



PRIMA PAGINA

MANIFESTAZIONE NAZIONALE

La **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha indetto per **martedì 15 novembre** a **Roma** (Piazza Montecitorio, ore 11) una Manifestazione Nazionale per dar voce ad un disagio da molto tempo segnalato e in crescita, rispetto alle politiche nazionali, di carattere economico e sociale, legate alla realtà della disabilità.

Le persone con disabilità scenderanno in piazza per difendere i propri **diritti violati** e per far capire che il mancato rispetto di tante promesse e di principi importanti lede in primo luogo la loro stessa **dignità**.

Si manifesterà contro

- i tagli del 50% alla **spesa sociale**;
- i tagli alla **scuola**;
- i tagli ai fondi per l'eliminazione delle **barriere** architettoniche;
- l'**accanimento** sulle persone con disabilità, in nome di presunte politiche di rigore e controllo;
- l'assenza di politiche per l'**occupazione** e i continui tentativi di ghettizzare in laboratori protetti i lavoratori con grave disabilità;
- il **mancato rispetto** degli impegni assunti dal Governo tra cui:
 - innalzamento delle pensioni di invalidità;
 - determinazione dei livelli essenziali di assistenza;
 - riforma dei criteri di accertamento e delle procedure per l'invalidità civile.

COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

NATA LA FONDAZIONE SERENA

Si è costituita ufficialmente la **Fondazione Serena**, che gestirà il nuovo Centro Clinico di Milano, presso l'Ospedale Niguarda del capoluogo lombardo.

L'iniziativa - sulla quale abbiamo costantemente informato i lettori in questi mesi - è stata voluta dalla UILDM e si rivolge a tutti i pazienti affetti da distrofie muscolari e altre malattie neuromuscolari. Il "primo lancio" era avvenuto durante **Telethon 2004**, quando il presidente della UILDM **Alberto Fontana** aveva esposto di fronte alle telecamere l'idea di dare vita ad un centro, dove le più avanzate conoscenze scientifiche e le logiche della ricerca clinica potessero coniugarsi con **l'attenzione alla persona** nella migliore assistenza medica possibile.

All'appello di Fontana aveva risposto il presidente della Regione Lombardia **Roberto Formigoni** il quale, intervenendo durante la trasmissione, aveva dichiarato come fosse possibile avere «la disponibilità di spazi e servizi nell'ambito di un'azienda ospedaliera lombarda».

A meno di un anno da quel mese di dicembre del 2004, l'iniziativa si è concretizzata con la nuova **Fondazione Serena**, nata dalla partecipazione di UILDM e Telethon - entrambe con un finanziamento specifico - e dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda, con la disponibilità di una struttura e dei vari servizi diagnostici e specialistici.

"**Serena**" è il nome della Fondazione - per ricordare la farfallina simbolo della **Prima Giornata Nazionale UILDM** - una struttura gestionale nata per esprimere l'obiettivo di un'assistenza che sappia migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, garantendo la migliore professionalità medica possibile allo stato attuale delle conoscenze, ma senza concessioni ai tecnicismi, coniugando cioè l'eccellenza nella conoscenza scientifica con l'attenzione alla persona. Senz'altro una sfida importante, un nuovo potenziale **punto di riferimento per tutti i Centri di Eccellenza** già esistenti e anche **un possibile modello di lavoro** per altre regioni italiane, alcune delle quali stanno



già guardando con attenzione a quanto è nato a Milano.

Dal canto suo, Fontana esprime l'auspicio e al tempo stesso la necessità che «tutti, ma proprio **tutti i soci della UILDM si sentano proprietari e partecipi** di questo progetto» e in tal senso **si mette a disposizione** dei Consigli di ogni Comitato Regionale e Sezione Provinciale UILDM, per incontrarli e ravvivare assieme quel "laboratorio di idee" che questo progetto rappresenta, allo scopo di arrivare a certezze sempre più solide.

Ora, dopo la "prima pietra", il cammino prosegue verso la nuova tappa fondamentale, **nell'autunno del 2006**, quando il Centro diventerà effettivamente operativo.

LA DIREZIONE E IL CONSIGLIO DI JESI

Si sono tenuti il 28 e 29 ottobre a **Jesi** (Ancona), presso l'ospitale Hotel Federico II, la **Direzione e il Consiglio Nazionale UILDM**, quest'ultimo alla presenza di trentatré Sezioni Provinciali e di quattro Comitati Regionali dell'Associazione.

