



## PRIMA PAGINA

1ª Conferenza Nazionale sulla Vita Indipendente 1

## VITA UILDM

Riunione Direzione Nazionale 3

In linea i testi dell'ultima dispensa del Gruppo Donne UILDM 4

Il Gruppo di discussione UILDM 4

## EVENTI

Al Senato presentata l'interrogazione sul diritto alla Vita Indipendente 5

Convegno "Perché autistico?" 6ª edizione 6

## PRIMA PAGINA

### 1ª CONFERENZA NAZIONALE SULLA VITA INDIPENDENTE

Si svolgerà a Roma, dal **4 al 6 ottobre**, la **1ª Conferenza Nazionale sulla Vita Indipendente delle persone con disabilità**, della quale erano state poste le basi a Lignano Sabbiadoro, nel marzo scorso, durante il 2° Forum Nazionale sulla Vita Indipendente.

Il **movimento italiano per la Vita Indipendente** dopo diversi anni di riflessione sull'effettiva possibilità di far realizzare la Vita Indipendente alle persone con disabilità, prende atto dell'esigenza diffusa manifestata in diverse Regioni dalle persone con disabilità stesse.

Per questo il movimento si organizza e cerca di costituire un **Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente**. Un nuovo soggetto che intende integrarsi nel panorama nazionale dell'associazionismo dando voce ad un nuovo modo di considerare il sociale, passando dalla logica dei servizi alla logica dei bisogni. Al centro dell'interesse del Coordinamento c'è **la persona con disabilità quale soggetto di diritti pieni**, attraverso l'esercizio del **diritto di scelta ed autodeterminazione** del proprio destino.

Il superamento della logica assistenzialistica che vede la persona come "utente passivo" beneficiario di servizi che non sono da lui decisi ed in alcun modo condizionati al suo gradimento.

Per andare oltre la logica dell'internamento gentile, ormai anche l'ONU ha riconosciuto con l'art. 19 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, il diritto di vivere in modo indipendente all'interno della società.

La persona con disabilità deve essere messa in condizione di poter progettare il proprio futuro attraverso strumenti e forme di sostegno che consentano

alla persona stessa di prendersi cura di sé, gestendo anche in modo diretto i servizi di assistenza ed aiuto personale, sempre determinando cosa, come e dove essere assistiti.

La persona deve **riappropriarsi della propria vita in modo responsabile**, personalizzando al massimo gli interventi, affrontando le criticità insite nell'autogestione e nel percorso di autonomia e indipendenza di tutte le persone.

Tema centrale della Conferenza resta sempre il discorso dell'**assistenza personale** che, come ribadito al Forum di Lignano tenutosi il marzo scorso, rappresenta una precondizione, soprattutto per le persone con disabilità grave, per poter vivere in modo indipendente.

Assistenza personale intesa come:

- > Poter disporre in modo diretto di un finanziamento per scegliere un assistente di propria fiducia;
- > Sistema responsabile di gestione delle risorse pubbliche attraverso l'impegno, da parte della persona con disabilità, alla giustificazione delle spese sostenute con documenti e rendiconti;
- > Personalizzazione avanzata;
- > Razionalizzazione economica della spesa;
- > Riconoscimento della funzione attiva della persona con disabilità grave.

Lo Stato, le Regioni ed i Comuni devono prendere atto che la partecipazione delle persone con disabilità alle scelte legislative non può e non deve essere relegata ad una funzione decorativa.

Per questo il Coordinamento Nazionale per la Vita Indipendente intende promuovere e sostenere una serie di azioni che portino all'**approvazione di una legge nazionale sulla Vita Indipendente**.

Questa scelta deriva dall'esigenza di riconsiderare il Welfare passando da una funzione riparatoria



ad opportunità di vita, mettendo al centro la persona e introducendo il discorso sul personal budget allargato alla fruizione dei vari servizi.

Insomma... **liberi di scegliere il proprio destino.** Riportiamo il programma delle tre giornate, suscettibile di variazioni.

## Giovedì 4 ottobre

Ore 15,30 – Registrazione dei partecipanti

Ore 16,00 – Inizio dei lavori:

- A) relazione del coordinatore di Lignano Roby Margutti
- B) introduzione ai lavori di Dino Barlaam
- C) illustrazione delle modalità gestione assembleare e approvazione regolamento assemblea.

Ore 17,00 – Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente:

- A) presentazione dei Comitati regionali aderenti e nomina dei Delegati regionali
- B) proposte di statuto del coordinamento e approvazione
- C) costituzione del coordinamento nazionale modalità di presentazione delle candidature alle cariche sociali.

