



PRIMA PAGINA		Sezioni UILDM	4
La lottizzazione partitica	1	Centro di documentazione UILDM	4
600 milioni per le politiche sociali	1	ULTIM'ORA	
Scuola	2	Una grave perdita	4
Sanità e malattie rare	2	INFORMAZIONE MEDICO-SCIENTIFICA	4
Lavoro	2	SPORT	
VITA UILDM		Hockey in carrozzina, la prima volta di Roma	5
Collegio dei probiviri	3	PUBBLICAZIONI	5
Empowernet s.r.l.	3		
Giornata nazionale UILDM 2007	4		

PRIMA PAGINA

Il presidente della Fish (Federazione italiana superamento handicap) **Pietro V. Barbieri** traccia un quadro dei primi cinquanta giorni di attività del **nuovo Governo** analizzando i provvedimenti riguardanti il mondo della disabilità. *(Articolo pubblicato in superando.it).*

LA LOTTIZZAZIONE PARTITICA

Gli elettori dell'Unione con disabilità o i loro familiari saranno forse "inorriditi" di fronte ai **primi cinquanta giorni di attività del nuovo Governo**, così come quelli della Casa delle Libertà avranno avuto conferma di tutti i loro timori.

I cosiddetti "spacchettamenti" dei Ministeri **aumentano la frammentazione delle competenze e la conflittualità** tra i responsabili politici e amministrativi, a fronte della necessità di strategie politiche coordinate.

Anche sui **temi della disabilità**, poi, la lottizzazione partitica mette in luce le differenti culture che albergano sotto i vessilli dell'Unione: mettere la famiglia al centro oppure favorire il diritto individuale; competenza sanitaria o sociale per il diritto all'assistenza; INPS o Regioni per le verifiche degli accertamenti; servizio civile come assistenza oppure come politica per i giovani.

Collateralmente, i lavori parlamentari si sono aperti con **lo scontro per le cariche istituzionali** e contestualmente con la presentazione di **una valanga di progetti di legge** inerenti la disabilità persino bipartisan, che però presumibilmente rimarranno immobili senza neanche la dignità di essere posti all'ordine del giorno di una misera Commissione.

Gli argomenti sono i più diversi: il prepensionamento dei genitori di disabili gravi; il turismo ac-

cessibile nelle strutture agrituristiche; la tele-assistenza sanitaria; la segnalazione acustica o tattile degli attraversamenti stradali; i servizi per i tetraplegici; quelli per gli incontinenti e gli stomizzati; l'abbattimento delle barriere architettoniche per gli obesi.

Stiamo anche assistendo alla prosecuzione della politica dell'**effetto-annuncio** inaugurata dalla Casa delle Libertà nella scorsa Legislatura: il vicepremier **Francesco Rutelli** che annuncia «continuità» rispetto al suo predecessore ai Beni Culturali per garantire **ingressi gratuiti per disabili a musei inaccessibili** - un ossimoro ben evidenziato in un articolo pubblicato in superando.it a firma di Glauco Perani - e il sottosegretario al Welfare **Franca Donaggio** che ad un convegno di FIABA (Fondo Italiano Abbattimento Barriere Architettoniche) annuncia l'imminente Conferenza Nazionale di cui si sente poco il bisogno, e ancor meno si avverte la necessità di conferme dell'evento *Fiaba Day*.

A fronte di tutti questi segnali, per fortuna, ne abbiamo registrati altri, più solidi e in controtendenza, che cominciano **ad accogliere le istanze del movimento delle persone con disabilità e dei loro familiari**, a partire da quanto evidenziato con forza nella Manifestazione Nazionale del 15 novembre 2005 e ripreso nel programma dell'Unione.

600 MILIONI PER LE POLITICHE SOCIALI

Partiamo dalla **certezza delle risorse**: il 30 giugno, con proprio decreto, il ministro dell'Economia **Tommaso Padoa Schioppa** ha ripristinato l'intero **Fondo per le Politiche Sociali**.