Durante la due giorni marchigiana di fine ottobre, si è tenuto anche l'incontro delle Sezioni con il **Comitato Telethon**.

Importanti le decisioni prese nel corso del weekend, tra le quali segnaliamo le principali:

- È stata indetta la **Seconda Giornata Nazionale UILDM** per l' **8 e 9 aprile 2006**.

- Il costo della tessera UILDM per il **2006** è stato fissato a **10 euro**.

- Il presidente nazionale Fontana è stato delegato dal Consiglio Nazionale a procedere alla **fusione della Società EOS con la Società Mobilità**.

- le XLIII Manifestazioni Nazionali UILDM si svolgeranno nella primavera del 2006 a Marina di Varcaturo, presso **Napoli**, quelle del 2007 a **Roma**.

NEWS LEGISLATIVE

INTEGRAZIONE: GARANTITA LA FORMA, ORA SERVE LA SOSTANZA

Il 17 ottobre scorso il Governo ha approvato due Decreti Delegati - sulla *formazione dei docenti* e sulla *scuola secondaria di secondo grado* - privi di richiami all'**integrazione scolastica**.

Su segnalazione della **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), i testi sono stati modificati con l'inserimento di **due incisi** che fanno invece esplicito riferimento proprio all'integrazione scolastica.

Ne pubblichiamo qui di seguito un'analisi a cura del vicepresidente della FISH **Salvatore Nocera**.

«Per quanto riguarda il primo dei due Decreti Delegati, quello sulla formazione degli insegnanti, il riferimento all'integrazione scolastica è stato inserito all'articolo 2.

Risulta importante in particolare la collocazione del riferimento nella parte concernente la **formazione iniziale di tutti i docenti** che si svolge nell'ambito della laurea triennale.

In altre parole, **tutte le discipline** impartite durante la laurea triennale concernenti la didattica dovranno prevedere aspetti dell'integrazione scolastica che verranno studiati *da tutti i docenti* e non solo da quelli di sostegno, ma soprattutto da quelli curricolari.

Questi ultimi, infatti, attualmente non studiano nemmeno un paragrafo sull'integrazione scolastica, cosa che ha sino ad oggi, tranne rare eccezioni, determinato una totale **delega** da parte loro nell'impostazione, gestione e verifica del progetto didattico d'integrazione **ai soli docenti per il sostegno**.

Ora i nuovi docenti potranno svolgere le loro funzioni programmatiche avendo ricevuto *istituzionalmente* una formazione iniziale sufficiente e potendola rafforzare, come loro diritto all'aggiornamento in



servizio, principio ribadito dal nuovo Decreto Delegato.

Per i docenti curricolari attualmente in servizio sarà necessario in ogni caso che il MIUR imposti un apposito tavolo di lavoro con i **Sindacati** per garantire modalità valide di aggiornamento in servizio che li metta in condizione di poter partecipare con cognizione di causa alla programmazione degli interventi didattici, anche per l'integrazione degli alunni con disabilità.

Servirà poi che in tutti i Decreti Ministeriali o del Presidente del Consiglio e in tutti i regolamenti universitari sia esplicitato un congruo numero di ore disciplinari specifiche e che tali discipline riguardino specificamente la **pedagogia speciale** e la **didattica dell'integrazione scolastica**.

Il riferimento all'integrazione contenuto nel Decreto Delegato sulla riforma del secondo ciclo di istruzione è **forse ancora più importante**.

Infatti, data l'impostazione nuova della riforma ai due cicli - quello dei licei e quello dell'istruzione e formazione professionale - taluni avevano sospettato che il Ministero volesse escludere gli alunni con disabilità dal ciclo dei licei, mandandoli tutti o quasi alla formazione professionale, che non è più di competenza statale, ma regionale.

Anche questa eventuale deriva sarebbe stata **incostituzionale**, stante la fondamentale Sentenza 215/87 della Corte Costituzionale che ha sancito il diritto pieno e incondizionato di tutti gli alunni con disabilità a frequentare le scuole superiori.

L'inciso, contenuto nel testo del Decreto, fuga ogni dubbio («Sono fatti salvi gli interventi previsti per gli alunni in situazione di handicap dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104 e successive modificazioni»).