Ore 19,30 – Conclusione dei lavori ed illustrazione risultati.

## Venerdì 5 ottobre

Ore 9,30 – Azioni di sistema per la Vita Indipendente  
Presentazione dei contenuti dei lavori:

- A) illustrazione proposte di legge per la Vita Indipendente
- B) verso il Comitato giuridico: titolo V della Costituzione – Legge 328/00 e Legge 104/92
- C) proposte di azioni di sostegno alla Vita Indipendente: il ruolo dei centri per la Vita Indipendente.

Ore 11,00 – Gruppi tematici di lavoro

Costituzione dei gruppi e nomina dei coordinatori.

Ore 13,00 – Conclusione dei lavori.

Ore 15,30 – Elezione cariche sociali del coordinamento nazionale

Presentazione dei candidati  
Votazione.

Ore 16,30 – Risultati dei lavori di gruppo

Illustrazione da parte dei coordinatori  
Votazione mozioni dei lavori di gruppo  
Manifesto programmatico.

Ore 19,30 - Conclusione dei lavori ed illustrazione dei risultati.

## Sabato 6 ottobre - mattino

Sessione pubblica – Auditorium di Roma, via De Cubertin – Sala risonanze.

Ore 9,30 – Saluto

Alberto Fontana – Presidente UILDM nazionale

Marcello Tomassetti – Presidente UILDM Sez. Laziale.

Ore 9,40 – Presentazione conferenza: verso una legge nazionale ed un sistema strutturato per essere “liberi di scegliere il proprio destino” – Roby Margutti – Dino Barlaam.

Ore 10,10 – On. Cristina De Luca – sottosegretario Ministero Welfare

Sen. Fernando Rossi e altri – Dall’interrogazione alla proposta di legge.

Ore 10,30 – On. Donatella Poretti – Vita Indipendente un diritto possibile.

Ore 10,50 – Interventi dei rappresentanti del coordinamento nazionale.

Ore 11,20 – D.ssa Daniela Melchiorre – sottosegretario Ministero Giustizia – La garanzia giuridica del diritto alla Vita Indipendente.

Ore 11,40 – Prof. Valerio Onida – (già presidente Corte Costituzionale)

Avv. Grazia Villa - Aspetti giuridici della Vita Indipendente.

Ore 12,20 – Le esperienze locali

Ileana Argentin – delegato politiche handicap Comune di Roma

Maria Rosaria La Morgia – consigliere Regione Abruzzo

Luca Gafurri – consigliere Regione Lombardia.

Ore 13,00 – Presentazione gruppo di lavoro a sostegno della proposta di legge.

Ore 13,10 – Conclusioni.

Roby Margutti – Dino Barlaam.

## Sabato 6 ottobre - pomeriggio

Ore 16,30 – Analisi conferenza

Ore 18,30 – Chiusura lavori.



## VITA UILDM

### RIUNIONE DIREZIONE NAZIONALE

Il **7 luglio scorso**, presso il Granduca Hotel di San Giuliano Terme (Pisa), si è riunita la **Direzione Nazionale UILDM**. Erano presenti i Consiglieri Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Solimene Cira, Toso Omero, Vigna Andrea.

Per il Collegio dei Proviviri erano presenti Tirabassi Maddia e Maccione Raffaele.

La riunione ha avuto il seguente Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbali 28 aprile e 2 giugno 2007.
2. Commissione Medico Scientifica UILDM.  
– nomina referente della Direzione Nazionale all'interno della Commissione.
3. Deleghe ai Consiglieri Nazionali e programma di lavoro triennale.
4. Analisi mozioni assembleari.
5. Proposta nuovo Statuto Sociale.
6. Situazione Sezioni e Comitati regionali  
– richiesta nuova costituzione Sezioni a Lecce e Pozzuoli.
7. Servizio Civile Volontario.
8. Aggiornamento Sezione UILDM Trieste.
9. Proposta di legge previdenziale in favore di lavoratori con familiari gravemente disabili.
10. Società Empowernet srl – proposte progettuali  
– nomina delegato UILDM nel CdA della Società  
– richiesta Patronage Empowernet srl.
11. Centro Clinico – Fondazione Serena.
12. Giornata Nazionale UILDM 2007 – consuntivo.
13. Giornata Nazionale UILDM 2008.
14. Eredità Brunetin Teresa: Delibera per Sezione UILDM Pordenone di alienazione immobile.
15. Richiesta da Università di Messina – Prof. Giuseppe Vita di finanziamento n. 4 borse di studio (di 500 euro ciascuna) per giovani ricercatori nel campo delle Malattie Neuromuscolari.
16. Varie ed eventuali.