Ebbene, questa era stata proprio la causa sca-

tenante della manifestazione del 15 novembre: le persone con disabilità e i loro familiari non volevano assistere inermi alla drastica riduzione delle possibilità di vita indipendente e di un dignitoso "durante" e "dopo di noi".

Tra tutte le manovre che sono state annunciate il 30 giugno, lo stanziamento di **600 milioni di euro per le politiche sociali** è passato sotto silenzio. Noi lo salutiamo con esultanza ed estrema soddisfazione.

SCUOLA

Sulla scuola, poi, è ormai di dominio pubblico l'intenzione del ministro **Giuseppe Fioroni** di **eliminare il blocco burocratico-normativo** che ha impedito negli anni scorsi di garantire agli alunni con disabilità una quantità oraria di sostegno adeguata alla necessità del loro pieno inserimento nelle classi ordinarie.

Così come si è impegnato per un'azione qualitativa che garantisca la cosiddetta **continuità didattica**. Ci ha favorevolmente colpito anche **la convocazione dell'Osservatorio** e l'affermazione estremamente chiara sulla necessità di qualificare le funzioni, scremandolo dalla partecipazione di soggetti in chiaro conflitto con i processi di integrazione: l'inclusione sociale non è neutra e si fonda sul principio di deistituzionalizzazione, è contraria a qualsivoglia forma di segregazione.

SANITÀ E MALATTIE RARE

Dal canto suo, il ministro della Salute **Livia Turco**, nell'audizione alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati del 27 giugno, ha presentato un documento di indirizzi del Governo per **«la promozione ed equità della salute dei cittadini»**, dove tra le azioni da attivare velocemente si trova un percorso - con l'essenziale **partenariato delle associazioni** - per generare pieno inserimento delle persone con disabilità, a partire da quelle più gravi, di concerto con i dicasteri del *Welfare*, del *Lavoro*, della *Famiglia* e delle *Pari Opportunità*, attraverso la pianificazione di politiche volte a favorire la costruzione e/o il consolidamento della rete dei servizi, della ricerca e della prevenzione.

Vi è quindi una chiara indicazione della **formula partecipativa** e dell'**esigenza di coordinamento**

che si ritrova anche nelle premesse. Allo stesso modo vi è **una specifica azione sulle malattie rare** che recupera l'impegno delle precedenti legislature, a partire però da un Centro Nazionale: come più volte segnalato, infatti, non vi sono strutture di eccellenza in ogni regione.

Ancora, tra le varie azioni è rimarcata con forza l'esigenza di approvare il **testo di legge sulla non autosufficienza**.

L'idea della **Casa della Salute**, inoltre, si fonda sull'**integrazione socio-sanitaria** centrata sulle risorse del Fondo per le Politiche Sociali e sulla definizione dei LIVEAS (Livelli Essenziali di Assistenza), in connessione con la **partecipazione dei cittadini all'autogestione della propria condizione**.

Non è più tempo di sottovalutare il tema dell'autosufficienza del Mezzogiorno del nostro Paese: ben sappiamo, e d'altro canto abbiamo più volte segnalato, come vi sia l'urgenza di politiche forti che generino **servizi qualitativi** di primo, secondo e terzo livello: dagli *accertamenti alla riabilitazione globale*, fino all'*accoglienza delle alte specialità*.

LAVORO

Per quanto concerne l'**occupazione**, registriamo positivamente che il ministro del Lavoro **Cesare Damiano** ha esordito con un comunicato stampa che, nell'annunciare la consueta ripartizione del Fondo della Legge 68/1999, mette in luce che la già citata norma è «uno dei temi principali» dell'agenda, marcando un segno certo di **discontinuità rispetto al precedente gabinetto** che aveva relegato il tema dell'occupazione delle persone con disabilità alle cooperative sociali. Nello scarno comunicato di poche e significative parole, vi si legge anche la necessità della promozione delle esperienze positive che nell'ottica della 68/1999 si riferisce all'**inserimento mirato** e della consultazione con «le forze sociali interessate», che interpretiamo come il **lancio dell'Osservatorio più volte reclamato**.

