita professionale, mi sono sentita alla pari degli altri colleghi. I ragazzi mi vedono semplicemente come la loro 'prof', che forse ha bisogno d'aiuto per sistemare il PC o per raccogliere gli oggetti che cadono, ma nei loro occhi non leggo né discriminazione né pietismo. Siamo un'unica grande "famiglia" e impariamo a vicenda sempre qualcosa di nuovo che aiuta a migliorare noi stessi. Io, per esempio, ho imparato che a volte ci si può lasciare andare al privilegio di guardare il mondo dalla loro prospettiva cercando le cose semplici. Abbiamo tutti due occhi, due mani, due gambe, un cuore che batte e la voglia di meravigliarsi mai sopita e, allora, una carrozzina che differenza fa?



# L'AMORE SPROPOSI- TATO PER IL MIO LAVORO

—  
di **Stefania Pedroni**

**L**avoro al Centro NeMO Milano come psicologa e psicoterapeuta. Non ho trovato subito la mia strada, ovvero non intuivo che avrei provato un amore spropositato per il mio lavoro, accogliere le storie di vita delle persone e accompagnarle in un viaggio, a volte doloroso e altre entusiasmante, nelle loro emozioni. La mia storia professionale è costellata di esperienze, che ho svolto appena terminato il liceo classico per mettermi in gioco e testare i limiti fisici che temevo la distrofia potesse impormi. Il lavoro è una delle attività con cui le persone si avviano a costruire dei percorsi di vita indipendente, misurandosi con i propri limiti ma anche con abilità e potenzialità da sviluppare.



Nel caso di persone con disabilità questo passaggio potrebbe essere reso più faticoso da eventuali barriere architettoniche o culturali. Io utilizzo la carrozzina elettronica per gli spostamenti sul lavoro e mi avvalgo della collaborazione di un'assistente personale o un familiare per tutto quello che riguarda il sollevamento fisico di faldoni, libri, fotocopie, eccetera. Organizzare i ritmi, gli spazi di lavoro, i confini con gli assistenti è una bella sfida che a volte si può anche vincere.

## GIOVANI PARLANO



Del Gruppo Giovani UILDM

## — DI GIOVANI

## SI PROGRAMMA IL LAVORO ONLINE

**C**ome Gruppo Giovani UILDM, rispetto alla ripresa di tutte le attività pre-pandemiche abbiamo avuto una battuta d'arresto, ma non molliamo la presa e continuiamo a lavorare.

Abbiamo deciso di redigere un Manifesto sulla Vita indipendente, a conclusione del percorso iniziato due anni fa, durante il quale abbiamo approfondito cosa significhi per noi giovani la Vita indipendente e quali siano le sue modalità di realizzazione possibile nei nostri territori. Infatti, intendiamo allegare al Manifesto una Guida da utilizzare sul territorio o nella Sezione UILDM di appartenenza, da utilizzare come risorsa e stimolo per affrontare le battaglie culturali e sociali sul tema della Vita indipendente che ancora ci aspettano.

Una guida a doppio senso, da una parte rivolta ai giovani con disabilità che stanno iniziando ad assaggiare l'indipendenza e desiderano comprendere meglio come gestirla e, dall'altra, rivolta agli operatori sociali per suggerire loro dei percorsi per tutelare il godimento di un diritto fondamentale, sancito dalla Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità che all'articolo 19 recita: "Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società".

Sappiamo bene che, purtroppo, in Italia l'applicazione di tale diritto ancora non è garantita in modo uniforme sul territorio e su uno stesso territorio le applicazioni subiscono nel tempo delle modifiche. Esistono perlopiù delle sperimentazioni avviate nella nostra penisola a macchia di leopardo. Questo quadro ci rende consapevoli che possiamo, anzi, a nostro avviso, dobbiamo, intraprendere delle vere e proprie battaglie come portatori d'interessi e di cultura.

Abbiamo deciso di rivolgerci agli operatori sociali perché, dal confronto tra le esperienze personali portate da noi giovani al Gruppo, è emersa la tendenza di

questi ultimi a rispondere alle nostre richieste con un generico: "Non è possibile". Le istituzioni dovrebbero, invece, adoperarsi affinché i diritti dei cittadini vengano rispettati ed è per questo fondamentale rafforzare il dialogo tra le parti sociali.

La guida si rivolge anche ai giovani con disabilità con una modalità "alla pari", consistente in uno scambio di esperienze tra i giovani, che fanno parte di UILDM e hanno maturato la consapevolezza di avere dei desideri e dei diritti da difendere, e quelli che, lontani dal mondo associativo o che non hanno ancora affrontato percorsi di empowerment, hanno bisogno di sapere da dove iniziare e in che direzione andare. Come a dire: "Tranquill\*, ci siamo passat\* tutt\*, e abbiamo fatto così". La base dell'empowerment tra pari in forma scritta.

Poiché, infine, per noi Vita indipendente significa anche mobilità libera o, meglio, il più libera possibile, abbiamo deciso come Gruppo di approfondire anche un altro argomento. Ci siamo confrontati e abbiamo infatti compreso che i viaggi in aereo per le persone con una malattia neuromuscolare sono fonte di preoccupazione e incertezza, preoccupazione per come veniamo trattati a fronte di richieste di viaggiare in aereo con il ventilatore o non da sedut\*, condizioni che per molt\* di noi rappresentano l'unico modo di viaggiare in aereo, e incertezza sul trattamento delle nostre carrozzine, che spesso vengono danneggiate. Abbiamo così pensato di avviare un progetto di formazione rivolto agli operatori degli aeroporti e avviare un dialogo con le autorità aeroportuali e le compagnie aeree, sottoponendo alla loro attenzione delle proposte di miglioramento. Questo sì che rappresenterebbe un concreto passo in avanti verso il rispetto dei diritti. Poter viaggiare, e poterlo fare rispettando le nostre esigenze e gli ausili che viaggiano con noi, ci permetterebbe di immaginarci un futuro più sereno, nel quale ci aspettano numerosi viaggi.

**a cura di Alessandra Piva**per Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

# RAGGI X:

*Con il Bando nazionale UILDM 2017 a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p.35).*



UILDM MILANO

## LIBERI DI ESSERCI

Il progetto nasce dalla necessità di assicurare alle persone con malattia neuromuscolare il diritto alla mobilità, favorendo così la socializzazione e il diritto di partecipazione alla vita della comunità.

Sul territorio milanese sono presenti diversi enti che si occupano di trasporto di persone con disabilità, ma i costi per l'utente e le famiglie non sono spesso sostenibili. A differenza di altre realtà locali, la Sezione di Milano offre gratuitamente questo servizio ai soci. Per ampliare il raggio degli

interventi di trasporto e la platea degli utenti la Sezione si è dotata di un nuovo mezzo di trasporto che va ad aggiungersi al parco mezzi già presente.

Nel corso del 2018 le richieste sono state gestite dalla segreteria della Sezione, che ha svolto un ruolo di raccordo per la presa in carico sociale. La messa a disposizione dei mezzi e dell'autista, coadiuvati dalla presenza di volontari, ha permesso lo svolgimento di servizi di trasporto per 70 persone con disabilità.



Luogo: Milano

Durata: gennaio 2018 -  
dicembre 2018

Destinatari raggiunti

- 70 persone con disabilità che hanno beneficiato del servizio di trasporto.



Obiettivi raggiunti

- Riconoscimento del diritto alla mobilità delle persone coinvolte nel progetto;
- Promozione dell'autodeterminazione personale e della socializzazione;
- Sostegno alle famiglie che vengono coadiuvate nel lavoro di cura.



Sviluppo progetto

- Divulgazione dell'idea progettuale ai soci e agli utenti attraverso canali associativi e extra associativi;
- Raccolta e analisi delle richieste pervenute;
- Predisposizione del servizio attraverso la realizzazione di calendari giornalieri;
- Monitoraggio giornaliero e mensile dei servizi;
- Analisi finale dei risultati raggiunti.

Valore complessivo  
del progetto

84.350 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 6.000 euro.

## RAGGIX:

UILDM MODENA

# PREVENZIONE DELLE COMPLICANZE RESPIRATORIE

Il progetto ha portato alla nascita di un servizio di fisioterapia respiratoria a domicilio per persone con malattie neuromuscolari sottoposti a ventilazione meccanica invasiva e non invasiva. In provincia di Modena i pazienti potenziali sono circa 2.200. Tale attività si affianca e si integra al già esistente progetto di telemedicina, promosso dalla Sezione e ne utilizza gli strumenti e le modalità di presa in carico. È mirato alla valutazione e alla cura di pazienti che hanno un alto rischio di insufficienza respiratoria e un elevato deficit della tosse.

Il progetto è stato gestito attraverso l'attività di due fisioterapisti respiratori che hanno monitorato in maniera costante la situazione di 19 pazienti, di cui 8 controllati periodicamente a domicilio. Insieme al monitoraggio a distanza e a domicilio, i pazienti durante l'anno hanno eseguito visite pneumologiche di controllo periodiche nella struttura operativa complessa di Riabilitazione respiratoria nell'ospedale di Carpi.



Luogo: Modena



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 19 persone con malattie neuromuscolari;
- Famiglie e caregiver.



Obiettivi raggiunti

- Riduzione del numero delle riacutizzazioni;
- Riduzione del numero di accessi ospedalieri;
- Riduzione dell'uso di terapie antibiotiche;
- Miglioramento generale della qualità della vita del paziente e delle famiglie.



Sviluppo progetto

- Formazione e tutoraggio di familiari e caregiver sulle modalità quotidiane di intervento respiratorio;
- Monitoraggio dei parametri respiratori attraverso un servizio di telemedicina;
- Accesso al pacchetto assistenziale che prevede segnalazioni al medico pneumologo;
- In alternativa, richiesta diretta o assegnazione di visita del fisioterapista o del medico pneumologo in caso di riacutizzazioni.



Valore complessivo del progetto

20.000 euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro.



# TERRITORIO

## CHIVASSO

Il numero zero del nuovo giornale della nostra Sezione è stato stampato e ci siamo già recati in tribunale per la registrazione. Si intitola “Il Carattere” per richiamare il carattere tipografico ma anche la personalità dell'associazione. Nostra ambizione è infatti utilizzare queste nuove pagine di carta per raccontare le tante cose che facciamo e trasmettere i nostri valori. Ci è stato fatto notare, infatti, che nei giornali lo spazio per le belle notizie è sempre poco se non nullo, e già da diversi anni i soci in assemblea sostenevano l'idea di realizzare un bollettino.

Sono giornalista da quando avevo 16 anni, ho fatto il corrispondente per La Stampa, per il Secolo XIX, per il Tg3 regionale e per l'Ansa. Ho collaborato inoltre con Il Mattino di Napoli, Il Giorno di Milano ed America Oggi di New York e sono stato caporedattore in diversi giornali locali piemontesi. Ora faccio parte dell'ufficio stampa della Giunta della Regione Piemonte. È stato dunque praticamente scontato che la realizzazione di questo progetto ricadesse interamente su di me. Il nuovo bollettino, che è stato accolto con un entusiasmo che molto ha da dire sulla necessità della sua creazione, conta 8 pagine con pinzatura centrale ed è nato come semestrale con due appuntamenti, a luglio e a febbraio/marzo. Fino a quando riusciremo, rimarremo senza pubblicità. L'ho realizzato in collaborazione con uno studio grafico. È stato inviato ad associazioni e Comuni del nostro territorio, oltre che a diversi nostri collaboratori. Davvero non ci aspettavamo tanti complimenti. Nell'epoca del web, disporre di un prodotto cartaceo di pregio come il nostro, la cui carta lucida è di ottima qualità, è un fiore all'occhiello che non passa inosservato.

### Renato Dutto

Presidente di UILDM Chivasso



### MARTINA FRANCA BRINDISI

Nel 2018 la Direzione nazionale UILDM ci ha delegato, insieme ad altre 15 Sezioni, a sviluppare il progetto “A scuola d’inclusione: giocando si impara”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Scopo minimo del progetto era coinvolgere una pubblica amministrazione per implementare un corso sull’inclusione in due classi di un istituto comprensivo del Comune, installare una giostra inclusiva all’interno di un parco pubblico e, infine, realizzare una festa canora in cui avrebbe partecipato il gruppo musicale “Ladri di Carrozzelle”.