Ecco **alcune importanti decisioni** prese durante la riunione:

Incarichi designati ad ogni Consigliere:

*Alberto Fontana* – Presidente Nazionale;  
*Enzo Marcheschi* – Vicepresidente Nazionale, Responsabile Rapporti con le Sezioni e Comitati regionali, Gruppo Giovani, collabora con il responsabile del Servizio Civile (area centro);

*Cira Solvimene* – Vicepresidente Nazionale, collabora con il responsabile rapporti Sezioni e Comitati regionali (area sud), collabora con il responsabile del Servizio Civile (area sud), Gruppo Giovani;

*Matteo Falvo* – Segretario Nazionale, Responsabile rapporti con il personale, Responsabile Servizio Civile Volontario;

*Pasquale Campanile* – Tesoriere Nazionale, Controllo di gestione, collabora con il Consigliere Boscolo nei rapporti con la Società Empowernet;

*Marcellino Boscolo* – Rapporti con la Società Empowernet in qualità di Consigliere di amministrazione, barriere architettoniche/mobilità, rapporti con la Fish in collaborazione con Anna Petrone;

*Giuseppina De Vito* – Collabora con Anna Petrone nella Fish, collabora nella delega ausili/barriere architettoniche assieme a Boscolo e Giovannetti;  
*Roberto Frullini* – Sport, turismo accessibile, controllo di gestione;

*Maurizio Giovanetti* – Ausili (progetto nazionale);  
*Enrico Lombardi* – Informazione/DM, Comunicazione (gestione sito UILDM, News), Vita Indipendente;

*Anna Petrone* – Rapporti con la Fish, CND, DPI, MIUR/Osservatorio permanente integrazione scolastica, Consulta Malattie Rare;

*Omero Toso* – Delega rapporti con la Commissione Medico Scientifica;

*Andrea Vigna* – Collabora con il responsabile per i rapporti con le Sezioni e Comitati regionali (area nord), Gruppo Giovani, rapporti con il Telethon, collabora con il responsabile per il Servizio Civile Volontario (area nord).

La Direzione Nazionale ha **approvato all'unanimità** le richieste di costituzione delle due **Sezioni di Lecce e Pozzuoli**.

Infine è stato deliberato di aderire all'iniziativa di proposta di legge sul **prepensionamento dei familiari di disabili gravi**. Il motivo dell'adesione non è tanto nel ricercare strumenti di assistenza e di cura alternativi allo Stato che è e deve rimanere l'ente



preposto ad erogare, nelle forme più congeniali all'utente, tali tipi di servizi.

L'adesione della Uildm a tale iniziativa deve essere letta come volontà di riconoscere e quindi, in qualche modo, prevedere una forma di **"risarcimento" per il lavoro svolto, senza soluzione di continuità, dai familiari**. Un lavoro che può essere paragonato ai cosiddetti "lavori usuranti".

Informazioni sulle iniziative intraprese dal Comitato Promotore all'indirizzo: <http://digilander.libero.it/propensionamento/>

## IN LINEA I TESTI DELL'ULTIMA DISPENSA DEL GRUPPO DONNE UILDM

Il **18 maggio scorso**, a Marina di Varcaturò (NA), si è tenuto l'ultimo **seminario promosso dal Gruppo Donne**: "*Chi ha spostato la mia autonomia? Riflessioni sui cambiamenti indotti da una patologia evolutiva*".

Come di consueto il Coordinamento del Gruppo ha raccolto in una **dispensa** il materiale prodotto per l'occasione: una relazione della psicologa Chiara Todaro (che ha condotto i lavori), e alcune testimonianze regalate dagli affezionati al Gruppo Donne.

Si legge nell'introduzione:

"[...] la distrofia ci cambia? Ruba le nostre forze e rosicchia la nostra autonomia o quella di persone a noi vicine? Che sentimenti ci suscitano questi cambiamenti? Come li affrontiamo? Come reagiamo? Con chi ci confrontiamo nei momenti di difficoltà? Quali strategie abbiamo sperimentato per superare i momenti critici? Se le nostre reazioni non sono quelle che vorremmo avere, come ci piacerebbe saper reagire alla malattia?"

[...] Fermarsi. Guardarsi dentro. Descrivere. In linea di massima le persone che ci hanno scritto hanno fatto questo. Ne è venuta fuori una galleria di sentimenti. Paura e fiducia. Fragilità e forza. Incertezza e determinazione. Egoismo e disponibilità. Rabbia e quiete. Spavento e coraggio. Tentennamento e assertività. Dolore e felicità.

