



**UN DOCUMENTO DELLA FISH  
(Federazione Italiana  
per il Superamento dell'Handicap)**

*DISABILITÀ E FEDERALISMO: LE ASPETTATIVE DELLE  
PERSONE CON DISABILITÀ E DELLE LORO FAMIGLIE  
NELLE PROSSIME ELEZIONI REGIONALI*

La prossima tornata elettorale riguarda la scelta di 15 Governi ed assemblee regionali su 20.

Si tratta di una consultazione che assume una valenza politica nazionale per l'estensione e la vicinanza alla competizione elettorale del 2006.

I temi propri di questo turno rischiano di essere offuscati dall'invadenza della polemica politica più rilevante per la comunicazione mass mediatica.

L'influenza di questa sull'opinione pubblica spinge i cittadini elettori nel vortice di una scelta ridotta ad un referendum sull'azione del governo attualmente in carica.

Il **federalismo** che rende più prossimo il governo della cosa pubblica al cittadino, da più parti predicato, non è praticato sicuramente sul piano elettorale.

Gli spazi per affrontare i temi delle comunità regionali con i loro tratti caratteristici sono relegati a sistematici annunci di nuovi progetti connotati da estrema parzialità. Non affrontano i nodi della vita della comunità locale, della crescita della coesione sociale, dei diritti e dei doveri di cittadinanza, della non discriminazione e della pari opportunità.

La **riforma del Titolo V della Costituzione**, varata nel 2001, ha restituito ai cittadini nuovi assetti istituzionali che consegnano alla dimensione territoriale nuovi poteri. La tornata elettorale delle regionali 2005 è la prima dopo una rivoluzione di tale portata.

Come riconosciuto da più parti, la Corte Costituzionale è sommersa di ricorsi delle

Regioni contro provvedimenti dell'Amministrazione centrale e anche l'impugnazione di statuti regionali da parte del Consiglio dei Ministri testimonia la delicatezza dell'attuale circostanza storica.

**I cittadini con disabilità** e con figli e parenti disabili, invece, percepiscono appieno il passaggio e si preoccupano della confusa situazione istituzionale e delle fughe della politica verso la polemica puramente ideologica.

Essi temono che il disordine riporti indietro le lancette dell'orologio che segna l'universalità dei diritti e le politiche di inclusione sociale.

Paventano anche che le ambiguità istituzionali possano limitare l'uniformità degli interventi diretti a garantire le scelte di vita della singola persona o, laddove non in grado, quelle della loro famiglia, a favore di facili scorciatoie o, peggio, di consorzierie localiste verso forme di segregazione, nuovi e più moderni istituti che offrono solo il congelamento della persona verso la morte.

Il sospetto è corroborato da una linea di tendenza che afferma stanchezza nei confronti di norme nazionali rimaste ampiamente inapplicate, anche grazie alla confusione dell'assetto istituzionale federalista. Si tende a operare una forzatura contrapponendo il pragmatismo di ciò che è possibile alla presunta utopia di splendidi principi.

I segnali sono forti ed allarmanti e ne produciamo esempi nelle aree di intervento che caratterizzano la scelta di valorizzazione della partecipazione alla vita della comunità delle persone con disabilità:

**1. L'insofferenza verso l'inadeguatezza dell'organizzazione dell'integrazione scolastica** che corrisponde alla riduzione delle ore di sostegno da parte dei nuovi



Uffici Scolastici Regionali e la nascita delle scuole "polo" specializzate, con una scelta non dichiarata di ritorno a forme di segregazione.

**2. La contrazione delle prestazioni di riabilitazione** ambulatoriale e diurna, privilegiando e promuovendo la degenza in centri, lungodegenze o residenze sanitarie.

**3. Il ribaltamento dell'idea stessa da cui sorge l'esigenza del "dopo di noi"**, verso il disimpegno obbligato delle famiglie a causa dell'età e il contestuale ricorso a nuove residenzialità protette dotate di un numero di ospiti spesso superiore a sei-otto unità, che non può certo definirsi "casa famiglia" oppure "gruppi appartamento".