In Puglia il progetto è stato implementato nei comuni di Martina Franca e Massafra coinvolgendo 8 istituti comprensivi per un totale di 344 alunni e 18 classi equamente suddivise in primaria inferiore e secondaria di primo grado. A questo proposito ringraziamo di cuore la psicologa Monica Petecchia che ha svolto un lavoro eccellente!

A febbraio 2020, prima fra tutti, la Puglia ha avviato il progetto con lezioni in presenza subito interrotte a causa dell’esplosione della pandemia da Covid-19. A febbraio 2021 la ripresa è avvenuta in DAD per un totale di 80 ore svolte sino a giugno dello stesso anno. La festa finale è stata realizzata a Martina Franca il 20 settembre 2021 e a tutti gli attori coinvolti sono state consegnate delle targhe commemorative.

La modalità circolare di approcciarsi ai ragazzi nonché la collaborazione degli agenti coinvolti sono stati i punti di forza del progetto che ha così abbattuto distanze fisiche ed emotive. Bambini e ragazzi, veri protagonisti, si sono messi in gioco riflettendo sulla propria esperienza di esclusione e rivalutando la diversità come risorsa!

### Franco Cappelli

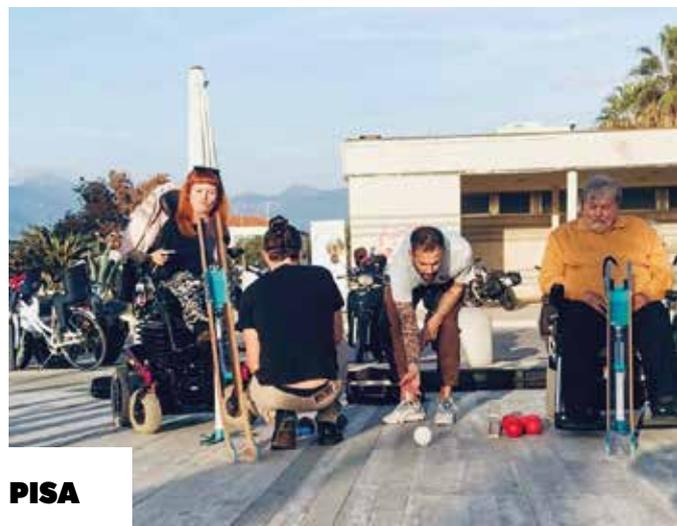
Presidente di UILDM  
Martina Franca e Brindisi

## MONZA

Tornare alla grande dopo lo stop dovuto alla pandemia è stata una emozione senza pari. Il primo novembre si è svolta un'iniziativa che comporta alla nostra Sezione uno sforzo organizzativo enorme, che conta ormai quasi quarant'anni e di cui stupisce sempre la massiccia affluenza. Si tratta di "Sei ruote di speranza", ormai conosciuta come 6RdS (il sito web si chiama proprio così). Ricordo quando lavoravo nel consultorio di Sezione e il presidente di allora desiderava accompagnare i giovani con disabilità che frequentavano la sede nell'autodromo della nostra città. Si trattava di una decina di persone e, per accontentarle, eravamo riusciti a indire una manifestazione del Comitato regionale UILDM che allora contava una decina di Sezioni. Era la fine degli anni 80. Da allora l'evento si è a dir poco ingigantito e, per affetto e perché ci ha portato fortuna, è sempre rimasto nominato così, "Sei ruote di speranza", un nome che, se ci pensate bene, non ha molto senso. Il Ferrari Club di Varedo, che ci sosteneva, aveva sommato le 4 ruote di una macchina da corsa a quelle di una carrozzina, immaginando erroneamente ne avesse 2! Un equivoco che ha divertito tutti e che con ironia abbiamo deciso di difendere. È anche testimonianza di come le conoscenze e le consapevolezza rispetto ai temi della marginalità, in questo caso della disabilità, si siano nel tempo modificati. E così, dal gruppetto iniziale di venti, massimo trenta persone, arriviamo ai numeri di oggi, che superano le 5 mila persone. Un migliaio di persone con disabilità, i loro accompagnatori, associazioni, protezione civile, vigili del fuoco, aeronautica, non manca nessuno.

### Gabriella Rossi

Presidentessa di UILDM Monza



## PISA

Si chiama Asd UILDM Pisa Sporting Bowls la nuova squadra di boccia paralimpica nata ufficialmente lo scorso luglio in seno alla nostra Sezione e di cui sono il presidente. Un traguardo meraviglioso per il progetto del 2021 "Sboccando - liberi di essere campioni". Sono io stesso uno sportivo, gioco a calcio e conosco bene le ineguagliabili emozioni che ogni atleta prova prima e dopo ogni gara, l'affiatamento in spogliatoio, la soddisfazione dopo la fatica. Per me è stato importante permettere anche a persone con disabilità grave di provarle.

Oggi la nostra squadra comprende anche persone con disabilità grave, che tecnicamente appartengono alla categoria BC3. In questa categoria si gioca con uno scivolo, un ausilio utilizzato attraverso un assistente posizionato in modo da non vedere il gioco ma soltanto l'atleta. È quest'ultimo a fornirgli tutte le indicazioni necessarie a muovere la palla: "destra, sinistra, palla morbida, palla dura". Essenziale è senz'altro affinare un feeling tra i due e poi il divertimento è assicurato! Accanto ad atleti con disabilità motoria grave ce ne sono altri con disabilità sensoriale o intellettiva. Ognuno ha il proprio spazio e un gioco su misura.

Tutti insieme, facciamo una squadra. Lo desideravamo da tanto, in Toscana al momento c'è solo a Livorno e ormai siamo una decina di giocatori. Si è da poco aggiunta a noi una giovane adolescente che si sposta da Massa perché lungo la Versilia non c'è nulla del genere. Ora siamo pronti per procedere alla classificazione degli atleti. In un futuro non lontano alcuni di noi potranno venire chiamati dalla Federazione Federbocce per giocare e questa prospettiva ci emoziona.

### Alessandro Pecori

Presidente Asd UILDM  
Pisa Sporting Bowls

# AFFETTUOSI RICORDI

## Ugo Lessio

**U**go Lessio è stato una persona semplice e empatica. Da ragioniere entra presto nella pubblica amministrazione e le competenze maturate, accompagnate dalla passione professionale, lo vedono presto dirigente di Ipab-Rsa. Famiglia e lavoro, per quanto al primo posto, non dissetano il suo cuore bisognoso anche di impegno sociale. Fin da giovane lavora nella Croce Verde dove si fa apprezzare come volontario amministrativo. La sua capacità organizzativa emerge ovunque con semplicità e naturalezza.

Coinvolto da un comune amico, negli anni 80 mette a disposizione di UILDM Padova le sue competenze. Per lui diventiamo una pietra miliare. Ha per noi un occhio di riguardo, sa con chi e come parlare, l'amministrazione pubblica è una rete di amici e colleghi. Partecipa attivamente, come tesoriere prima e presidente poi. Con quest'ultima carica ha verbalizzato più di un'assemblea nazionale, accettando ruoli di fattivo sostegno nel direttivo dove è benvenuto e cercato.

Presiede Fism (Federazione nazionale scuole materne) Padova, senza rinunciare al consiglio economico parrocchiale, ai vicini di casa e a quanti gli chiedono aiuto. Con degli amici condivide la passione per la bicicletta. Dopo tante ore di ufficio scaricano la tensione sui pedali.

Un giro di telefonate e il tour della domenica è organizzato. Interminabili pedalate che poi ci raccontava in Sezione.

Tutto questo come un ingranaggio oliato fino a un paio di anni fa, quando qualcosa si inceppa. Ricontra delle difficoltà per lui inusuali. Deglutizione, articolazione della bocca, delle parole.

Gli viene diagnosticata una malattia neurologica rara al motoneurone II. Una volta mi scrisse: "Ora sto sperimentando da dentro l'importanza della nostra associazione. Logoterapia, fisioterapia, contatti medici ed ausili". Dopo la peg, la parola lascia spazio alla tavoletta magnetica e whatsapp, mi chiede aiuto perché si sta muovendo in un terreno che non conosce, ci scriviamo tutti i giorni. Insisto perché non si concentri su ciò che non gli riesce più. È tempo di lasciare agli altri il lavoro fisico per valorizzare e distribuire le ricche competenze. La sua risposta: "Ho bisogno di essere aiutato in tutto. Adesso capisco quanta forza c'è in voi!". Dopo tre giorni di silenzio ricevo un messaggio dal figlio Tommaso che mi comunica la sua serena dipartita.



Ammetto di aver pianto per un amico che, in un tempo troppo breve, è passato dietro le quinte. Ho l'orgoglio e la consapevolezza di aver percorso con lui un importante tratto di cammino nel mondo del volontariato e nella Vita. Lascia alla famiglia e a quanti l'hanno frequentato un patrimonio di valori umani universalmente importanti.

È domenica e nella stesura di questo testo lo sento vicino come spesso accadeva nel redigere una lettera importante: "Silvano, cambia questa frase, scriviamo così perché le parole sono importanti e possono fare la differenza".

Grazie di tutto Ugo, con vero affetto.

(Silvano Zampieri, UILDM Padova)

**Oswaldo Galeotti**

**C**onsigliere e responsabile dei trasporti di UILDM Legnano, è ricordato così dai giovani della Sezione:

“Mi piace pensare che stai organizzando i trasporti da nuvola a nuvola. Il tuo ricordo è vivo in chi ha avuto la fortuna di conoscerti”. *(Luca)*

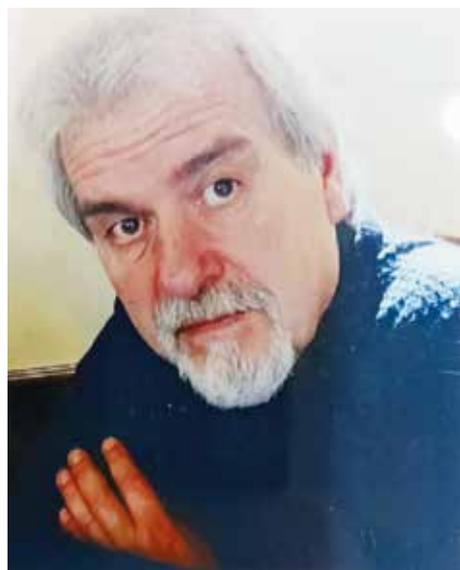
“Mi avrebbe fatto piacere conoscerti di più”. *(Ilaria)*

“Sembravi burbero ma avevi un cuore d'oro”. *(Ale)*

“Ho ricevuto così tante tue chiamate che ti sentivo più del mio migliore amico. Sei stato il mio primo punto di riferimento a lavoro ed è stato un piacere imparare da te”. *(Marco)*

“Sotto alla tua faccia imbronciata eri buono e altruista. Mi hai aiutato ad acquisire sicurezza con la guida. Gentile e comprensivo, era bello fare i trasporti con te”. *(Ilaria)*

“Sapere che sono stata l'ultima a sentirti fa un effetto strano. Pensavi agli altri prima che alla tua salute” *(Veronica)*

**Stefano Russo**

**R**esponsabile del Gruppo Giovani di UILDM Legnano, è ricordato così dai giovani della Sezione:

“Eri forte e testardo, non ti lasciavi mettere i piedi in testa. Avevi sempre idee nuove e tanta voglia di uscire, fare esperienze e stare con gli amici. Si sente molto la tua mancanza durante le discussioni e la realizzazione dei progetti”. *(Ilaria)*

“Non abbiamo potuto legare molto e questo mi rattrista”. *(Ilaria)*

“Eri una brava persona, anche se a volte ti comportavi come se tutto ti fosse dovuto”. *(Ale)*

“Purtroppo non ho avuto modo di conoscerti. Mi sarebbe piaciuto approfondire di più la nostra conoscenza”. *(Marco)*

“Terrò sempre nel cuore le risate che ci siamo fatti giocando a Uno”. *(Veronica)*

**Vincenzo Piscopo**

**A**bbiamo conosciuto Vincenzo 22 anni fa, quando venimmo a sapere che il titolare della pasticceria della zona aveva un fratello con Sindrome di Down. Per noi fare volontariato sul territorio significa rispondere ai bisogni delle persone che lo abitano, senza limitarci a quelle con malattie neuromuscolari. Vincenzo ha conquistato anche chi aveva qualche resistenza iniziale, e ha condiviso con noi ogni giornata, comprese le



trasferite alle Manifestazioni nazionali e i viaggi. Indossava pettorina e tesserino da volontario, accoglieva i visitatori, spingeva le carrozzine, aiutava a bere chi aveva una mobilità ridotta. Oggi nella nostra nuova sede c'è un murales dedicato a lui. È stato come un figlio per me e lui mi chiamava “Papapà”.