Può a prima vista sembrare riduttivo il riferimento ad una norma tanto importante inserito nell'ultimo articolo

concernente le *Norme finali e le abrogazioni*. Ma è avvenuto così pure per il Decreto Legislativo 59/04 e la cosa è sufficiente a garantire la costituzionalità del Decreto, che avrebbe potuto essere censurato di illegittimità costituzionale per mancato rispetto del principio contenuto nella legge di delega.

Ora sarà importante verificare come verrà **concretamente** garantito e attuato questo principio negli atti applicativi ministeriali.

Sarà opportuno, quindi, che il Ministero appronti **un gruppo di lavoro** con le associazioni dell'Osservatorio Permanente per l'Integrazione Scolastica delle Persone in Situazione di Handicap, com'è avvenuto per la valutazione degli apprendimenti.

Sia per questo che per il punto precedente, appare quanto mai necessaria una riunione urgente dell'Osservatorio, che permetta di dare attuazione completa alle indicazioni fornite nei Decreti Delegati dal sottosegretario Aprea, dalla dirigente generale dello studente Moiola e dall'Ufficio Legislativo. Tali indicazioni, infatti, sono state sì apprezzate dalle associazioni, ma lo saranno pienamente **solo quando verranno emanate le norme amministrative applicative** nel senso richiesto».

SEZIONI UILDM

CONVEGNO A SAN GIORGIO JONICO

Si intitola *Distrofia muscolare e cardiomiopatia genetica* il convegno sulla ricerca e la diagnostica che la **UILDM di Martina Franca** (Taranto) ha organizzato per **sabato 12 novembre** a partire dalle 9.30 all'Auditorium della scuola media Pascoli di San Giorgio Jonico (Taranto).

Sono attese per l'occasione le relazioni di alcuni autorevoli componenti del reparto



di Cardiomiologia e Genetica Medica della Seconda Università di **Napoli**.

Innanzitutto **Giovanni Nigro**, vera e propria personalità "storica" del settore, sul tema *Approccio alla diagnosi di tipo e stadio della cardiomiopatia genetica*.

Poi, la responsabile della struttura partenopea **Lucia Ines Comi** (*Diagnosi non invasiva delle cardiomiopatie*),

Vincenzo Nigro (*Le basi molecolari della distrofia muscolare*) e **Luisa Politano**, che presiede il Centro di Genetica Medica napoletano (*Inquadramento della distrofia muscolare*).

A relazionare sulla *Tomografia computerizzata multislice e risonanza magnetica nella valutazione morfologica e strutturale del cuore* vi sarà infine **Paolo Pavone**, dell'Università di **Parma**, mentre il coordinatore dell'incontro sarà il giornalista della RAI **Michele Pacciano**.

Alla giornata interverranno, accanto al presidente della UILDM di Martina Franca **Franco Cappelli**, anche il presidente nazionale dell'Associazione **Alberto Fontana** e il vicepresidente del *Comitato Telethon* **Omero Toso**.

Proprio in questa circostanza, va segnalato come la UILDM di Martina Franca abbia attivato il proprio sito Internet www.uildmmartinafranca.org.

Esso consiste per ora in un'unica pagina con l'indicazione dei vari recapiti e con le informazioni sul convegno del 12, ma l'obiettivo è quello di arricchire tale spazio in modo sempre maggiore.

Per informazioni, quindi, sul Convegno: UILDM Martina Franca, tel. 080 4302240 www.uildmmartinafranca.org

SCOMPARSO IL PRESIDENTE A SALERNO

È venuto recentemente a mancare **Fausto Chiorazzi**, presidente della UILDM di Salerno, alla quale è vicina la nostra redazione.

Come nuova presidente della neonata Sezione campana è stata scelta **Elvira Rizzo**.

APPUNTAMENTI

LA VENTILAZIONE NON INVASIVA

La scelta dell'interfaccia e il controllo delle fughe sono due elementi cruciali nell'utilizzo della **ventilazione meccanica non invasiva**, sia in condizioni di *acuzie* sia in corso di *applicazioni a lungo termine*.

Saranno questi i temi portanti dell'incontro organizzato per **sabato 12 novembre** a **Como** (Auditorium Don Guanella, ore 8-13) dal Centro di Riabilitazione Villa Beretta-Ospedale Valduce di Costa Masnaga (Lecco), intitolato *Aspetti pratici della ventilazione meccanica non invasiva: scelta delle interfacce e gestione delle fughe buccali*.

