

# La nuova Direzione Nazionale

—  
a cura di **Barbara Pianca**

# S

Si è insediato il 17 giugno il nuovo direttivo UILDM votato durante le scorse Manifestazioni Nazionali. Il nostro direttore ha intervistato il riconfermato presidente Marco Rasconi.

## La riconferma alla presidenza di UILDM è un bel riconoscimento al lavoro svolto in questi anni.

*Un onore per me e chi si è impegnato nella Direzione Nazionale. È una dimostrazione che abbiamo lavorato bene, seguendo un percorso a volte anche faticoso, ma giusto.*

## Ora l'impegno per il futuro.

*C'è la consapevolezza di dover costruire guardando avanti. Consegnare al prossimo presidente una associazione con una identità forte.*

## Quali sono le priorità?

*Vogliamo continuare a dare risposte, ascoltando i bisogni delle famiglie e offrendo prospettive concrete alle persone con disabilità. E costruire una società più inclusiva, dove ognuno possa trovare il suo spazio.*

## Parole e concetti chiave?

*Inclusione: le opportunità devono essere le stesse per tutte e tutti, non può essere che in alcuni luoghi vi siano maggiori possibilità che in altri. Sfide, in particolare quelle legate all'aumento dell'aspettativa di vita: casa, viaggi, studio, soprattutto per gli studenti universitari. Protagonismo: abbiamo aperto tante porte, ma poi bisogna saperci entrare, mettersi a lavorare, costruire, essere espressioni attive nella comunità.*

## Durante lo scorso mandato c'è stata una rinnovata attenzione alla comunicazione, specie durante la pandemia.

*Credo sia stato fatto un salto di qualità, anche nel fundraising. Abbiamo investito e i risultati sono visibili. La pandemia ci ha portato a trovare ancora una volta nuove opportunità per affrontare le difficoltà. Paradossalmente ci ha avvicinato.*

## Quali saranno le linee guida del prossimo periodo?

*Vicinanza e supporto alle Sezioni. Credere e continuare a investire in momenti formativi. Dare spazio alla crescita dei giovani, sollecitandone anche l'impegno.*

## Quali i ringraziamenti per un periodo che si è concluso verso uno nuovo che si apre?

*Prima di tutto alla Direzione Nazionale. Costruiamo sulla base di quello che è stato fatto gli anni scorsi. Sarà difficile pensare a un Consiglio senza persone come Enzo Marcheschi, Alberto Fontana, Antonella Vigna. Hanno aperto tante strade, dobbiamo essere capaci di percorrerle. Grazie a quelli che ci hanno sostenuto e ci permettono questo cammino.*

*Claudio Arrigoni*



La nuova Direzione Nazionale (il consigliere Michele Adamo era collegato in digitale).



## MARCO RASCONI

### LA NUOVA PRESIDENZA

#### Le nuove deleghe

- Rappresentanza dell'Associazione in enti ed istituzioni a livello nazionale e internazionale e rapporti con le altre associazioni
- Supporto al referente per la Vita Indipendente
- Referente per la Raccolta Fondi
- Referente Servizio Civile
- Delega allo sport
- Rapporti con le Sezioni
- Rapporti con il personale
- Supporto Referente FISH e Forum Terzo Settore
- Referente Telethon



### **MICHELE ADAMO**

Nato a Roma il 7 settembre 1975, ha un diploma di perito informatico ed è studente di Psicologia e discipline psicosociali.

**Sezione di provenienza:** UILDM Lazio per cui cura lo sportello UILDMOBILITY per la mobilità accessibile.

**Esperienza precedente:**

Consigliere nazionale dal 2019 al 2022.

#### **Le nuove deleghe:**

- Responsabile delle attività di segreteria nazionale
- Referente per FISH e Forum del Terzo Settore
- Supporto al responsabile nazionale del Servizio Civile UILDM
- Supporto al referente per l'organizzazione dell'assemblea nazionale
- Sviluppo dell'immagine e social media
- Referente per barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Referente per anagrafica e gestionale soci.



### **MAURIZIO CONTE**

Nato a San Pietro Verotico (BR) il 9 agosto 1967, ha un diploma di odontotecnico.

**Sezione di provenienza:** UILDM di Martina Franca-Brindisi.

**Esperienza precedente:** Dal 2018 è consigliere nazionale e dal 2019 al 2022 è stato segretario nazionale.

#### **Le nuove deleghe:**

- Responsabile del sistema amministrativo-contabile
- Rapporti con le Sezioni
- Sviluppo area Fundraising
- Responsabile del gruppo UILDM Sanità e dei rapporti con le società scientifiche
- Supporto al coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani
- Referente lasciti
- Referente per l'apertura di nuove Sezioni e il loro scioglimento
- Supporto alla Segreteria nazionale.