*(Salvatore Leonardo,  
Presidente UILDM Napoli)*

**Giacomo Vittorio Busilacchio**

**C**i ha lasciato una persona per noi importantissima, che non era solo stimata per la sua grande professionalità, ma anche per il suo grande cuore, la sua sensibilità, la sua disponibilità ed il suo grande impegno nel mondo del volontariato. Ci lascia un pezzo fondamentale della nostra associazione: il nostro caro Giacomo, segretario di UILDM Gorizia dal 2018. Notaio conosciuto in tutta la provincia, ci aveva cercato perché lui stesso aveva una malattia neuromuscolare e desiderava collaborare concretamente con l'associazione. Così è stato. Con umiltà, disponibilità e generosità, ha condiviso i nostri obiettivi mettendo a disposizione le sue competenze. Siamo sicuri che da lassù continuerà a sostenerci.

*(Alessandra Ferletti,  
Presidentessa UILDM Gorizia)*



# SCIENZA & MEDICINA



*Le persone con patologie neuromuscolari sperimentano spesso limitazioni dell'autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. La promozione della massima autonomia possibile passa attraverso il corretto utilizzo di ortesi e ausili che diventano braccia, gambe, strumenti riabilitativi e di lavoro, di vita e di espressione, per ciascuna persona in maniera personalizzata.*

## AUSILI E ORTESI NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI: UNA QUESTIONE SERIA

**Cristina Sanricca**

Direzione Sanitaria  
Fondazione UILDM Lazio

**L**a tematica degli ausili deve essere trattata con la dovuta attenzione, soprattutto in questi anni in cui sono in atto revisioni normative sul processo di prescrizione e fornitura da parte del Sistema sanitario regionale di ortesi e degli ausili, uno dei caposaldi nella definizione dei Lea (Livelli essenziali di assistenza), così come definito nel DPCM del 12 gennaio 2017.

Di seguito un piccolo “Manuale per i non addetti ai lavori”, con focus sugli aspetti fondamentali.

### Chi ha diritto alla fornitura di ortesi e ausili?

- L'allegato Le persone con invalidità civile accertata o, laddove il medico lo ritenga urgente, anche le persone in attesa di accertamento.

Si può pertanto richiedere un ausilio o un'ortesi pure in fase iniziale di diagnosi, quando per esempio si è in attesa

della prassi burocratica per il riconoscimento dell'invalidità per patologia.

### Quali sono le tipologie di ausili e ortesi?

- L'allegato 5 del DPCM/2017, il cosiddetto “Nomenclatore” riporta gli ausili e delle ortesi prescrivibili, classificati in 3 differenti elenchi:

→ **Elenco 1: dispositivi su Misura, costruiti e personalizzati sul paziente da un professionista sanitario abilitato.**

Non “interscambiabili” tra paziente e paziente, in quanto pensati e personalizzati sulla base della costituzione e disabilità; include per esempio corsetti, tutori, docce, calzature ortopediche ma anche sistemi di sedute e postura nell'ambito delle carrozzine.

→ **Elenco 2A: dispositivi di fabbricazione continua o di serie che devono essere applicati dal professionista sanitario abilitato.**

Il ruolo del professionista sanitario è quello di regolazione di alcune parametri (cinghie, bretelle, viti); include per esempio carrozzine ad autospinta, sistemi di postura modulari.

→ **Elenco 2B: dispositivi di fabbricazione continua o di serie, pronti per l'uso, che non richiedono l'intervento del professionista sanitario abilitato.**

Include per esempio ausili per la terapia respiratoria, ausili per la cura e protezione personale/antidecubito, ausili per la mobilità (stampelle, bastoni, deambulatori, alcune carrozzine), sollevatori, letti e reti, montascale, ausili per comunicazione e informazione (tastiera, software).

I dispositivi degli elenchi 2A e 2B, se attivati i servizi di riutilizzo, possono essere forniti direttamente dalla Asl, “ceduti in comodato d'uso” all'utente. I dispositivi dell'elenco 1 invece debbono essere necessariamente forniti da officine ortopediche autorizzate in quanto personalizzati sull'utente: è quindi

importante sapere che per esempio un corsetto o una “classica” carrozzina con seduta e sistema posturale non possono essere “riciclati” da una persona all’altra ma devono essere costruiti sul corpo di chi la utilizzerà.

Nella maggior parte delle regioni d’Italia al momento non è ancora entrato in vigore il cosiddetto “nuovo nomenclatore” e viene ancora utilizzato il precedente, allegato al DM n. 332/1999, che ricalca le tipologie dei dispositivi sopra descritti (su misura, di serie predisposti e di serie).

### Qual è il procedimento per richiedere un’ortesi o un ausilio?

- *La procedura è descritta nell’allegato 12 del DPCM/2017.*

→ La prescrizione deve essere effettuata da **un medico specialista con competenze riabilitative** e sempre nell’ambito del cosiddetto **piano riabilitativo-assistenziale individuale**: il processo si inserisce quindi in una presa in carico globale dell’utente che comprende ove necessario anche prestazioni riabilitative classiche (riabilitazione neuromotoria, logopedica, ecc) ma che anche in assenza di queste la prescrizione è pur sempre da intendersi come un atto squisitamente riabilitativo, realizzato, come testualmente riportato nella legge, “in collaborazione con l’equipe multidisciplinare sulla base delle esigenze espresse dall’assistito”.

→ La prescrizione avviene pertanto in équipe con il terapeuta occupazionale, il fisioterapista o il terapeuta della neuropsicomotricità dell’età evolutiva, in alcuni casi dopo prove direttamente al domicilio dell’utente in collaborazione con i tecnici ortopedici autorizzati, operatori sanitari specializzati nella gestione di ortesi e ausili.

→ La prescrizione deve essere presentata dal cittadino all’Ufficio compe-

tente della Asl di residenza (Ufficio invalidi o ufficio protesi)

→ L’autorizzazione deve essere concessa (o negata con motivazioni adeguate) entro il tempo massimo previsto dalla Regione.

→ Una volta ottenuta l’autorizzazione dalla Asl l’utente può rivolgersi, con libera scelta, ad una delle officine ortopediche autorizzate. Il DPCM/2017 prevede delle procedure di accreditamento delle officine ortopediche a livello regionale. L’attuazione di tale decreto tuttavia non è ancor completa nella maggior parte delle regioni italiane. La scelta dell’officina potrà pertanto essere effettuata tra quelle autorizzate e idonee sulla base delle precedenti normative, che dispongano del professionista abilitato (tecnico ortopedico)

→ I dispositivi, una volta autorizzati e consegnati, devono essere **collaudati dal medico prescrittore**, mediante una valutazione multidisciplinare che ne verifichi l’idoneità. Il collaudo è un processo di garanzia per l’utente molto importante: il medico può richiedere modifiche o integrazioni, e dopo il collaudo positivo il dispositivo non potrà essere più modificato entro i termini di scadenza del dispositivo stesso.

→ Ogni dispositivo può essere infatti rinnovato, sostituito o modificato con specifiche tempistiche, o può essere nuovamente prescritto prima di tempi di rinnovo solo in caso di usura o rottura, o in caso di mutate condizioni cliniche dell’utente, certificate dal medico prescrittore.

In conclusione, la prescrizione di ortesi e ausili è di certo una questione seria: un tutore su misura fatto ad hoc o un sistema posturale per la verticalizzazione possono integrarsi nella crescita di un bambino con patologia neuromuscolare e modificare anche l’evoluzione della patologia; una carrozzina appropriata può rappresentare strumento fondamentale per



una persona altrimenti limitata nella vita sociale, così come un dispositivo per la cura personale non idoneo può provocare danni fisici come retrazioni o decubiti anche molto seri.

La chiave di volta pertanto non può che essere quella che la legge stessa declina, la nostra “**équipe multidisciplinare**”. Le persone con patologie neuromuscolari devono trovare al loro fianco operatori formati e specializzati, che sappiano valutarne al meglio esigenze e bisogni.

La **formazione degli operatori sanitari** è fondamentale, e presso i centri di riferimento si lavora in questa direzione: in Fondazione UILDM Lazio, per esempio, abbiamo elaborato la piattaforma <https://knowingfor.com/>, che prevede moduli di continua implementazione proprio su ortesi e ausili.

Se il compito dei professionisti sanitari, inclusi i tecnici ortopedici, è quello della formazione continua, il compito degli assistiti è quello di rivolgersi alle vere équipes multidisciplinari specifiche per le patologie neuromuscolari. Le trovate nei centri NeMO, lo sapete, nelle nostre sedi UILDM, e nei centri specializzati presenti in ogni regione. Con l’obiettivo della promozione dell’autonomia e della soddisfazione nel vivere quotidiano: questa è la questione più seria di tutte.

SCIENZA&amp;M.

# EPITHE4FSHD, UN PROGETTO CHE FA CULTURA

*Nel numero 203 di DM avevamo raccontato della partecipazione di UILDM – in particolare per la sua promozione – al progetto internazionale Epithe4FSHD, dedicato alla distrofia facio-scapolo-omerale, il cui nome completo è “Sicurezza ed efficacia di un possibile approccio terapeutico per la distrofia FSHD”.*

## Chiara Santato

Ufficio Stampa  
e Comunicazione UILDM

In parallelo allo studio dei meccanismi che controllano l'espressione del gene DUX4 per inibirla, questo progetto vuole dotare degli strumenti migliori i pazienti italiani con FSHD che hanno bisogno di accedere a informazioni aggiornate sulla malattia. Con questo obiettivo è nato il sito **epithe4fshd.org**, nel quale si trovano tutte le info principali sul progetto sia in italiano che in inglese, a dimostrazione del carattere internazionale del progetto.

Grazie a questo progetto inoltre è nata una preziosa **collaborazione tra il Gruppo FSHD di UILDM** (nel quale si può entrare inviando una mail a [grupprofshd@uildm.it](mailto:grupprofshd@uildm.it)), e **FSHD Society** – l'associazione americana che rappresenta la più grande rete al mondo di persone con distrofia facio-scapolo-omerale. Si tratta di una collaborazione che ha creato **una vera e propria “catena” comunicativa**, composta da tre anelli. Il primo da citare è sicuramente il Gruppo FSHD, di cui fanno parte alcuni soci e amici di UILDM, i quali si occupano di cercare, analizzare e tradurre in italiano gli articoli più interessanti per la comunità sulla piattaforma di FSHD Society, ossia il secondo “anello”. I contenuti selezionati sono di diverso tipo, e spaziano dalle testimonianze ai consigli pratici per gestire la quotidianità, passando dagli aggiornamenti sullo stato della ricerca (ad esempio: quali sono i regimens che consentono meglio il movimento, esercizi da fare in casa, gestione del dolore, etc). Il Gruppo inoltre partecipa a eventi medico-scientifici e ne “traduce” i contenuti per renderli accessibili al pubblico più ampio, anche con interviste

ai protagonisti di convegni e simposi: in questo modo si trasformano negli occhi e nelle orecchie dei pazienti in ambiti dove si parla di ricerca e di prospettive future. Infine l'ultimo anello, quello rappresentato da UILDM, che pubblica i contenuti sul sito del progetto Epithe4FSHD e li promuove sui canali digitali e cartacei dell'associazione.