Mancano a questo punto all'appello ministeri di importanza strategica, ma si intravede chiaramente che i linguaggi sono omogenei: **risorse, servizi, partecipazione e autogestione**.

Si scorge un effettivo mainstreaming [l'integra-

zione di situazioni ed esigenze specifiche della disabilità all'interno delle varie politiche generali, N.d.R.] che però necessita **dell'istituzionalizzazione del coordinamento politico e tecnico** - con paritetico coinvolgimento delle autonomie locali tutte - che metta al centro **la partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie** e, ovviamente, dei **sogetti che ne rappresentano i bisogni**.

Certo è che se tutto ciò dovesse prendere piede, avremo bisogno dell'estensione della partecipazione qualificata delle nostre rappresentanze.

L'orizzonte, dunque, sembra rasserenarsi, ma **la tensione per le aspettative di grandi riforme sale**: i diritti umani, la non discriminazione e la presa in carico non sono state evidenziate ancora oggi. E non è chiaro il modo con il quale verrà affrontato **il tema delle pensioni e delle indennità** che da sempre e da ogni governo sono state trattate come uno "spreco" da tagliare nella fase di risanamento dei conti pubblici.

Se non fosse garantita effettiva partecipazione o se dovessimo trovare amare sorprese nel Documento di Programmazione Economico-Finanziaria (DPEF) o nella successiva Finanziaria, **non faremo sconti a nessuno!**

VITA UILDM

Sabato 24 giugno, presso l'hotel Gran Duca, di San Giuliano Terme (Pisa) si è svolta la consueta **riunione della direzione nazionale**.

Ricco e interessante, come sempre, l'ordine del giorno:

1. *approvazione verbale precedente riunione del 22 aprile 2006;*
2. *nomina terzo componente collegio dei probiviri;*
3. *comunicazioni dalla commissione medico scientifica;*
4. *situazione nuova società Empowernet s.r.l.;*
5. *centro clinico UILDM - aggiornamento situazione;*
6. *giornata nazionale UILDM 2006 - consuntivo - programmazione prossima giornata*

nazionale 2007;

7. *assemblea nazionale 2006 - consuntivo - programmazione prossima assemblea 2007;*
8. *situazione sezioni - comitati regionali - rapporti direzione nazionale - sezioni UILDM - situazione sezioni commissariate: Canosa di Puglia e Saviano - chiusura sezione di Sarno - richiesta apertura a nuove sezioni a Potenza e Lecco - richiesta sezione di Pescara di ampliamento denominazione sede*
9. *progetto DMdocu;*
10. *collaborazione Telethon - UILDM - coordinatori territoriali;*
11. *aggiornamento servizio civile volontario;*
12. *lasciti e legati;*
13. *varie ed eventuali.*

Di seguito diamo conto di alcuni argomenti trattati e delle decisioni prese.

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Sarà l'avvocato **Massimo Focacci** di Pietrasanta, il terzo componente del collegio dei probiviri. Ricordiamo che durante la votazione, tenutasi durante l'ultima assemblea nazionale, Focacci era risultato primo dei non eletti. Pertanto la direzione nazionale ha deciso di tener conto delle indicazioni dei delegati. Il consiglio dei probiviri risulta così composto: **Maddia Tirabassi** (presidente del collegio), **Raffaele Maccione**, **Massimo Focacci**.

EMPOWERNET s.r.l.

Lo scorso 22 maggio si è tenuta l'assemblea dei soci della nuova società Empowernet s.r.l., sorta, come noto, dalla fusione della **società EOS** e la **società Mobilità Progetti**. Sono risultati eletti nel nuovo consiglio di amministrazione i signori: **Pietro Barbieri** (presidente), **Luciano Favretto** (riconversione e ottimizzazione delle risorse territoriali), **Carlo Giacobini** (gestione dei rapporti con nuovi soci e clienti), **Antonio Ridolfi** (gestione dei grossi clienti e le istituzioni), **Omero Toso**.