**4. La spinta verso l'occupazione in cooperative sociali** spesso improduttive ed assistite da contribuzioni pubbliche a fondo perduto, dando origine a nuovi "laboratori protetti" e la cultura che vuole trasformare il concetto di collocamento mirato nei luoghi ordinari di lavoro (Legge 68/99) in quello di segregazione obbligata di una cooperativa sociale (art. 14, Decreto Delegato della Legge Biagi).

**5. L'eliminazione delle specifiche risorse nazionali** per le attività dirette all'autonomia individuale, come la Legge **162/98** e la **13/89**, senza che gran parte delle regioni se ne sia fatto carico.

**6. L'incertezza delle risorse** determinata dalla riduzione del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, dei trasferimenti agli enti locali e della mancata approvazione della proposta di legge sul fondo per i non autosufficienti, con la conseguenza di un restringimento dei servizi di inclusione sociale.

L'eventualità del ricorso ad istituti è bandita nel dibattito alle Nazioni Unite sulla **Convenzione sui diritti umani delle**

**persone con disabilità**, il quale si concentra sull'idea che vi sia una violazione dei diritti fondamentali dell'uomo, qualora si ricorra a qualunque forma di tutela giuridica che porta alla restrizione della libertà, giudicandola del tutto fuori luogo per cittadini che non hanno commesso alcun reato, come le persone con disabilità. Il conseguente approccio alla disabilità quale questione di sicurezza sanitaria pubblica è ormai improponibile.

Avvalorata è invece la necessità di garantire pari opportunità e non discriminazione alle persone con disabilità e alle loro famiglie ed è promosso il modello bio-psico-sociale della disabilità attraverso la classificazione **ICF** dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (**OMS**).

Le persone con disabilità e le loro famiglie ritengono indispensabile che i candidati ai governi regionali **si impegnino a riconoscere la fondatezza di queste preoccupazioni** e, ipso facto, la condizione di discriminazione e di mancanza di eguali opportunità in cui permangono le persone con disabilità, i cui diritti sono soggetti alle variazioni delle stagioni politiche ed agli assetti istituzionali.

La **FISH**, le associazioni aderenti e le articolazioni regionali chiedono che i candidati riportino con forza **al centro dell'azione di governo la persona**, e il diritto di scelta del proprio percorso di vita e, qualora non in grado, da parte della loro famiglia, attraverso azioni di valorizzazione dei principi universali sanciti dall'**ONU** e ripresi nella **Costituzione Europea**.

L'universalità dei diritti va riaffermata a tutti i livelli istituzionali della Repubblica: l'eguaglianza delle opportunità è un principio costituente delle autonomie locali. Il ruolo delle istituzioni regionali è



essere interprete principe dei doveri di solidarietà, appropriandosi della funzione di promozione dei diritti attraverso l'organicità delle politiche e il coordinamento interistituzionale, istituto concepito dalla **Legge 104/92**.

Solo così la sussidiarietà troverà piena valorizzazione.

La pianificazione e l'organizzazione degli interventi deve essere centrata sulla rimodulazione dell'accesso alle prestazioni e ai servizi, promuovendo il criterio della presa in carico globale, affinché la persona non sia identificata con la sua patologia o i limiti che ne derivano.

Va quindi resa organica la fase valutativa, in modo tale da comprendere le funzioni di accertamento delle condizioni di salute e della disabilità, in un'unica unità operativa semplice della medicina legale dei distretti **ASL**.

Attraverso l'adozione di strumenti normativi e di indirizzo regionali, va iniziato il percorso di riforma che generi l'introduzione della classificazione **ICF** quale nuovo parametro per la fase di determinazione del progetto individuale di vita della persona e conseguentemente l'accesso ai benefici previsti dalle norme in vigore, recuperando funzioni soppresse dall'**articolo 42** della **Legge 326/2003**.

La modulazione delle attività dev'essere resa coerente con la *personalizzazione*, la *domiciliarità* e la *territorialità* degli interventi, integrando la rete dei servizi educativi, socio sanitari, e occupazionali, individuando livelli regionali uniformi trasferibili della qualità e quantità necessaria, elaborando strumenti di programmazione partecipata ed ancorandola alla dimensione territoriale di riferimento sulla quale fondare la pianificazione integrata.