Il sito [epithe4fshd.org](http://epithe4fshd.org) in questo modo si trasforma in un canale utile, che mette al centro prima di tutto i pazienti con i propri vissuti e le proprie competenze, a cominciare dalla ricerca delle informazioni che concretamente possono migliorare la loro vita.

L'associazione americana FSHD Society ha inoltre aperto un altro prezioso canale di collaborazione, per fare in modo che anche i pazienti italiani possano accedere a informazioni accurate, e siano davvero protagonisti della propria vita. Si tratta di una newsletter che ha lo specifico obiettivo di aggiornare la comunità FSHD mondiale in merito a studi clinici e di ricerca.

Essere informati è il primo passo per migliorare la salute e la qualità della vita.

**Per ricevere la newsletter basta compilare il form che trovi nel QR code che vedi nell'immagine. Aiutaci a fare la differenza e passaparola ai tuoi contatti che possono essere interessati!**



# IL PRIMO SIMPOSIO ITALIANO DEL GRUPPO CLINICO ITALIANO PER LO STUDIO DELLA FSHD

Il primo simposio italiano sulla distrofia muscolare facioscapolomerale tenutosi a Brescia il 24 settembre scorso, voluto e organizzato dal Gruppo Clinico Italiano per lo studio della FSHD, ha permesso di riunire clinici e genetisti che si occupano a vario livello della diagnosi e presa in carico dei pazienti, in un'ottica collaborativa e di scambio per rafforzare e definire nuove reti e collaborazioni.

---

## Giulia Ricci

Neurologa, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Pisa

Il programma si è articolato in una serie di interventi dei relatori che hanno illustrato lo stato dell'arte sulla diagnosi, sui meccanismi alla base della malattia e sulle prospettive terapeutiche. Ricercatori stranieri hanno partecipato al simposio e questo è servito a contestualizzare il lavoro del Gruppo italiano nell'ambito di collaborazioni internazionali.

Dal simposio è emersa una comunità di clinici e ricercatori allineati nel continuare una progettualità sulla FSHD. Durante l'incontro fondamentale è stata la partecipazione delle associazioni dei pazienti (UILDM, FSHD Italia Onlus e FSHD Europe) nel favorire l'informazione e garantire l'aggiornamento e la vicinanza ai clinici, portando i loro bisogni e sottolineando le criticità in maniera propositiva. La collaborazione con le associazioni dei pazienti è un aspetto cruciale nel perseguimento degli obiettivi comuni quali il

miglioramento degli standard di cura e della qualità della vita. Importante è l'informazione che attraverso le associazioni può raggiungere in modo più semplice i pazienti e le loro famiglie. Pensiamo che sia fondamentale che pazienti "ci conoscano", sappiano "cosa si sta facendo", possano essere coinvolti attivamente e collaborino nel perseguimento delle attuali sfide.

I centri clinici afferenti al Gruppo Clinico Italiano per la FSHD svolgono la loro attività clinica e di ricerca nell'ambito delle associazioni scientifiche nazionali quali Aim (Associazione italiana di miologia), e internazionali, e molti di essi fanno parte delle reti European reference network (Ern) per le malattie neuromuscolari.

Le attività di ricerca del gruppo italiano si inseriscono nell'ambito di progettualità della comunità scientifica internazionale. Il Gruppo clinico italiano per lo studio della FSHD è nato infatti dall'adesione di clinici e ricercatori afferenti ad Aim. Il Gruppo di studio si è dotato di un Comitato consultivo (Advisory Board), a cui partecipano Massimiliano Filosto (Brescia), Elena Pegoraro (Padova), Valeria Sansone (Milano), Gabriele Siciliano (Pisa), Tiziana Mongini (Torino) e Rossella Tupler (Modena) e di un Comitato esecutivo (Executive Board) coordinato dal direttore del Centro NeMO di Brescia Massimiliano Filosto e a cui partecipano: Angela Berardinelli (Pavia), Lorenzo Maggi (Milano), Giulia Ricci (Pisa), Lucia Ruggiero (Napoli), Giorgio Tasca (Roma) e Liliana Vercelli (Torino).

Il Gruppo di studio si pone l'obiettivo di mettere in rete tutti i ricercatori italiani coinvolti nello studio della malattia e di coordinare e promuovere studi e iniziative sul territorio nazionale e nel contesto e nel contesto internazionale.

SCIENZA&amp;M.

# TRAGUARDI RAGGIUNTI E NUOVI ORIZZONTI PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI AL XXII CONGRESSO NAZIONALE AIM

---

**Filomena Caria**

 Neurologa del Centro  
Clinico NeMO di Brescia

*Dal 19 al 22 ottobre 2022, Matera è stata il centro del dibattito sulla diagnosi e sul trattamento delle malattie neuromuscolari. La XXII edizione del Congresso nazionale Aim (Associazione italiana miologia) si è svolto nella splendida cornice dell'auditorium della città dove numerosi specialisti si sono confrontati sui più recenti avanzamenti della ricerca in tale ambito.*

Il congresso si è aperto partendo dai principali meccanismi genetici alla base di molte malattie neuromuscolari e sui possibili nuovi approcci terapeutici. Particolare rilievo è stato dedicato alla terapia genica nelle distrofie muscolari. Tale approccio terapeutico sembra essere promettente nel trattamento della **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)**, caratterizzata da una carenza totale di distrofina che determina un progressivo deterioramento dei muscoli. La terapia genica si pone come obiettivo quello di ripristinare l'espressione della distrofina nelle cellule muscolari. Per far ciò, è stato utilizzato un vettore virale non patogeno, quindi assolutamente innocuo ai fini della salute dell'individuo, per veicolare nell'organismo il gene della microdistrofina, più piccolo del gene DMD, ma comunque funzionale. Sono attualmente in corso diversi studi che stanno valutando con estrema precisione il profilo di sicu-

rezza e di efficacia di questo tipo di trattamento, così come di altri trattamenti simili; a tal proposito i dati preliminari sembrano essere incoraggianti e lasciano ben sperare in un futuro utilizzo di queste terapie, con l'obiettivo di cambiare radicalmente il corso naturale della malattia.

Sono anche altre le strategie terapeutiche proposte per contrastare la degenerazione muscolare caratteristica di questa grave malattia rara. Tra queste, vi sono farmaci che sfruttano un meccanismo di "exon skipping", ossia capaci di mettere in grado il sistema di produzione delle proteine, presente nelle nostre cellule, di superare il difetto derivante dalla mutazione genetica nel gene DMD e di produrre così una distrofina funzionale nelle cellule muscolari. Nell'ambito delle distrofie muscolari, più in generale, sono stati inoltre riportati i risultati di diversi studi condotti in



Italia, volti ad indagare caratteristiche cliniche, biotipiche e genetiche delle varie forme di distrofia muscolare, anche al fine di individuare possibili target molecolari per future nuove terapie.

Nel corso del congresso uno degli argomenti su cui si è focalizzata l'attenzione degli esperti è stata l'**atrofia muscolare spinale (SMA)**, causata da un difetto del gene SMN1, che determina la produzione di livelli insufficienti della proteina corrispondente, chiamata SMN, necessaria per la sopravvivenza dei motoneuroni stessi. Nella SMA la terapia genica è già una realtà. Infatti nelle forme più severe di malattia e a esordio più precoce, la terapia genica consente di fornire ai piccoli pazienti una versione corretta del gene difettoso. Per la SMA sono inoltre disponibili da qualche tempo anche altre terapie, quali Nusinersen, somministrato per via intratecale, e Risdiplam, la cui assunzione avviene per via orale. Questi nuovi farmaci permettono di ripristinare la produzione di una proteina SMN funzionale.

Una sessione interessante e dibattuta è stata quella dedicata alla **miastenia gravis (MG)**. Si tratta di una malattia autoimmune che interessa la giunzione neuromuscolare, ossia la giunzione di collegamento tra i nervi e i muscoli. Nei pazienti miastenici, il sistema immunitario si attiva in maniera anomala producendo anticorpi circolanti diretti contro i recettori muscolari, compresi il recettore dell'acetilcolina (AChR) e il recettore della tirosin chinasi muscolare (MuSK), compromettendo la normale trasmissione degli impulsi nervosi che stimolano la contrazione dei muscoli. Di conseguenza, le persone sperimentano un'improvvisa debolezza muscolare, di grado variabile, che peggiora con le attività ripetitive, il caldo e lo stress, e migliora con il riposo. In sede congressuale sono stati presentati i risultati dello

studio ADAPT sull'Efgartigimod e i dati provenienti da registri internazionali circa i nuovi trattamenti volti a neutralizzare gli anticorpi responsabili della malattia. In particolare i dati hanno dimostrato che nei pazienti con MG generalizzata con anticorpi anti-recettore dell'acetilcolina, il trattamento con Efgartigimod ha determinato una rapida diminuzione degli anticorpi dannosi e ha generato un miglioramento rapido e duraturo dei sintomi nella vita di tutti i giorni.

Molto incoraggianti sono anche le evidenze scientifiche presentate circa il trattamento di molte miopatie su base metabolica, ossia correlate ad anomalie dei meccanismi di funzionamento generale delle cellule; tra queste si annovera **la malattia di Pompe, anche detta Glicogenosi tipo 2**, causata da mutazioni a carico del gene GAA, responsabile della sintesi della proteina alfa-glucosidasi acida (chiamata anche maltasi acida) che agisce da enzima ed è coinvolta nell'utilizzo delle riserve energetiche cellulari. La presenza di mutazioni nel gene GAA determina un deficit di alfa-glucosidasi acida con conseguente mancata degradazione del glicogeno come fonte di energia. I pazienti possono presentare debolezza muscolare e difficoltà respiratoria progressiva. Ormai da molti anni, è disponibile la terapia enzimatica sostitutiva che ha dimostrato di garantire una pressoché totale risoluzione della cardiomiopia nelle forme infantili e di rallentare, ma non di arrestare del tutto, il progressivo danno a carico dei muscoli scheletrici e respiratori in tutte le differenti forme della malattia di Pompe. Questo è dovuto all'incapacità dell'enzima somministrato di raggiungere il muscolo scheletrico in modo efficiente.

Attualmente sono in corso di studio nuovi enzimi ricombinanti; tra questi vi è l'Avalglucosidase-alfa per la forma adulta di malattia di Pompe, che garantirebbe una migliore penetrazione dell'enzima nelle cellule dei muscoli. Questa peculiarità potrebbe essere alla base dell'aumentata efficacia del farmaco. Gli studi preliminari hanno dimostrato miglioramenti anche sulla capacità respiratoria e sull'attività motoria dei pazienti trattati.

Tra le malattie metaboliche, una sessione è stata dedicata alla **neuropatia ottica ereditaria di Leber (LHON)**, una malattia neurodegenerativa che colpisce le "centraline energetiche" delle cellule del nervo ottico, i mitocondri, provocando una perdita improvvisa della vista nei giovani adulti. La LHON è causata da mutazioni del DNA presente all'interno dei mitocondri (mtDNA) ed è trasmessa sempre per via materna.

Anche per la LHON sono ora disponibili nuovi farmaci, come l'Idebenone per il trattamento della disabilità visiva nei pazienti adolescenti e adulti, che ha dimostrato di attenuare o invertire il deficit visivo. Sono, inoltre, in corso di studio nuove terapie tra cui quella genica. Ad oggi, sono state identificate molte mutazioni a carico di geni mitocondriali come MT-ND1, MT-ND6 o MT-ND4. Proprio quest'ultimo è stato al centro della ricerca condotta dagli studiosi che hanno messo a punto la prima terapia genica, consistente nella somministrazione intraoculare della versione sana del gene MT-ND4, veicolata mediante un vettore virale non patogeno. I pazienti hanno presentato un importante miglioramento bilaterale della vista.