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2007

Nell'ambito dell'organizzazione della prossima giornata nazionale si è deciso di continuare la collaborazione con Lindt, Lentati e Empowernet.

SEZIONI UILDM

In seguito ai colloqui intercorsi con il presidente della sezione si è deciso di togliere il commissariamento alla sezione di Saviano.

La Direzione Nazionale ha deciso di chiudere le sezioni di Canosa di Puglia e di Sarno. È stato dato, invece, il nulla osta all'apertura di due nuove sezioni: quella di Potenza e quella di Lecco.

CENTRO DI DOCUMENTAZIONE UILDM

Si è firmato un contratto per l'acquisto di una licenza d'uso relativo ad un **software** che permetterà di mettere on-line le **informazioni sul materiale documentale** presente negli uffici della sede nazionale. In questo modo, attraverso **Internet**, sarà possibile condividere con molti più utenti il materiale accumulato in oltre 40 anni di attività e di grande interesse scientifico-sociale.

ULTIM'ORA

UNA GRAVE PERDITA

Settant'anni, **Gianni Selleri** è stato ricercatore e docente di Psicologia Sociale presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, dove si è occupato degli aspetti psicosociali della devianza.

Esperto e consulente di legislazione socio-assistenziale, con particolare riferimento ai problemi dell'integrazione delle persone con disabilità (riabilitazione, inserimento scolastico, formazione professionale, collocamento al lavoro, assistenza economica, barriere architettoniche), ha promosso e contribuito alla stesura delle principali leggi nazionali.

Autore di libri, monografie e ricerche sulla psicologia dell'handicap, ha collaborato con riviste specializzate sui temi giuridici, psicologici e sociali dell'autonomia e della partecipazione dei disabili.

«La scomparsa di Gianni Selleri - è la dichiarazione del **Consiglio Direttivo della FISH** (Fede-

razione Italiana per il Superamento dell'Handicap), non appena appresa la notizia - è una grave perdita per il movimento per i diritti delle persone con disabilità. Non solo un compagno di lotte, ma un leader dei valori di libertà, partecipazione e inclusione sociale.

Oggi abbiamo perduto un caro amico, **fondatore della FISH**, ma di lui rimangono le indicazioni da seguire per raggiungere le pari opportunità e la non discriminazione di tutte le persone escluse. Ci uniamo al dolore della famiglia e di tutti gli amici dell'ANIEP».

INFORMAZIONE MEDICO-SCIENTIFICA

Ancora disponibili in gran numero, **presso la segreteria nazionale**, gli opuscoli di informazione realizzati dalla **Commissione Medica Scientifica**. Com'è noto si tratta di due distinte collane: **la rossa di taglio divulgativo**. Comprende otto pieghevoli:

- > *Le amiotrofie spinali* (a cura di Angela Berardinelli)
- > *La distrofia facio-scapolo-omeroale* (a cura di Antonella Pini)
- > *Le distrofie congenite* (a cura di Angela Berardinelli)
- > *Le distrofie dei cingoli* (a cura di Antonella Pini)
- > *Le distrofie miotoniche* (a cura di Tiziana Mongini)
- > *Le distrofinopatie (Duchenne e Becker)* (a cura di Angela Berardinelli)
- > *L'iperCKemia* (a cura di Antonella Pini)
- > *Le miopatie congenite* (a cura di Tiziana Mongini).

La Blu presenta contenuti più tecnici, da diffondere a medici specialisti, medici di famiglia, fisioterapisti eccetera. Comprende quattro pieghevoli:

- > *Aspetti cardiologici nelle malattie neuromuscolari* (a cura di Carlo Ventura)
- > *Complicazioni gastrointestinali delle malattie neuromuscolari* (a cura di Tiziana Mongini)
- > *La consulenza genetica* (a cura di Massimo Gennarelli)

> *La ventilazione meccanica non-invasiva nelle malattie neuromuscolari* (a cura di Andrea Vianello).