L'incontro vedrà la partecipazione di due figure prestigiose del settore quali **Patrick Léger** - considerato assieme a **Dominique Robert** uno dei padri della ventilazione non invasiva a lungo termine e tra i più grandi conoscitori delle problematiche respiratorie in pazienti neuromuscolari - e **Susan Sortor Léger**, terapeuta respiratoria riconosciuta tra i maggiori esperti internazionali.

A introdurre i lavori sarà **Ezio Goggi**, direttore sanitario dell'Ospedale Valduce.

Segreteria Scientifica: Villa Beretta, Centro di Riabilitazione, tel. 031 8544233, fax 031 8544347, respiratoria@valduce.it

Segreteria Organizzativa: Veronelli Eventi tel. 02 93758230, fax 02 93758219, respiratoria@veronellieventi.it

LA QUALITÀ DELL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

Il Convegno Internazionale *La Qualità dell'integrazione scolastica* si terrà a Rimini **dall'11 al 13 novembre** (Palacongressi, Via della Fiera, 52).

Realizzato con la direzione scientifica di **Andrea Canevaro**, docente dell'Università di Bologna, e di **Dario Ianes**, docente dell'Università di Bolzano e condirettore del Centro Studi Erickson, l'appuntamento rappresenta uno dei più attesi e qualificati momenti di confronto a livello



mondiale sul tema dell'integrazione scolastica.

Molto ricco il programma della tre giorni, che si articolerà in tre sessioni plenarie, ottanta workshop di approfondimento, vari atelier operativi ed esposizioni di software e materiale didattico.

Nel corso delle sessioni plenarie e dei workshop verranno affrontati numerosi temi ed esperienze legati all'integrazione scolastica, da alcuni più strettamente *tecnico-didattici*, ad altri di carattere *psico-pedagogico*, fino a temi di impronta *normativa*.

Oltre **duecento** i relatori che daranno il proprio contributo alle discussioni e agli approfondimenti.

In particolare, a fornire un ulteriore valore aggiunto all'evento, ci saranno tre ospiti speciali, come **Howard Gardner**, docente dell'Università di Harvard e di Boston, sul tema *Le intelligenze multiple in classe: come individualizzare la didattica*; **Margot Sunderland**, direttrice dell'Institute for Arts in Therapy and Education di Londra (*Valore educativo e terapeutico della narrazione*); e **Boris Cyrulnik**, dell'Università di Tolone, con la relazione *Costruire la resilienza: bambini più forti attraverso legami e significato*.

Oltre a queste figure di rilievo internazionale, saranno presenti a Rimini tutti i maggiori esperti di integrazione scolastica a livello nazionale oltre a moltissimi operatori del settore.

Per informazioni:

Segreteria Organizzativa: tel. 0461 950690,
0461 950747, formazione@erickson.it
<http://www.erickson.it/>

LIBRI E FILM

FAVOLE INCONSUETE

(di Marco Noventa)

Marco Noventa, "favolista" per sua stessa definizione, è socio di lunga data della UILDM di Venezia e ha la distrofia di Duchenne.

L'editore padovano **Il Prato** ha pubblicato recentemente una sua raccolta di "racconti fantastici per lettori insoliti", cinque testi (*Ghiaccio vivente*, *I figli del cuculo*, *Il giglio gigante*, *L'acquatico ribelle*, *Il piccolo cerchio*), dedicati dall'autore a Lucia Gosetto, «l'amica che per prima mi chiamò affabulatore», a Francesco Tegov, «il dipanatore della mia ingarbugliata fantasia» e al nipote Ivan «e al suo immaginario amico Orco compagno di giochi».

I figli del cuculo narra l'impresa del cuculo Kreik, ostinato a cambiare l'istinto degli uccelli della propria specie.

«Kreik non voleva più essere un cuculo. Non voleva più essere un uccello che depone le uova nei nidi altrui, ne uccide i piccoli e approfitta dell'amore degli ignari genitori. Voleva essere come tutti gli altri uccelli che abitano il bosco...».

Nel *Giglio gigante* è descritta poi l'origine mitica dei "leoni verdi", creati dal desiderio di amicizia della solitaria Volpe Grigia, magicamente realizzato da un Giglio gigante prima di morire.