Nel congresso si è spaziato dalle novità terapeutiche appena presentate a tematiche di non inferiore importanza, tra cui gli avanzamenti scientifici nel campo dell'intelligenza artificiale, il monitoraggio da remoto dei pazienti, il trattamento della scoliosi nei pazienti pediatrici, la gestione delle complicanze e lo stato di portatore nella DMD.



Fotografie: inserire dida

A completamento degli interventi si è tenuta una tavola rotonda con le associazioni dei pazienti (UILDM, Telethon, Famiglie SMA, Parent Project, Gruppo Familiari Beta-Sarcoglicanopatie, AltroDomani, Associazione Italiana Glicogenosi, Mitocon). Il confronto tra i clinici e le associazioni rappresenta da sempre un punto chiave, poiché permette di sensibilizzare il mondo medico alle esigenze dei pazienti e di avvicinare tra loro le figure professionali coinvolte in una realtà così delicata. Dal dibattito è emersa una serie di criticità, tra cui la frammentarietà del sistema sanitario nazionale con diversità di cura tra regione e regione, ma

anche le difficoltà nella transizione delle cure dall'età pediatrica all'età adulta. Sono state ipotizzate delle proposte per migliorare la gestione e la presa in carico, quali il potenziamento e il perfezionamento dei sistemi di informazione per i pazienti e la realizzazione di ulteriori corsi di formazione, rivolti soprattutto ai professionisti che operano in realtà ospedaliere più periferiche.



Le attività congressuali si sono concluse con la cerimonia di premiazione dei contributi scientifici più innovativi e interessanti, proposti da giovani ricercatori. In conclusione, la ventiduesima edizione del congresso Nazionale Aim ha visto l'avvicinarsi di dibattiti e presentazioni in merito alle questioni scientifiche più interessanti nell'ambito delle malattie neuromuscolari, nonché una attiva partecipazione di giovani medici e ricercatori. Questo vivo interesse riscontrato da parte delle categorie professionali appartenenti alle nuove generazioni e il sempre maggiore numero di iscritti alla stessa associazione Aim, specie nelle fasce d'età più giovani, rappresenta un segnale positivo, indice di un importante interesse per questa categoria di pazienti e di patologie. Si auspica che tale crescente partecipazione e attenzione per un settore così complesso e, al tempo stesso, così tanto stimolante dal punto di vista scientifico, quale quello delle malattie neuromuscolari, possano essere da incoraggiamento per la ricerca e possano portare ben presto alla disponibilità di trattamenti efficaci per ciascuna malattia. Di fatto è attualmente in corso una rivoluzione epocale nell'ambito delle malattie neuromuscolari: patologie un tempo considerate incurabili e dal destino segnato dispongono oggi di terapie innovative ed efficaci. Dobbiamo quindi guardare al futuro con ottimismo e non perdere fiducia nella ricerca, unica vera arma a nostra disposizione per consentire ai nostri pazienti di riprendere in mano la loro vita e ridare sostanza ai loro sogni.



# DUE CHIACCHIERE SU CINEMA E DINTORNI

## L'intervista a Mirko Locatelli



*Abbiamo proposto al regista in erba Claudio Recenti di intervistare per DM un regista affermato, Mirko Locatelli. Quello che ci ha restituito è un racconto puntuale e personale che, per il tempo di due pagine, ci trasporta dentro al magico mondo del cinema, come fa un buon film.*

—  
**Claudio Recenti**

**S**ono in videochiamata con il regista milanese Mirko Locatelli, classe 1974, sceneggiatore e produttore cinematografico. Mirko è tetraplegico dopo un incidente avvenuto in adolescenza, oggi lo intervisterò per parlare di cinema e disabilità. Attualmente abita con la moglie, sceneggiatrice di tutti i suoi film, in una tenuta tra le colline. Come sottolinea, non necessita di un luogo prestabilito per lavorare ai suoi progetti. Mi parla del suo percorso universitario iniziato con gli studi di archeologia, transitato attraverso quelli letterari e giornalistici e terminato infine con un approfondimento sulla storia del cinema. La sua passione nasce piuttosto tardi, infatti all'età di vent'anni inizia ad interessarsi di

film europei, scoprendo i grandi maestri del cinema e spostando l'attenzione, piuttosto che sullo studio, verso l'industria cinematografica, cercando di inserirsi professionalmente con ogni mezzo a sua disposizione. È in questo periodo infatti che, producendo contenuti audiovisivi per il Corriere della Sera, inizia a collaborare con i professionisti del cinema. Nel 2004 dirige il mediometraggio "Come prima". Nel 2008, grazie a investimenti personali, produce il film "Il primo giorno d'inverno" che lo conduce fino a Venezia, nella sezione Orizzonti del festival cinematografico italiano più risonante a livello internazionale.

Mirko mi racconta come il red carpet veneziano sia stato formativo per lui e per il suo team: si sentivano outsider in una realtà forse più grande di ciò che si sarebbero immaginati, in un'esperienza che ha reso nota la sua opera non solo in Italia ma anche all'estero.

Mi racconta di come sia difficile realizzare un film specialmente se non si tratta di un prodotto mainstream ma di un prodotto culturale, un cosiddetto film d'autore. I fondi con cui finanziare i progetti cinematografici sono pochi e la concorrenza è spietata. Spesso i produttori indipendenti devono arrangiarsi e limitare di molto il budget per il progetto al quale stanno lavorando. Mirko mi spiega come la sua condizione non gli abbia mai precluso o ostacolato la carriera nel mondo del cinema. L'ambizione di diventare un regista è la difficoltà principale che ha dovuto superare come chiunque si voglia cimentare in questo percorso. Il tema della disabilità non è l'unico di cui ha parlato nei suoi prodotti. "Come prima" è un racconto personale in cui viene esplorato il tema della disabilità.



IN FOTO:  
Nella pagina precedente  
il regista Mirko Locatelli.  
Qui a destra Claudio Recenti.

Già a partire dal suo primo film, variando i temi trattati in precedenza, partendo dall'esclusione sociale, passando per l'adolescenza fino ad arrivare alla sanità dei nostri ospedali, il regista ci offre la sua personale visione su argomenti a lui cari. A volte capita che durante le interviste ci sia il tentativo di ricondurre tutto alla disabilità, senza commentare o aggiungere nulla di originale ed utile allo spettatore riguardo alla visione del prodotto. È come chiedere ad un regista che pratica jogging perché il personaggio nel suo film non si alleni come lui.

Se si vuole trovare a tutti i costi la visione che Mirko possiede in quanto persona disabile, forse è più corretto analizzare l'aspetto registico. La visione che si ha stando in carrozzina, se la si vuole paragonare a tecnicismi registici, si può assimilare ad un piano sequenza o ad una carrellata, inquadrature spesso presenti nei film di Mirko, che con il passare del tempo si è dato questa spiegazione riguardo alle sue scelte registiche e la sua poetica.

Decido di chiedergli le principali difficoltà incontrate sul set e di raccontarmi come le abbia superate. Afferma che il suo cinema si può definire di cura e organizzazione, infatti le location, gli attori e i suoi collaboratori vengono scelti molto tempo prima delle riprese, in modo da poter provare insieme ad essi le scene ed essere preparati per ogni evenienza.

Per l'ultimo film ora in post-produzione, il regista ha dovuto girare nel cretto di una diga. Grazie all'innovazione tecnologica è riuscito a

dirigere la scena a distanza mentre veniva ripresa quaranta metri sotto il livello della strada.

Locatelli può utilizzare solo la voce per dirigere gli attori, come del resto tutte le maestranze che collaborano con lui. Mi spiega che ha imparato a lasciare spazio di manovra agli stessi interpreti dei film e successivamente lavorare per modificare il loro movimento senza doversi imporre con la propria fisicità, come spesso può capitare a dei colleghi che, non lasciando spazio di manovra all'interpretazione attoriale.

Mirko è anche un produttore, infatti nel 2015 ha prodotto il film d'esordio "I cormorani" di Fabio Bobbio, per questo gli chiedo cosa cerca nelle sceneggiature che gli vengono sottoposte. L'autenticità delle storie raccontate, un cinema che parla di verità e realtà, storie profondamente intime e racconti totalizzanti sono gli ingredienti che ricerca per le sue produzioni. Come ricorda, però, non è semplice produrre un film, non basta l'impegno dei produttori o di chi già lavora all'interno di questo mondo per migliorare il settore, bisognerebbe tutelare le opere interne e cercare di formare il pubblico alla visione di prodotti diversi, forse aggiungendo la materia cinematografica nell'istruzione pubblica.

Concludo l'intervista domandandogli quali siano i suoi obiettivi futuri. Mi risponde che essere riuscito a diventare un regista e poter ancora fare cinema è la cosa più gratificante e stimolante che ci sia, ed è tutto quello di cui necessita.



# SCRIVERE DI DIO

È uscito ad aprile *“A Sua immagine? Figli di Dio con disabilità”*, edito da La Vita Felice, a cura di Alberto Fontana e Giovanni Merlo. In queste pagine il lettore è accompagnato in una riflessione profonda e straordinariamente attuale in cui si affronta il dibattito tra fede e società, ripercorrendo come l'immagine delle persone con disabilità sia cambiata nella storia della teologia.

—  
**Valentina  
Bazzani**



**L'**immagine di Dio è molto più complessa rispetto a quanto ci siamo portati avanti negli anni e la disabilità, come fenomeno sociale, si manifesta a causa di una società ancora poco inclusiva verso le limitazioni. Poiché il percorso di trasformazione che la Chiesa ha vissuto - e sta

tuttora attraversando - può divenire un'opportunità per introdurre una nuova pedagogia della disabilità, è urgente conoscerlo per cambiare prospettiva.

Questo saggio parte dalla traduzione del libro *“Us' not 'Them'. Disability and Catholic Theology and Social Teaching”*, di Justin Glyn e raccoglie testi di padre Giuseppe Bettoni, don Virginio Colmegna, suor Veronica Donatello, Iliaria Morali, Salvatore Nocera, don Giacomo Panizza, Vittorio Scelzo, Matteo Schianchi e Roberto Speciale. Fondamentali in questi passaggi le parole di Papa Francesco in occasione della Giornata internazionale per le persone con Disabilità, in cui ha abbandonato il “Loro” per un più inclusivo “Noi”. Abbiamo intervistato Alberto Fontana.

## Com'è nata l'idea di scrivere questo libro?

Leggere il saggio di Justin Glyn ha fatto nascere il desiderio e l'esigenza di promuovere e stimolare il dibattito sulla relazione tra fede e disabilità e sulla considerazione delle persone con disabilità all'interno della Chiesa e delle comunità

cristiane. Con Giovanni Merlo, direttore di Ledha, abbiamo cercato di riaffermare l'appartenenza piena di tutte le persone all'umanità, senza distinzione. E lo abbiamo fatto attraverso il coinvolgimento di voci autorevoli.

## Come si è creata la collaborazione con Giovanni Merlo e con gli altri autori?

Giovanni condivide con me l'appartenenza a Ledha. A lui e a Franco Bompreszi mi lega una vita di lavoro e impegno, spesi dentro le diverse realtà associative, per l'affermazione, il rispetto e la promozione dei diritti umani di tutte le persone con disabilità. E *“A Sua immagine?”* è parte di questo percorso. E come sempre facciamo, ci piace unire contributi, allargare il dibattito e creare sinergie. Così è stato anche per questo progetto, coinvolgendo esperti e testimoni che vivono il mondo della disabilità, da diversi punti di vista, e che hanno un approccio intellettuale, esperienziale e di vita con la fede e la ricerca di Dio.