Sono tanti gli stati che possiamo trovare nell'animo umano. Tutti legittimi nella loro funzione adattiva. È infatti legittimo provare dolore, rabbia e paura davanti alla malattia. Ma siamo anche certi che lo stesso animo che in alcuni momenti è capace di

sperimentare la disperazione più profonda, in altri momenti, appena ne avrà occasione, sarà altrettanto capace di scaldarsi al tepore della speranza." Vi invitiamo a consultare il materiale pubblicato.

## IL GRUPPO DI DISCUSSIONE UILDM

La UILDM, per promuovere la comunicazione, per incentivare la circolazione delle esperienze, per favorire l'automutuoaiuto ha realizzato un Gruppo di discussione rivolto alle persone con distrofia muscolare, ai loro familiari e a tutti gli operatori (sociali, sanitari e del volontariato) interessati.

È un momento fuori dalle logiche istituzionali e associative, assolutamente libero ed informale. Sei quindi invitato a partecipare e a diffondere la segnalazione di questa nuova opportunità.

Potrai inviare i tuoi messaggi al Gruppo di discussione e ricevere quelli inviati dagli altri iscritti. Potrai scegliere se leggere i messaggi in internet o riceverli direttamente in posta elettronica.

Di seguito le semplici istruzioni per accedere al Gruppo di discussione UILDM.

1. Accedere alla pagina principale del Gruppo, raggiungibile al seguente indirizzo: [groups.google.it/group/UILDM](https://groups.google.it/group/UILDM)
2. Cliccare sul link "Partecipa a questo gruppo" posto sulla colonna laterale.
- 3.1. Se si dispone già di un account Google, accedere inserendo i propri dati (E-mail e Password).
- 3.2. Se non si dispone di un account Google è necessario crearne uno cliccando sul link "Crea un account ora" (la registrazione richiede solo pochi istanti). A registrazione conclusa sarà possibile accedere inserendo i propri dati (E-mail e Password).  
*ATTENZIONE: per ottenere un account Google non è necessario disporre anche di un account Gmail ed è possibile utilizzare un qualsiasi indirizzo email preesistente.*
4. Una volta effettuato l'accesso si potranno specificare le proprie preferenze relativamente alla modalità di lettura dei messaggi ed al profilo personale.  
Terminato questo passaggio sarà possibile partecipare attivamente al Gruppo di discussione UILDM.



## EVENTI

### AL SENATO PRESENTATA L'INTERROGAZIONE SUL DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE

Il 24 luglio è stata presentata al Governo Italiano un'interrogazione da parte del Senatore Fernando Rossi (Gruppo Misto) sottoscritta da altri 11 Senatori: Giorgio Benvenuto, Enzo Bianco, Giuseppe Caforio, Aniello Formisano, Pietro Fuda, Fabio Giambone, Franca Rame, Giacomo Santini, Giuseppe Scalera, Helga Thaler e Dino Tibaldi.

Proseguono le iniziative dei vari gruppi e persone che, in previsione della Conferenza Nazionale per la Vita Indipendente che si terrà a Roma dal 4 al 6 ottobre, rafforzano la richiesta di una previsione di legge che garantisca il diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità grave.

Il Coordinamento Nazionale sta predisponendo un **testo base di legge** da presentare e far sostenere. Hanno già aderito alla Conferenza circa dieci Comitati regionali.

Riportiamo qui di seguito il testo dell'interrogazione:

*Sui diritti dei disabili*

*Al Presidente del Consiglio dei Ministri*

*Premesso che:*

- recentemente l'ONU ha approvato la Convenzione internazionale sui diritti dei disabili, trattato con il quale si intendono superare i limiti fisici, i pregiudizi e le lacune legislative che impediscono ai disabili di vedere riconosciuti a pieno i propri diritti di esseri umani;

- in Italia, secondo l'art. 39, comma 2, della Legge 104/1992, e Legge 21 maggio 1998, n.162 modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave (pubblicata G.U. 29 maggio 1998, n. 123) che disciplina gli interventi di assistenza personale autogestita, "Le Regioni possono provvedere, sentite le rappresentanze degli Enti locali e le principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una Vita Indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia

personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia";

- con la Legge 67 del 1 marzo 2006, riguardante "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", è entrata in vigore una nuova normativa che risponde a precise direttive dell'Unione Europea, tendente a promuovere la piena attuazione dei principi di parità e delle pari opportunità nei confronti delle persone disabili, al fine di garantire alle stesse il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali;