Ma forse a rappresentare meglio che altrove l'atmosfera talora "magica", talora assai reale che si respira in questi testi, è l'incipit di *Ghiaccio vivente*: «Ecco una delle favole narratemi dalle balie bianche: l'orso, dopo l'ennesima battuta di caccia dall'esito infruttuoso, rientrava nella sua tana. Si appisolò, al calduccio della propria caverna di ghiaccio, sognando che ad ogni agguato una preda cadeva vittima delle sue fauci, che ad ogni inseguimento un paio di foche restavano isolate». «Ben gli sta, sempre a dar la caccia agli animali indifesi», disse Leo, non riuscendo a trattenersi. Azra riprese da dove era stato interrotto: «L'orso, nell'istante in cui stava per affondare i denti e le zampe trattenevano la vittima, si svegliò e si rese conto di sognare, allora esclamò: 'Ben misera è la mia situazione se neppure nel sogno riesco a mangiare'. Sempre più debole per le lunghe settimane di



obbligato digiuno, vaneggiava, e in questo stato si rivolgeva al Grande e Purpureo Orso Creatore...».

Gli interessati possono prendere contatto con l'editore Il Prato (tel. 049 640105, ilprato@libero.it).

Se acquistato tramite Internet, il libro è scontato del 20%.

IL MILIONESIMO CLONE

(di **Glauco De Bona**)

È stata presentata a Longarone (Belluno), all'inizio di ottobre, la nuova pubblicazione di Glauco De Bona, socio della UILDM di Belluno, narratore e poeta.

Gocce di rugiada e *Come l'acqua* i titoli delle due raccolte di poesie di Glauco, uscite in precedenza.

Gli interessati possono anche accedere al sito Internet:

www.club.it/autori/libri/glauco.de.bona/indice-i.html

E LI CHIAMANO DISABILI

(di **Candido Cannavò**)

È uscita per i tipi editoriali di Rizzoli l'ultima fatica letteraria del giornalista **Candido Cannavò**, direttore per molti anni della «Gazzetta dello Sport», che racconta «sedici storie di uomini e donne che hanno avuto il coraggio della non-rassegnazione».

I protagonisti, la cui storia viene narrata sotto forma di inchiesta, sono persone con disabilità.

«In un mondo dominato da pseudovalori - recita la presentazione dell'opera - come il look, la bellezza da spot televisivo, l'apparire in ogni sua forma, i portatori di handicap rappresentano un fattore di disturbo, sono persone che è comodo nascondere, ignorare. Questa inchiesta di Cannavò va nella direzione opposta: farci conoscere da vicino uomini e donne diversi solo perché hanno saputo sviluppare forme diverse di abilità, individui che, colpiti gravemente nel fisico, non si sono arresi e hanno saputo vincere la difficile battaglia della vita».

La prefazione di *E li chiamano disabili* è del sindaco di Roma **Walter Veltroni**, l'appendice a cura di **Claudio Arrigoni**.

TRAMONTO, BUIO, LUCE

(di **Vitina Maioriello**)

La storia autobiografica di una ragazza divenuta paraplegica a causa di un incidente stradale (Roma, Edizioni Progetto Cultura 2003, 2005).

Una testimonianza viva e toccante delle vicende di una persona che è riuscita a superare una realtà di sofferenze e frustrazioni, senza mai cedere alla disperazione.

L'EDUCAZIONE SESSUALE DELLE PERSONE DISABILI

(di **Giuseppe Castelli e Vittore Mariani**)

Il libro *L'educazione sessuale delle persone disabili. Guida per genitori & operatori*, di Giuseppe Castelli e Vittore Mariani (Milano, Ares Edizioni, 2005), aiuta a comprendere che cos'è la sessualità per una persona disabile (con particolare riferimento alla disabilità mentale) e che cosa si può fare per sostenerla in questo suo bisogno affinché possa vivere l'esperienza il più serenamente possibile.

Nella prima parte del testo, Castelli offre un prezioso ausilio per approfondire senza ingenuità le varie questioni, mentre la seconda parte - curata da Mariani - è propedeutica alla riflessione pedagogica e aiuta a predisporre una serie di fondati itinerari educativi.

Ne risulta **una guida per la quotidianità** delle persone con disabilità e di coloro che sono chiamati ad accompagnarle nel cammino della vita, un manuale che tiene in considerazione "l'unicità e l'irripetibilità di persone, relazioni e situazioni".

Numero chiuso in redazione il 8.11.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it