## “A Sua immagine? Figli di Dio con disabilità”: un titolo forte e significativo. Come l'avete scelto?

È un titolo forte, lo so, ma vuole cogliere il cuore delle riflessioni e delle domande aperte che emergono nel libro. È l'invito a mettere in primo piano l'immagine di Dio alla quale siamo legati per storia e tradizione. Un'immagine fondata troppo spesso su stereotipi di presunta bellezza, perfezione, saggezza, potenza e che viene messa in discussione di fronte alla malattia, al dolore, all'imperfezione del corpo. Quello che abbiamo capito in questo percorso è l'esperienza di un Dio



IN FOTO:  
Giovanni Merlo (a sinistra) e  
Alberto Fontana (a destra).

che non è mai indifferente o lontano al dolore dell'uomo, pur non sottraendolo alla sua libertà e responsabilità. E proprio nella ricerca di questo reciproco riconoscimento si aprono opportunità per definire i nuovi paradigmi sulla disabilità, a partire dal riconoscere la bellezza ed il bene, in qualsiasi forma essi si manifestano. Ecco, nel titolo abbiamo voluto dare questo messaggio, pur lasciandolo aperto alla libertà di ciascuno di noi nel trovare, ciascuno, le proprie risposte. La risposta alla domanda però è proprio nel titolo, Figli di dio.

**“Us’ not ‘Them” di Justin Glyn è un testo che offre una chiave di lettura inedita. Come l'avete scoperto?**

Nel gennaio 2020 ci siamo imbattuti nel saggio di Glyn pubblicato su “La Civiltà Cattolica”, la storica rivista della Compagnia di Gesù. Da quel momento è iniziato il nostro viaggio.

**Se dovesse parlare della sua esperienza personale, cos'è per lei la fede e come la vive nella quotidianità?**

Come ogni esperienza che approccio nella mia vita, anche nella fede ho un atteggiamento di ricerca. Sono un uomo che si sente in cammino ogni giorno, che si pone domande e che cerca di crescere, con la consapevolezza di essere in una relazione di reciprocità nella quale giocare la propria libertà di figlio.

**Questo volume offre spunti di riflessione altissimi e attuali. Com'è cambiata la visione della disabilità nella storia della Chiesa?**

Il percorso che la Chiesa sta mettendo in campo nel modificare i paradigmi sulla disabilità coinvolge la stessa visione teologica sul tema, per questo il cambiamento non è facile. Eppure, credo si stia imparando ad utilizzare nuovi linguaggi; ne è un esempio l'ultima enciclica di Papa Francesco che introduce una nuova visione del rapporto fededisabilità e che pone al centro prima di tutto la “persona unica ed irripetibile”. Dal punto di vista pastorale, questo cambio di paradigma spinge a superare una visione paternalistica per lasciare spazio al protagonismo di ciascuno.

**Come ha influito la teologia nell'immaginario collettivo legato alla disabilità?**

Come accade in ogni fenomeno sociale, i costrutti culturali e sociali sono il frutto di una contaminazione reciproca di visioni ed esperienze. Le immagini che hanno accompagnato la teologia della disabilità nella storia, oscillate fra le posizioni scomode “disabilità come colpa/peccato” e “disabilità come strumento di redenzione”, sono anche espressione di una visione dell'inclusione sociale che nel tempo si è evoluta. La sfida è scardinare il costrutto “Noi non

loro”, che dal punto di vista sociale si traduce nelle dinamiche in-group/out-group nel quale l'altro è percepito “diverso da me”, per considerare l'altro parte dello stesso percorso di ricerca.

**In queste pagine è ribadito più volte come sia urgente una nuova teologia della disabilità. Qual è il punto in cui si auspica di arrivare?**

Se c'è un tesoro che abbiamo raccolto dai contributi di questo libro, è la certezza che la storia di ciascuno si realizza necessariamente in un percorso di appartenenza e reciprocità con l'altro, ed è proprio attraverso questa relazione che possiamo riconoscerci nella nostra umanità, imperfetta ma unica, segno della presenza di Dio. Dal punto di vista teologico, questo cambio di paradigma è fondamentale, perché spinge a superare una visione paternalistica e caritatevole, per assumere il significato pieno e teologico del concetto di carità, che è prima di tutto definizione dell'immagine stessa di Dio nel suo accogliere fino in fondo la condizione di uomo. È la consapevolezza di essere insieme nella stessa condizione umana o, dal punto di vista teologico, della stessa storia di salvezza. E allora, quell' “amicizia sociale” di cui parla Papa Francesco, è un messaggio per una società più giusta, nella quale ciascuno si deve sentire protagonista. Questa è la sfida.



# UN LIBRO VERO

## L'autobiografia di Roberto Falvo

*“Le ‘quattro gambe del tavolo’. Testimonianza di una cura. L'incontro clinico e umano fra medico e paziente”, edito da QuiEdit, è il libro autobiografico del veronese Roberto Falvo, pubblicato successivamente alla sua morte che risale al 23 settembre 2021. Un libro che vi consigliamo di leggere, perché ha la preziosa capacità di trasformare chi vi si immerge.*



—  
**Barbara Pianca**

**R**aggiungiamo al telefono Matteo, il padre di Roberto Falvo, autore del libro “Le ‘quattro gambe del tavolo’”, mentre si trova di fronte alla casa editrice QuiEdit dove sta per ritirare le copie in francese del libro di suo figlio. “Nei prossimi giorni – ci racconta - andrò in Francia a consegnarle al professor Rideau e ad altri medici e amici che abbiamo a Poitiers”. A Yves Rideau, infatti, Roberto ha dedicato il suo

scritto. Il medico fisiatra lo ha preso in carico fin da giovane mettendo a punto un protocollo di cura che ha mostrato la sua efficacia nell’avergli permesso di vivere il doppio degli anni che gli erano stati prospettati al momento della diagnosi e, soprattutto, con una straordinaria qualità. L’approccio di Rideau, che è stato pioniere per la sua epoca, è incentrato sulla prevenzione. Anticipando l’acuirsi delle sintomatologie tipiche dell’avanzamento della distrofia di Duchenne, e in particolare nell’ambito della prevenzione respiratoria, prevede anche interventi invasivi come l’operazione ai tendini e alla colonna. Grazie a questo protocollo, il medico riesce a sostenere le abilità residue dei suoi pazienti il più a lungo possibile. Il protocollo clinico accordato con Roberto si basò, però, non solo sull’intervento medicalizzato ma, prima ancora, sulla relazione di fiducia reciproca e il coinvolgimento attivo del paziente. “La cura efficace – precisa Chiara Paganini, filosofa, insegnante e musicoterapeuta, curatrice del libro – non avviene solo quando si incontra un medico dalle capacità eccezionali. Serve anche un paziente

con quelle stesse capacità. Roberto non subiva le cure, ne era compartecipe, e la sua è una testimonianza di quanto sia importante costruire una relazione empatica tra chi dà e chi riceve. Un elemento, questo, che ho desiderato fortemente emergesse nel libro. Specie in questi tempi di pandemia credo sia importante lanciare il messaggio per cui una cura efficace sia fatta sì degli aspetti farmacologici ma anche di quelli umani. Sono tempi, questi, in cui dovremmo tutti interrogarci su cosa voglia dire guarire e su cosa voglia dire curare e curarci”. Per mantenere una eccellente qualità della vita, dunque, non basta seguire i protocolli terapeutici definiti per la propria malattia. La vita non coincide solo con la salute, c’è molto di più, ci dice l’autore attraverso ogni pagina del suo libro. “Per esprimere questo concetto – ci spiega Paganini – abbiamo utilizzato un’espressione che ci ha regalato Sonia, la mamma di Roberto, una volta che era con noi mentre lavoravamo al libro. Se la vita è come un tavolo, ci disse, per assolvere al meglio al suo compito e quindi per realizzarsi, ha bisogno che siano salde tutte e quattro le gambe che lo sorreggono”.



Le 'gambe' della vita per l'autore e la sua famiglia sono rappresentate dalla sanità, come detto, e dalla scuola, dato che Roberto era uno studioso e aveva conseguito due lauree. Allo studio e alla scuola ha dedicato tempo ed energie, ritenendo la cultura e l'esperienza sociale con i compagni e gli insegnanti elementi fondanti per la crescita personale.

Un'altra delle quattro gambe del tavolo è poi rappresentata dalla comunità. "I servizi – prosegue Paganini – legati alla cura del corpo, come la fisioterapia, il supporto psicologico e quanto altro sia pertinente agli aspetti medici della malattia, devono

dialogare tra loro per garantire una efficace presa in carico del monitoraggio continuativo in ambito cardiologico, respiratorio, fisioterapico e nutrizionale".

Infine, la quarta gamba del tavolo è rappresentata dalla famiglia. "Quella di Roberto lo ha sostenuto, valorizzando le sue competenze e permettendogli di raggiungere i risultati di realizzazione personale che desiderava, rispettando la sua autonomia nella vita quotidiana e supportando le sue scelte. Durante gli incontri che facevo con lui mi raccontava di come la solidità di questa gamba del tavolo non fosse per nulla scontata e ci fossero altre persone, con un quadro clinico simile al suo, che non beneficiavano di una famiglia supportiva. Mi spiegava che, quando ci si trova in uno stato di fragilità, molte volte l'atteggiamento di chi ti sta accanto è quello di imboccarti: non solo di cibo ma anche di parole e pensieri. È comune venire toccati anche quando non si vuole e subire l'intervento altrui, magari offerto con le migliori intenzioni ma pur sempre non rispettoso dell'autodeterminazione dell'individuo".

Matteo, il padre di Roberto, ci racconta di non aver ancora letto il libro del figlio: "Era una persona riservata e non mi sono intromesso mentre lo elaborava con la curatrice Chiara. Ho letto l'introduzione, la postfazione, i messaggi arrivati alla sua morte e prima che morisse e le prime due pagine e mezza. Non sono riuscito ad andare avanti. Non è facile. Mi farà capire lui quando sarà il momento. Ci manca tantissimo. L'ultima settimana della sua vita era cominciata con un cinema e una pizza con gli amici e il

giorno successivo con un appuntamento relativo ai suoi studi di Scienze religiose che stava per concludere. Gli mancavano due esami e la tesi per ottenere la terza laurea, che era programmata per giugno di quest'anno".

"Intendo proporre questo libro – riflette la psicologa e psicoterapeuta Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale UILDM – a quelli tra i miei pazienti che si trovano in una fase di impasse: può essere un bell'esempio di come vivere una vita piena anche in una fase avanzata di malattia. Alcuni hanno paura di uscire di casa, invece c'è un modo funzionale ed efficace per affrontare il mondo esterno ed eventuali difficoltà, e questo vale per tutti, a prescindere dalla disabilità. Sono abituata a leggere libri come quello di Roberto ma il suo ha avuto un impatto emotivo forte su di me. Parla con forza di persona, scelta, libertà, autonomia, di quanto sia importante favorire la più alta qualità della vita". Una cara amica dell'autore, Giulia Rotta, a questo proposito ci descrive un uomo "affamato di cultura, arte, cinema, storia, musica: ogni settimana partecipava ad appuntamenti culturali e non mancava mai alle iniziative sociali della Sezione UILDM di Verona. Era affamato, prima di tutto, di vita".

"Credo – conclude Paganini – che Roberto con questo libro si sia superato nella sua esistenza. L'ha realizzato pensando di testimoniare ad altre persone toccate da una malattia importante che è possibile vivere appieno se lo si sceglie. Scegliere, come ha fatto lui, di non farsi bloccare dalla malattia e di usarla addirittura come una leva è, prima di tutto, un atto di volontà che, certo, trova la sua piena realizzazione solo se le quattro gambe del tavolo sono salde ma, perché possa germogliare, occorre cominciare con il desiderio".

# UNA VITA PIENA L'IMPEGNO SOCIALE DI RITA BARBUTO



*Nunzia Coppedè, presidentessa di Fish Calabria, ci aiuta a ricostruire il ricordo di Rita Barbuto, morta lo scorso febbraio. Prima presidentessa e poi direttrice di Dpi Italia, è stata anche consigliera di Fish Calabria e collaboratrice attiva della Rids (Rete italiana disabilità e sviluppo).*

## Barbara Pianca

**“M**i manca molto”. Comincia così Nunzia Coppedè, presidentessa di Fish Calabria (Federazione italiana per il superamento dell’handicap), vicina a Barbuto per aver condiviso con lei l’impegno sociale e, prima ancora, per una forte amicizia. “Condividevamo cose molto personali, eravamo in contatto stretto. Anche durante la pandemia abbiamo continuato a sentirci quasi tutti i giorni e vederci tramite le videochiamate”.