La trasferibilità implica una chiara opzione

verso l'armonizzazione nazionale delle prestazioni, evitando diversificazioni tra regioni, fonte di inesorabile e intollerabile disuguaglianza.

La deprecabile mancanza delle definizioni dei livelli essenziali di assistenza in attuazione dell'**articolo 22** della **Legge 328/2000**, investe le regioni di una responsabilità diretta nel predisporli e condividerli nell'ambito della **Conferenza Unificata**.

Va promosso inoltre il criterio comunitario dell'accesso a tutto a tutti affinché gli spazi di libertà e le opportunità di esperienze di vita, non siano impediti a persone con disabilità motorie, sensoriali, intellettive e relazionali: ambiente, beni, servizi e reti devono essere totalmente accessibili.

L'impegno di governo del welfare di promozione della partecipazione a concorrere al bene della comunità comporta precisi e inequivocabili indirizzi sulle risorse da destinare allo scopo.

A fronte di limitazioni di bilancio, è necessario privilegiare la scelta verso il sistema di interventi a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Ciò significa invitare la cittadinanza a un patto di solidarietà per far fronte all'istituzione di un fondo specifico per la non autosufficienza che garantisca le necessarie risorse ad evitare ricoveri impropri in degenze sanitarie, i nuovi istituti della segregazione.

Le associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie richiedono che tutti gli interventi siano indirizzati all'*empowerment* delle persone con disabilità e delle loro famiglie, rafforzando le capacità individuali di ogni persona con disabilità e garantendo la piena partecipazione alla vita della società.

Ciò implica un diverso approccio da parte della comunità a partire dalle



istituzioni: le persone con disabilità sono esperte di se stesse, e nel caso di persone con disabilità intellettiva, lo sono le loro famiglie.

Bisogna sancire una volta per tutte che le persone o le loro famiglie **sono in grado di autodeterminarsi** al pari di qualunque altro cittadino, non solo per sottrarre un carico di responsabilità alla comunità, ma anche per tutelare i loro diritti umani.

L'intervento, quindi, va predisposto a partire dalle volontà e dalle aspirazioni della persona o della sua famiglia.

Le politiche vanno pianificate con le organizzazioni che li rappresentano, non con forme di consultazione confuse o peggio relegate a funzione decorativa.

Va garantita concreta opportunità di partecipazione alle decisioni che riguardano la disabilità e al controllo della loro pratica attuazione quotidiana, proseguendo il processo innescato nel **2003**, Anno Europeo delle Persone con Disabilità con la **Conferenza dei Presidenti delle Regioni**.

Per tutto ciò ribadiamo lo slogan-diritto che unisce il movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie a livello mondiale : ***Nulla su di noi, senza di noi.***

### **GIORNATA NAZIONALE UILDM (16-17 aprile 2005)**

Entusiasmo, curiosità, attesa e la volontà che tutto vada nel migliore dei modi: sono questi i sentimenti che animano tutte le persone impegnate al buon esito della **Giornata Nazionale UILDM**, denominata *Dispiega le mie ali, contro ogni barriera*.

E sono già in tanti a lavorare in vista di **sabato 16 e domenica 17 aprile**, quando in oltre 100 piazze italiane verrà distribuita **SERENA**, la farfalla di peluche ripiena di finissimo cioccolato, ad un contributo minimo di **5 euro**.

Tutti i fondi raccolti - come ormai noto - serviranno principalmente ad avviare il nuovo **Centro Clinico di Milano**, "targato UILDM", destinato alle distrofie e alle altre malattie neuromuscolari.

Altri prestigiosi partner e sponsor si sono affiancati in queste settimane alla **UILDM**, all'**AVIS** (Associazione Italiana Volontari del Sangue), al **CSI** (Centro Sportivo Italiano) e al **Telethon**: ad esempio, la catena commerciale **Auchan** metterà a disposizione dodici delle proprie gallerie, diffuse su tutto il territorio nazionale, tre delle quali resteranno aperte sia sabato 16 che domenica 17.