- diverse associazioni e privati cittadini stanno chiedendo al Governo italiano, attraverso una petizione, che è stata annunciata al Senato il giorno 11 luglio 2007 durante la seduta n. 188 (<http://www.pianetabile.it/default.asp?id=366>), un'importante modifica al comma succitato, attraverso la sostituzione di "possono" con il termine "devono", al fine di imporre alle Regioni la costituzione di un sistema di assistenza personalizzata ai disabili, consentendo così ai soggetti interessati di indicare quali sono le proprie personali esigenze, al fine di ottenere un servizio più completo e mirato ai bisogni di ognuno;

Si interroga:

- per sapere se il Governo non ritenga opportuno attivarsi affinché divenga un dovere delle Regioni, e non una semplice facoltà, quello di pianificare, finanziare e realizzare progetti di Vita Indipendente per le persone non autosufficienti, da mettere in campo anche attraverso la creazione di appositi Fondi da destinarsi distintamente alla voce "Vita Indipendente" in maniera omogenea in tutte le Regioni d'Italia, con l'affermazione dei principi giuridici in base al quale essi siano riconosciuti quali



*fondi integrativi e non sostitutivi di altri (come la 328/2000, assistenza sanitaria, assistenza sociale, e altre provvidenze economiche), non dovendo essere legati al reddito ISEE, né tanto meno influire sulla reversibilità della pensione dei genitori, in quanto misure volte nel loro insieme a rendere qualitativamente migliore la vita e a tutelare il diritto alla piena dignità dell'esistenza dei propri cittadini disabili.*

Roma, 24 luglio 2007  
Sen. Fernando Rossi

#### CONVEGNO "PERCHÉ AUTISTICO?" 6ª EDIZIONE

Il **28 e 29 settembre**, presso l'**Aula Magna della facoltà di Economia di Palermo**, si terrà il Convegno Scientifico Internazionale "Perché autistico?", giunto alla 6ª edizione, realizzato con il contributo della Presidenza della Regione Siciliana e con il patrocinio del Comune di Palermo e della Provincia di Palermo.

Il **programma** e la **scheda d'iscrizione** sono disponibili sul sito [www.autismoperche.it](http://www.autismoperche.it)

#### Informazioni generali:

L'iscrizione al convegno è di **70,00 euro**.

Per familiari, insegnanti e assistenti sociali la quota d'iscrizione è di **50,00 euro**; per gli studenti la quota è di **30,00 euro**.

Gli interessati dovranno far pervenire alla Segreteria organizzativa la scheda d'iscrizione accompagnata dalla ricevuta del versamento (in fotocopia mediante fax o e-mail) effettuato sul c/c postale n° 12881975 o sul c/c bancario 4452031 UNICREDIT Ag. 4 - Palermo, Cin Z Abi 2008-1 Cab 04799-3, intestati ad A.G.S.A.S. - Onlus, via Lancia di Brolo 10 - 90145 Palermo, **entro il 20/09/07**.

È possibile iscriversi al convegno pagando in contanti sia presso l'A.G.S.A.S. - Onlus che presso la Riotour Viaggi e Turismo.

Ai partecipanti regolarmente iscritti verrà rilasciato un **attestato di partecipazione**.  
Traduzione in simultanea.

#### Modalità di disdetta

Per problemi di ordine amministrativo **non è con-**

**cesso a ciascun partecipante il diritto di recesso** dal momento che ha effettuato il pagamento.

#### Segreteria organizzativa:

A.G.S.A.S. - Onlus P.O. "Aiuto Materno" Via Lancia di Brolo 10 - 90145 Palermo  
e-mail: [info@autismoperche.it](mailto:info@autismoperche.it)  
Telefax 091/226331 - Tel. 091/7035400

#### Segreteria scientifica:

*Prof. F. Canziani*  
Dipartimento Materno Infantile Sezione di NPI - P.O. "Aiuto Materno"  
*Prof. V. Romano*  
Dipartimento di Oncologia Sperimentale e Applicazioni Cliniche (D.O.S.A.C.) - Università degli Studi di Palermo.

#### Informazioni Alberghiere:

*Riotour Viaggi e Turismo*  
Via Principe di Paternò 129/131 - 90145 Palermo  
Tel. 091.6850001 Fax: 091.205175  
cell. 335.6675049 e-mail: [sanfidome@libero.it](mailto:sanfidome@libero.it)

**Numero chiuso in redazione il 14 Settembre 2007.**

Per informazioni:  
segreteria nazionale UILDM  
via Vergerio, 19 - 35126 Padova.  
Tel. 049.8021001; 049.8025248 (ufficio stampa)  
e-mail: [news@uildm.it](mailto:news@uildm.it)