“La conoscevo – continua – da lungo tempo. Quando l’ho vista per la prima volta aveva 25 anni, studiava sociologia e aveva già alle spalle un’esperienza di assessorato alle Politiche sociali nel suo Comune. Fin dal primo incontro le proposi di coinvolgersi attivamente in Fish e, da allora, abbiamo fatto tutto insieme”.

## Una collaborazione fruttuosa.

*“Diceva sempre che ci compensavamo. Secondo lei io avevo qualità politiche e lei tecniche. Si sentiva più adeguata a livello culturale e tecnico e dedicò molto tempo alla formazione. Era bravissima a scrivere report e progetti. Non amava esporsi in prima persona, parlare in pubblico, anche se con il tempo, visti i ruoli di primo piano che ricoprì, si forzò di farlo”.*

## Impegnata su molti fronti, si spese soprattutto per il Dpi (Disabled people’s international) Italia, che presiedette a lungo e, successivamente, ne divenne direttrice.

*“Nata nel 1994, Dpi è un’organizzazione di respiro internazionale, che si occupa di diritti delle persone con disabilità. Fu un progetto in cui Rita credette fermamente e che oggi, senza di lei e nonostante l’ottima presidenza del suo caro amico Giampiero Griffo, che è coinvolto soprattutto in attività politiche a livello mondiale, si trova in un momento di emparse. Per Rita con il Dpi tutto cominciò all’inizio del Duemila quando io stessa ne ero presidentessa e Rita, al mio fianco, si coinvolse in particolare in un progetto di peer counseling che organizzò e, attraverso il quale, divenne lei stessa una peer counselor, competenza che spese con respiro internazionale. Successivamente assunse la presidenza dell’organizzazione e rimase a lungo alla sua guida”.*



### **Cosa le stava più a cuore, nel suo impegno sociale?**

*“Senz’altro la Vita indipendente, con il paradosso di essere riuscita a goderne lei stessa solo parzialmente. Inizialmente abitò nella Comunità Progetto Sud (diventando parte attiva del Progetto) a Lamezia dove abito, ma il suo sogno era vivere da sola. Senza nessun altro, che fossero altre persone con disabilità, familiari, assistenti. Il progetto sperimentale ‘Abitare in autonomia’ della Comunità Progetto Sud, che durò dieci anni e di cui beneficiarono sei persone, le permise di abitare da sola in un appartamento in una palazzina dove c’era anche un altro membro della nostra comunità. Si era attrezzata tenendosi vicina un campanello, che poteva suonare la notte nel caso avesse avuto bisogno di aiuto da parte dell’inquilina dell’altro appartamento. La sua Vita indipendente, Rita, l’ha voluta con le unghie”.*

### **Negli anni in cui ne beneficiò era soddisfatta?**

*“Sì, chiamava gli amici a casa, ebbe in quegli anni una storia affettiva importante, viaggiava molto, soprattutto per formarsi e a un certo punto divenne molto capace, acquisì tante competenze e non si risparmiava. Si laureò in psicologia, frequentò i corsi per i quadri del Terzo settore, era nel consiglio direttivo di Fish Calabria con me, dove naturalmente aveva la delega sulla Vita indipendente. Su cui, poi, per se stessa, amava ironizzare. Insieme ridevamo quando scherzava su quanto fosse pesante organizzare tutto da sola, dire all’assistente di fare la lavatrice, spiegarle cosa dovesse cucinare ogni giorno, fare insieme la spesa. Molto più comodo avere qualcuno che fa tutto per te! Naturalmente, scherzava e, pur riconoscendo la fatica, non avrebbe mai voluto altrimenti”.*

### **Purtroppo non riuscì a beneficiarne sempre.**

*“Non siamo mai riusciti a trasformare il progetto sperimentale in un servizio regionale e, quando i fondi passarono ai Comuni, il progetto fu chiuso, con la convinzione che sarebbe stato il territorio a occuparsi della Vita indipendente. Solo che non fu, e non è tuttora, un passaggio scontato”.*

### **Cosa fece allora Rita?**

*“Dopo un po’ andò ad abitare nel suo paese d’origine, Petrizzi, da sola, in una casetta molto carina che acquistò con i soldi ricevuti da una eredità. Stava vicino alla madre anziana che, dopo la morte del padre, trascorreva le notti da lei. Il suo impegno a livello internazionale è continuato fino allo stop forzato dovuto alla pandemia, e il costo degli assistenti personali non è mai stato interamente coperto dai fondi pubblici”.*

### **Un carattere ‘tosto’, quello di Rita.**

*“Decisamente. E fu così, con ostinatezza e rigorosamente a modo suo, che affrontò anche la malattia e l’aggravarsi della sua condizione fisica. Prima del lockdown, le cure chemioterapiche necessarie per guarire da un tumore al seno la debilitarono molto, era dimagrita e dolorante, ma nemmeno questo fatto privato la aveva fermata. Lo stop forzato dell’emergenza sanitaria internazionale spostò le sue attività online, e anche allora e fino agli ultimi giorni della sua vita continuò a impartire formazione alle donne della Palestina. Aveva iniziato ad avere problemi respiratori e mi ripeteva che il respiratore non era adatto a lei. Ero molto preoccupata ma non mi aspettavo che sarebbe morta da lì a poco. Aveva 60 anni”.*



# IUS SOLI, IUS SCHOLAE, IUS CULTURAE...

# OLTRE IL GIARDINO

—  
di **Riccardo Rutigliano**

... **C**hiamatelo come volete ma non dimentichiamo mai che la parola latina “ius” significa “diritto”. Ottenere il riconoscimento della cittadinanza del Paese nel quale si è nati o si scelto di vivere è innanzitutto un diritto. Eppure esistono leader politici che basano le loro campagne sulla sua negazione. E un leader politico che voglia governare un Paese democratico non può porre nel suo programma la negazione di uno o più diritti. Se questo succede, o non è democratico quel leader politico, o non è democratico il Paese che vuole governare.

Da anni si discute in Italia della necessità di una legge che tuteli la cittadinanza in modo inclusivo e al passo con i tempi. Nel frattempo, almeno un'intera generazione di ragazzi nati in Italia da genitori non italiani ha raggiunto la maggiore età sentendosi straniera in quella che, di fatto, è la sua patria. Sono i compagni di banco dei nostri figli, gli amici con cui condividono i giochi, i primi amori. Hanno lingua, cultura, talvolta anche religione, come le nostre. Ma per lo Stato, almeno fino ai 18 anni, non sono italiani. Magari ci gioviamo del loro contributo nello sport e allora li celebriamo come italiani a tutti gli effetti, più spesso ne sfruttiamo i genitori per 12, fino a 16 ore al giorno in lavori onerosi e sottopagati. Preferiamo nascondere l'esistenza, chiudere gli occhi, fare finta di non sapere. Per non dover ammettere che, sì, il nostro Paese ha bisogno di nuove forze provenienti da altre nazioni e che, senza di quelle, il nostro sistema produttivo si troverebbe in grave difficoltà: ben lungi dal rubare il lavoro agli italiani, gli immigrati contribuiscono al benessere collettivo in maniera considerevole. Perché, dunque, i loro figli non dovrebbero vedersi riconosciuta la piena fruizione dei diritti civili, sociali, economici e politici della nazione in cui vivono? La concessione di questi diritti è campo di battaglia degli schieramenti politici, con il fronte

progressista a favore di un diritto di cittadinanza allargato e quello conservatore propenso a concederlo in modo molto più ristretto. Come sempre, l'unico torto di un tema che porta in sé importanti risvolti morali ed etici, è quello di risultare divisivo, trasformandosi in una bandiera dietro la quale si schierano due truppe tenacemente contrapposte, assolutamente risolte a non cambiare la propria visione del mondo.

Per la verità da sinistra si è capito da tempo che in Italia un'applicazione letterale dello Ius soli (in latino “diritto basato sull'appartenenza al territorio”, cioè l'acquisizione della cittadinanza di un Paese come conseguenza del fatto di esservi nato) attualmente non è praticabile, tentando di temperarla con soluzioni alternative tali comunque da salvaguardare questo fondamentale diritto. Ad esempio lo Ius culturae, secondo cui viene riconosciuta la cittadinanza al minore straniero nato in Italia o entrato prima di aver compiuto 12 anni, che abbia frequentato regolarmente, per almeno 5 anni, uno o più cicli scolastici. Una proposta di legge formulata in tal senso giace in parlamento, vittima dei veti incrociati che hanno finora impedito qualsiasi ipotesi di legiferazione e che ben difficilmente potrà vedere cambiamenti con l'attuale governo, che ha già dichiarato di non considerarla una priorità. Eppure una soluzione, quale che sia, bisognerà pur trovarla perché, come sempre succede in queste situazioni, la società è già molto più avanti della classe politica che la rappresenta e, forse, tra qualche anno uno dei ragazzi a cui è stato negato il diritto di cittadinanza arriverà a governarci e, chissà, forse anche a lei o lui capiterà di sentire “una vertigine”, come accaduto recentemente a Liliana Segre dal più alto banco del Senato, ricordando quando, per ragioni diverse ma in fondo simili, lei che il diritto di cittadinanza lo aveva, se lo vide negare venendo scacciata dai banchi di scuola.

1961-2021  
60 ANNI DI UILDM



L'emergenza coronavirus ci impone oggi di pensare al domani.  
Le distrofie muscolari sono patologie complesse, che richiedono una presa in carico a 360° della persona.  
In questa complessità è coinvolta anche la famiglia di chi ha una distrofia.  
I servizi che garantiamo non possono fermarsi. Ecco perché oggi più che mai abbiamo bisogno di te.

Sostieni la parte più fragile delle nostre comunità contro il coronavirus.

**Il tuo aiuto oggi per chi ha una distrofia muscolare  
ci aiuta a costruire questo domani:**



**16.400 ore**  
di riabilitazione



**4.500 consulenze**  
in ambito medico



**650.000 km**  
di trasporto

**I beneficiari dei servizi offerti da UILDM  
sono 30.000 persone  
con disabilità neuromuscolare  
che ogni giorno  
hanno bisogno di trasporto,  
assistenza e riabilitazione.**

**BONIFICO BANCARIO**  
a favore di Unione Italiana Lotta  
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale  
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

**CONTO CORRENTE**  
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

**DONAZIONI ONLINE**  
su [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287

**COMO**

**Sede:** Via Maiocchi, 4 - 22100 Como-Lora  
**Tel. e Fax** 031/542940  
**E-mail:** segreteria@uildmcomo.org  
**c.c.p.** 13380225  
**Presidente legale rappr.:** Gabriella Meroni

**LECCO**

**Sede legale:** Via della Pace, 10 (c/o Gerolamo Fontana) - 23804 Monte Marengo (LC)  
**Sede operativa:** via Mazzini, 13 - 23801 Calolziocorte (LC)  
**Tel.** 0341/603164-338/1208697  
**E-mail:** uildm.lecco@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Gerolamo Fontana

**LEGNANO (MI)**

**Sede:** Via Colli di Sant'Erasmo, 29  
 20025 Legnano (MI)  
**Tel. e Fax** 0331/544112  
**E-mail:** uildm.legnano@gmail.com  
**Orario:** da lunedì a venerdì 14.30 - 18.30  
**c.c.p.** 44995207  
**Presidente legale rappr.:** Luciano Lo Bianco

**MANTOVA "Vittorio Novellini"**

**Sede:** Piazza Cesare Mozzarelli, 18  
 46100 Mantova  
**Tel.** 342/5891072 - 340/0933802  
**E-mail:** uildm.aisola.mn@alice.it;  
 uildm.mantova@gmail.com  
**Orario:** lun-merc-ven 14.30 - 18.30  
**Presidente legale rappr.:** Abel José Corigliani