Gli opuscoli possono essere richiesti alla segreteria nazionale UILDM.

SPORT

HOCKEY IN CARROZZINA, LA PRIMA VOLTA DI ROMA
Nella finalissima dell'**XI Campionato Nazionale Laureus** organizzato dalla **Federazione Italiana Wheelchair Hockey** in collaborazione con il **Comitato Paralimpico Italiano**, l'**Unione Sportiva Acli**, l'**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** e sponsorizzato dalla **Fondazione Laureus Italia** da cui prende la denominazione; i ragazzi di mister **De Santis**, i **Thunder Roma**, hanno prevalso, dopo i calci di rigore, sul Dream Team Milano per 4 a 3.

Nella finalina di consolazione terzo posto per i Campioni d'Italia uscenti degli **Skorpions di Varese**, quarto il **Blue Devils di Genova**. In evidenza giovani promesse del movimento hockeyistico: **Marco Ferrazza** (Thunder Roma); **Andrea Ronsval** (Blue Devils Genova), **Tiziano Fattore** (Skorpions Varese) e "vecchie" conoscenze tra cui **Tommaso Liccardo** (Blue Devils Napoli); **Marco Lazzari** e **Michele Rizzi** (Thunder Roma); **Alberto Fontana** e **Marco Brusati** (Dream Team Milano) **Claudio Carelli** (Skorpions Varese); **Sonia Veres** (Blue Devils Genova) tra i migliori in campo in questa competizione; alcuni già azzurri ed altri in procinto di esserlo che non sono certamente sfuggiti al **C.T. della Nazionale Luca Maino** presente alla manifestazione.

PUBBLICAZIONI

I giorni della solidarietà

BNL ha presentato negli scorsi giorni il libro fotografico "**I giorni della Solidarietà**", un reportage con le **immagini** più significative della **edizione 2005 di Telethon** che ancora una volta ha visto protagonista la Banca nella raccolta

fondi a favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche con un risultato record di **15,3 milioni di euro**, il 50% del totale raccolto (30,7 milioni di euro al 30 Aprile).

Il libro, pubblicato da **Contrasto** e con gli scatti di **Mauro Galligani**, uno dei fotoreporter italiani più famosi nel campo internazionale, ed **Enrico Bossan**, le cui fotografie sono pubblicate sulle principali riviste italiane ed estere, si articola in 3 sezioni: la prima "**Appunti di viaggio**" è il percorso del **Tandem Trophy BNL**, gara ciclistica su tandem a staffetta che ha percorso in 36 ore gran parte del territorio italiano durante la maratona televisiva e a cui hanno partecipato famosi personaggi dello spettacolo; la seconda "**I volti della ricerca**" ritrae i centri e i laboratori dove lavorano gli uomini della ricerca Telethon; la terza e ultima sezione "**Insieme. Un impegno di squadra**" racconta Telethon visto con gli occhi di amici e dipendenti BNL.

Quest'ultima parte è il frutto della selezione delle foto scattate da coloro che hanno partecipato al **concorso fotografico "BNL for Telethon 2005"**, sezione speciale di "F - Premio internazionale di fotografia di documentazione sociale" promosso dai centri di fotografia Fabbrica e Forma.

Le immagini del concorso sono state selezionate da una giuria presieduta dal fotogiornalista **Tom Stoddart** in base a tre requisiti: la perizia tecnica, lo sforzo di trovare una visione originale e la voglia di raccontare qualcosa di più che non solo un semplice fatto.

Il libro è il secondo volume di una collana che racconta con immagini l'esperienza BNL per Telethon. Il ricavato verrà devoluto a Telethon al netto dei costi di produzione e distribuzione.

Per ulteriori informazioni e acquisto on-line si rimanda all'indirizzo:

www.contrasto.it/cultura/index.asp

Numero chiuso in redazione l'8 luglio 2006.

Per informazioni:

segreteria nazionale UILDM

via Vergerio, 19 - 35126 Padova.

Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)

e-mail: news@uildm.it