Dal canto suo, la società **IGP Decaux**, concessionaria pubblicitaria per la dinamica (mezzi di trasporto urbani), diffonderà notizie sull'evento in varie città (esattamente 14), grandi e piccole.

E ricordiamo ancora il prezioso contributo della **Società Italiana della Famiglia**, dell'azienda produttrice di pile **Energizer**, oltre che del **Museo di Storia Naturale dell'Università di Pavia**, che possiede una tra le più ricche collezioni europee di farfalle. Alcune immagini dei rari insetti sono state messe a disposizione della UILDM, per l'immagine ufficiale della Giornata Nazionale.

E per finire, il mondo della musica, che parteciperà con il CD realizzato dal celebre gruppo dei **Ladri di Carrozze** (insieme ad altri artisti).

I Ladri di Carrozze, per loro stessa definizione, non sono solo un complesso formato da artisti con disabilità, ma soprattutto «una sfida ai luoghi comuni, la voglia di mettersi in discussione, la volontà di superare i propri limiti, una scommessa con se stessi da vincere attraverso la musica, per arrivare sul palco da professionisti».

Il CD si intitola *Come un battito d'ali* ed è già disponibile al costo di 10 euro.



Il ricavato della vendita sarà destinato in particolare a finanziare le numerose iniziative del nuovo **Gruppo Giovani UILDM**.

È cresciuto ancora, poi, il numero delle **Sezioni UILDM** che animeranno le piazze anche con proprie iniziative specifiche.

Attualmente sono le seguenti **56**:

Albenga, Ancona, Arezzo, Bareggio, Bari, Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Caserta, Castellammare di Stabia, Catania, Chiaravalle Centrale, Chioggia, Chivasso, Cittanova, Como, Genova, Larino, Legnano, Livorno, Lucca, Mantova, Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Monza, Napoli, Omegna, Padova, Palermo, Pesaro-Urbino, Pescara, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Rovigo, Salsomaggiore, Sarno, Saviano, Scandicci, Sesto Fiorentino, Siderno, Teramo, Torino, Trento, Treviso, Varese, Venezia, Verona e Vicenza.

In fermento, infine, anche il mondo della **tele e radiodiffusione**, rispetto al quale segnaliamo il messaggio audio creato per l'occasione dalla UILDM in collaborazione con Telethon, che le Sezioni possono trasmettere alle emittenti del territorio. Senza trascurare le sei pagine che

**Televideo RAI** metterà a disposizione sull'evento, nella settimana precedente allo stesso.

### COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

Ricco di impegni anche il periodo pasquale per il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana**, a incominciare dalla partecipazione del 26 marzo all'Assemblea della Sezione di **Reggio Emilia**, realtà "storica" della nostra Associazione.

Buoni i risultati della giornata, nel corso della quale tutti i partecipanti hanno confermato la volontà della Sezione reggiana di proseguire e di rilanciare con le proprie attività sul territorio.

Giornata tutta pugliese, poi, quella di mercoledì 30, per Fontana, che in mattinata si è recato con Franco Cappelli, presidente della **UILDM di Martina Franca**, alla Divisione Pneumologica dell'Ospedale di **San Pietro Vernotico (Brindisi)**, diretta da **Giuseppe Valerio**.

Come abbiamo avuto modo di riferire anche in DM (n. 152, p. 50), è stata infatti proprio la UILDM martinese ad acquistare recentemente - grazie a numerosi sostegni provenienti da enti pubblici e privati - gli strumenti necessari perché il reparto di San Pietro potesse assistere con tutte le tecnologie necessarie (un polisonnografo, un densitometro corporeo, un In-Exsufflator e tre unità di monitoraggio domiciliare) i pazienti affetti da malattie neuromuscolari.

Ora sta per essere avviata - in collaborazione con **Giovanni Nigro** del I Policlinico di Napoli - un'unità per i controlli cardiologici ed è stato proprio per valutare il tutto, oltre che per perlustrare la possibilità di iniziare un servizio di telemedicina, che Fontana e Cappelli hanno visitato la struttura.