**MILANO "Guido Boria"**

**Sede:** Via Lampedusa, 11/a - 20141 Milano  
**Tel.** 02/36684950  
**E-mail:** segreteria@uildmilano.it  
**c.c.p.** 17352204  
**Presidente legale rappr.:** Anna Rossi

**MONZA (MB) "Giovanni Bergna"**

**Sede:** Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MB)  
**Tel.** 039/2847241 - **Cell.** 366/6167573  
**E-mail:** uildm@uildmonza.it  
**Presidente legale rappr.:** Gabriella Rossi

**PAVIA**

**Sede:** Via Oberdan, 19 - 27100 Pavia  
**Tel. e Fax** 0382/538572  
**E-mail:** info@uildmpavia.it  
**c.c.p.** 10741270  
**Presidente legale rappr.:** Fabio Pirastu

**SONDRIO**

**Sede:** Via Gavazzoni, 54 - 23018 Talamona (SO)  
**Tel. e Fax** 338/5020285  
**Orario:** mar. e giov. 14.30-16.30, sab. 10-12  
**E-mail:** uildm.sondrio@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Andrea Perlini

**VARESE**

**Sede:** Vicolo Cadorna, 19 (passo carraio Via Toti,  
 5) - 21050 Gorla Maggiore (VA)  
**Tel. e Fax** 0331/615833  
**E-mail:** sezione@uildm-varese.it  
**Presidente legale rappr.:** Rosalia Chendi

**MARCHE****ANCONA**

**Sede:** Via Bufalini, 3 - 60023 Collemarino di Ancona (AN)  
**Tel. e Fax** 071/887255  
**Pec:** uildman@uildmancona.it  
**c.c.p.** 11558608  
**Presidente legale rappr.:** Stefano Occhialini

**PESARO-URBINO "Roberto Portoni"**

**Sede:** Via Miralfiore, 6 - 61122 Pesaro (PU)  
**Tel.** 333/3923134  
**E-mail:** uildmpesarourbino@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Bruno Premilcuore

**PIEMONTE**

**Coordinatore regionale:** Claudio De Zotti  
**E-mail:** dezotticlaudio@libero.it

**CHIVASSO "Paolo Otelli" e zona 39**

**Sede:** Via Paleologi, 2 - 10034 Chivasso (TO)  
**Tel.** 011/9187101 (c/o Renato Dutto)  
**E-mail:** duttorenato@gmail.com  
**c.c.p.** 22191100  
**Presidente legale rappr.:** Renato Dutto

**OMEGNA (VB)**

**Sede:** Via Zanella, 5 - 28887 Omegna (VB)  
**Tel. e Fax** 0323/862249  
**E-mail:** uildm vb@libero.it  
**Orario:** lunedì-venerdì 15-18  
**c.c.p.** 15323280  
**Presidente legale rappr.:** Andrea Vigna

**TORINO**

**Sede:** Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
**Tel.** 011/7770034 - **Fax** 011/7719379  
**E-mail:** uildm.torino@libero.it  
**c.c.p.** 15613102  
**Presidente legale rappr.:** Enrica Rolle

**PUGLIA****BARI**

**Sede:** Via Gimma, 198/202 (c/o Nicola Leone)  
 70122 Bari  
**Tel.** 080/5241893 - **Cell.** 349/0667860 - solo  
 Whatsapp  
**E-mail:** uildm.bari@tiscali.it  
**c.c.p.** 18720706  
**Presidente legale rappr.:** Nicola Leone

**MARTINA FRANCA (Taranto)**

**e BRINDISI "Valerio Cappelli"**  
**Sede:** Via de' Gracchi, 28 (c/o Famiglia Cappelli) -  
 72100 Brindisi  
**Tel. e Fax** 0831/525098  
**E-mail:** uildm.martinafranca@alice.it  
**Segreteria di Martina Franca:** Via Spirito  
 Santo, 9/a, int. 1, 74015 Martina Franca (c/o  
 Michele Carrieri)  
**E-mail:** michele.carrieri0@alice.it  
**Presidente legale rappr.:** Adolfo Franco Cappelli

**MIGGIANO (LE)**

**Sede:** Via Trieste, 53 - 73035 Miggiano (LE)  
**Tel.** 3278957095  
**E-mail:** uildmsezionemiggiano@gmail.com  
**Presidente:** Francesco Martella

**TRANI (BA)**

**Sede:** Via Goffredo, 28 - 76125 Trani (BA)  
**Recapito postale:** c/o Gennaro Palmieri, Via  
 Parenzo, 18, 76125 Trani (BA) - **Tel.** 0883/954668  
 - 0883/486978 (c/o Palmieri) - 347/6656126  
**Fax** 0883/954668 - 0883/486978 (c/o Palmieri)  
**E-mail:** uildmtrani@gmail.com  
**Presidente legale rappr.:** Gennaro Palmieri

**SARDEGNA****SASSARI "Andrea Cau"**

**Sede:** Via Pozzomaggiore, 14 - 07100 Sassari  
**Tel.** 335/8249431 (presidente) - 079/6048197  
**E-mail:** uildmsassari@tiscali.it  
**Orario:** da lunedì a venerdì previo  
 appuntamento telefonico  
**c.c.p.** 10037075  
**Presidente legale rappr.:** Gigliola Serra

**SICILIA****CATANIA**

**Sede:** Via E. Bellia, 340 (c/o Lombardo) -  
 95047 Paternò (CT)  
**Tel.** 095/852008 **Fax** 095/850210  
**E-mail:** uildm.catania@tiscali.it  
**Presidente leg. rappr.:** Salvatore Andrea Lombardo

**MAZARA DEL VALLO (TP)**

**Sede:** Via Madonie, 1/A - 91026 Mazara del Vallo (TP)  
**Tel. e Fax** 0923/1855014  
**E-mail:** uildmmazara@hotmail.it  
**Presidente legale rappr.:** Giovanna Tramonte

**MUSSOMELI**

**Sede:** Via Genova, 17 - 93014 Mussomeli (CL)  
**Tel.** 3281824446  
**E-mail:** uildm mussomeli@gmail.com  
**c.c.p.** 14246904  
**Presidente legale rappr.:** Giuseppe Carapezza

**PALERMO**

**Sede:** Piazza dei Quartieri, 6 - 90146 Palermo  
**Tel. e Fax** 091/6885422  
**E-mail:** uildmpalermo@libero.it  
**c.c.p.** 14246904  
**Presidente legale rappr.:** Giovanni D'Aiuto

**TOSCANA****AREZZO**

**Sede:** via Ugo Foscolo, 19 - 52100 Arezzo  
**Tel.** 335/6175000  
**E-mail:** uildm.arezze@virgilio.it  
**c.c.p.** 10548527  
**Presidente legale rappr.:** Adriana Grotto

**FIRENZE**

**Sede:** Via San Jacopo al Girone, 6/a - 50014  
 Girone-Fiesole (FI)  
**Tel. e Fax** 055/690970  
**E-mail:** uildmfirenze@hotmail.com  
**c.c.p.** 10669505  
**Presidente legale rappr.:** Anna Rontini

**MONTECATINI TERME**

"La forza di Nemo"  
**Sede:** Via Manin, 22 - 51016 Montecatini Terme (PT)  
**Tel.** 366/4300469  
**E-mail:** segreteria@laforzadinemo.com  
**Presidente legale rappr.:** Fabrizia Miniati

**PISA**

**Sede:** Via De Amicis, 116 (c/o Marcheschi)  
 56010 Arena Metato (PI)  
**Tel. e Fax** 050/810102  
**E-mail:** uildm.pisa@tiscalinet.it  
**c.c.p.** 10238566  
**Presidente legale rappr.:** Vilma Lupi

**SCANDICCI e PRATO "Pieri Viviano"**

**Sede:** Via Pisana, 36/b - 50018 Scandicci (FI)  
**Tel.** 055/753934  
**E-mail:** uildm.scandicci@gmail.com  
**c.c.p.** 24711509  
**Presidente legale rappr.:** Silvano Scarpi

**VERSILIA (LU) "Andrea Pierotti"**

**Sede:** Via del Marzocco, 86  
 55045 Pietrasanta (LU)  
**Tel. e Fax** 0584/72153  
**E-mail:** info@uildmversilia.org  
**Presidente legale rappr.:** Elena Polacci

**TRENTINO ALTO ADIGE****BOLZANO "Davide Toso e Marco**

Zancanella"  
**Sede:** Via Bari, 16/a - 39100 Bolzano  
**Tel. e Fax** 0471/920909  
**E-mail:** uildm.bz@gmail.com  
**Orario:** lun., mar. e gio. 10-14; mer. e ven. 10-17  
**c.c.p.** 11157393  
**Presidente legale rappr.:** Stefano Minozzi

**VENETO****CHIOGGIA (VE)**

**Sede:** via del Boschetto 6/h - 30015 Chioggia (VE)  
**Tel.** 328/9220382 (Riccardina Boscolo)  
 346/3055937-346/3056270  
**E-mail:** uildmchioggia@yahoo.it  
**c.c.p.** 1000755965  
**Presidente legale rappr.:** Riccardina Boscolo

**PADOVA**

**Sede:** c/o Ospedale dei Colli - Via dei Colli, 4  
 35143 Padova  
**Tel.** 049/624885-720220 - **Fax** 049/720220  
**E-mail:** uildm.pd@gmail.com  
**c.c.p.** 11145356  
**Presidente legale rappr.:** Giovanni Zampieri

**ROVIGO**

**Sede:** Piazzale Soccorso, 4, 45100 Rovigo  
**Tel.** 333/8770361  
**E-mail:** angiolettamasiero@gmail.com  
**c.c.p.** 12848453  
**Presidente legale rappr.:** Angioletta Masiero

**TREVISO**

**Sede:** Via Bressa, 8 - 31100 Treviso  
**Tel. e Fax** 0422/580028  
**E-mail:** uildmtreviso@gmail.com  
**c.c.p.** 16043317  
**Presidente legale rappr.:** Giordano Redase

**VENEZIA**

**Sede legale:** Santa Croce, Fondamenta Tolentini,  
 180/a - 30135 Venezia  
**Sede operativa e recapito postale:** Centro  
 Medico Sociale UILDM, Via Orsini, 11 - 30175  
 Marghera Venezia (VE)  
**Tel.** 041/935778 - **Fax** 041/5382218  
**E-mail:** uildmve@uildmve.it  
**c.c.p.** 15928302  
**Presidente legale rappr.:** Diego Cecchettin

**VERONA**

**Sede:** Via Aeroporto Berardi, 51 - 37139  
 Chievo di Verona  
**Tel.** 045/8101650-8101655 - **Fax** 045/8101655  
**E-mail:** uildmverona.areasociale@gmail.com  
**Orario:** Lunedì - venerdì 8.30-  
 13.30, 15-17.30  
**Presidente legale rappr.:** Davide Tamellini

**VICENZA**

**Sede:** c/o Ospedale di Vicenza - Via Rodolfi, 37 -  
 36100 Vicenza  
**Tel.** 333/8445958  
**E-mail:** uildmvicenza@associazionisanbortolo.it  
**Presidente legale rappr.:** Annamaria Busatta



# Il tuo 5x1000 cambia delle vite.



UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA DISTROFIA  
MUSCOLARE

 **Sostienici, basta il tempo  
di un battito d'ali**  


La tua firma **farà la differenza**,  
**dona** il tuo 5x1000 a UILDM,  
è **facile e veloce**.

DONA UN  
SORRISO



CODICE FISCALE  
**80007580287**

## Cosa fai grazie al tuo 5x1000 a UILDM?

ASSISTENZA

TEMPO LIBERO



INCLUSIONE SOCIALE



INFORMAZIONE

RICERCA SCIENTIFICA

FORMAZIONE



### **Ma come si fa?**

Puoi chiedere al tuo commercialista di farlo per te, oppure firma nell'apposito riquadro della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il nostro codice fiscale per donare il tuo 5x1000 all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

### SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA Giulia Rossi

Codice Fiscale del beneficiario 80007580287

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.

Vai su [www.5x1000.uildm.org](http://www.5x1000.uildm.org) per conoscere le nostre iniziative