Nella stessa giornata del 30, poi, un importante incontro con **Leopoldo Zelante**, della Casa Sollievo della Sofferenza di **San Giovanni Rotondo (Foggia)**, per illustrare il futuro modello organizzativo UILDM che partirà dal nuovo Centro Clinico di Milano e per valutare assieme la possibilità di creare - proprio grazie alla struttura di San Giovanni Rotondo - un significativo punto di riferimento nella Regione Puglia, per i pazienti con malattie neuromuscolari.



### GRUPPO GIOVANI UILDM

Si terrà a Roma il **9 aprile** e sarà un appuntamento di particolare importanza la **I Assemblea Nazionale dei Delegati del Gruppo Giovani UILDM**.

Parliamo infatti di una componente della UILDM che, dopo la recente rifondazione caldeggiata dal presidente nazionale Fontana Alberto Fontana e portata avanti con forza da coordinatori attivi come Sonia **Veres**, sta ampliando sempre di più il ventaglio delle proprie attività, come ben si può capire dallo stesso programma del 9 aprile.

A moderare i lavori sarà Emilia **Martinelli**, responsabile del Settore Qualità della Vita della UILDM Laziale, che presenterà la giornata, precedendo gli interventi di Alberto **Fontana** e di Enrico **Lombardi** (vicepresidente nazionale UILDM e direttore editoriale di DM), che tratteggeranno la storia recente del Gruppo Giovani e dei suoi rapporti con la Direzione Nazionale UILDM.

Sarà poi Sonia **Veres** a presentare il "nuovo" Gruppo Giovani, illustrando le varie attività in corso, dal *giornalino "Quadrifoglio"* al *sito Internet*, dal *forum* al progetto di un *cortometraggio*.

A rappresentare *Telethon* vi sarà quindi Daniela **Pace** (responsabile dell'Area Comunicazione e Raccolta Fondi), che si soffermerà sull'importanza della ricerca per le malattie genetiche e sul valore della qualità della vita per le persone affette da tali patologie.

Alcuni spazi specifici saranno in seguito dedicati al *wheelchair hockey* (con Marco e Daniele **Lazzari** dei Thunder Roma), al gruppo teatrale integrato romano dei **Fuori Con-Testo** (con Maria **Di Profio** e Angelo **Tuti**), mentre Fabrizio **Procaccini** presenterà un cortometraggio

della UILDM di Roma e Manuela **Pintore** parlerà della Banca del Tempo e dei rapporti con la UILDM di Genova.

A chiudere la giornata una tavola rotonda, intitolata *Motivazione: quando il volere è tutto, dall'idea alla sua realizzazione*, aperta alle idee e alle proposte delle varie Sezioni UILDM e coordinata da Andrea **Venuto**, addetto stampa della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey).

### VARIE

#### TURISMO PER TUTTI A FORLÌ-CESENA

Sono stati presentati nelle sale della **Provincia di Forlì-Cesena** due nuovi strumenti per il turismo accessibile, curati dall'Assessorato Provinciale al Turismo: si tratta di un manuale che indica le strutture ricettive accessibili e di alcune pagine Internet.

Da una parte, la **Guida alle Strutture Ricettive Accessibili**, in italiano e in inglese, raccoglie informazioni dettagliate su 140 diverse strutture.

Dall'altra parte, l'Assessorato ha realizzato alcune pagine on line, all'interno del **Nuovo Portale del Turismo**. Quest'ultimo, rinnovato e riorganizzato, conterrà appunto una sezione sull'*Ospitalità*, con schede informative interamente dedicate all'accessibilità.

La guida si richiede gratuitamente alla Segreteria dell'Assessorato Provinciale al Turismo di Forlì-Cesena:

tel. 0543 714312; fax 0543 21465

Bonoli Silvia tel. 0543 714602

turismo@provincia.forli-cesena.it

Numero chiuso in redazione il 30.3.2005.  
Per informazioni: tel. 049 8025248  
email: news@uildm.it