### **GIUSEPPINA DE VITO**

Nata a Gasperina (CZ), il 7 luglio 1944, ha una laurea in Pedagogia. Dirigente scolastico in pensione, è vicepresidente della Cooperativa I.R.I.S che si occupa di inclusione e assistenza domiciliare per soggetti svantaggiati.

**Sezione di provenienza:**

UILDM di Chiaravalle Centrale dove è stata consigliera ed è attivista volontaria e promotrice di progetti, iniziative e manifestazioni.

**Esperienza precedente:** consigliera nazionale UILDM.

#### **Le nuove deleghe:**

- Referente ai rapporti con il MIUR
- Supporto al Referente per la Formazione



### **CARLO FIORI**

Nato a Bovezzo (BS), il 13 ottobre 1956, ha un diploma di istituto tecnico ed è padre di tre figli. Funzionario nel settore commerciale è in pensione dal 2008 è nel CdA di Fondazione Serena, dal 2021 è presidente della Fondazione Pio Istituto Pavoni. Ha fondato l'associazione Una maglia per la vita.

**Sezione di provenienza:** UILDM Brescia .

**Esperienza precedente:** consigliere nazionale UILDM per due mandati.

#### **Le nuove deleghe:**

- Referente alla Giornata Nazionale
- Referente ai rapporti con le fondazioni
- Referente per l'organizzazione di eventi pro UILDM.



### **ANNA MANNARA**

Nata a Sarno (SA), l'11 marzo 1983 è laureata in Chimica e tecnologie farmaceutiche e in Scienze delle nutrizione umana.

Farmacista e nutrizionista, lavora per il Centro clinico NeMO di Napoli.

#### **Sezione di pro-**

**venienza:** UILDM Napoli per cui è stata consigliera; è stata socia fondatrice e segretaria della Sezione UILDM di Sarno dal 2001 al 2005.

**Esperienza precedente:** consigliera nazionale e direttrice editoriale della rivista DM.

#### **Le nuove deleghe:**

- Referente per il Gruppo Donne
- Referente per DM
- Referente per la formazione.



### **MARTA MIGLIOSI**

Nata a Recanati (MC) il 4 gennaio 1996 è una studentessa di sociologia. Impegnata per la Fondazione Paladini e la Cooperativa Papa Giovanni XXIII, si è formata al Centro Studi per la Vita indipendente

di Torino e lavora per AVIMarche Aps.

**Sezione di provenienza:** UILDM Ancona

**Esperienza precedente:** consigliera nazionale e componente del Gruppo Donne UILDM

#### **Le nuove deleghe:**

- Referente per il coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani
- Referente per la Vita indipendente
- Supporto al referente per barriere architettoniche, ausili e mobilità.



### **STEFANIA PEDRONI**

Nata a Vignola (MO), il 14 luglio 1976, ha una laurea specialistica ed è psicologa psicoterapeuta al Centro Clinico NeMO di Milano.

**Sezione di provenienza:** UILDM Modena di cui è stata vicepresidente.

#### **Esperienza prece-**

**dente:** Vicepresidentessa nazionale UILDM, fa parte del Gruppo Donne UILDM.

#### **Le nuove deleghe:**

- Vicepresidentessa nazionale
- Referente agli aspetti psicologici
- Referente alla Commissione Medico Scientifica
- Assemblea Nazionale: programmi e workshop
- Referente ai Gruppi di patologia
- Supporto al presidente in tutte le sue funzioni
- Referente per il Comitato editoriale di Vita.



### **MASSIMILIANO VENTURI**

Nato il 14 marzo 1972, vive a Serra San Quirico (AN). Padre di due figli, ha un diploma di tecnico industriale ed è operaio metalmeccanico.

**Sezione di provenienza:** UILDM Ancona di cui è stato vicepresidente.

**Esperienza precedente:** coordinatore del Bar Virtuale UILDM.

#### **Le nuove deleghe:**

- Referente eventi
- Supporto Referente barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Supporto al referente per l'organizzazione agli eventi pro UILDM
- Supporto al referente per l'organizzazione dell'Assemblea Nazionale
- Supporto al coinvolgimento delle nuove generazioni e al Gruppo Giovani.



## DAL LAVORO ALLA SCUOLA:

# nuove norme e sentenze favorevoli per le persone con disabilità

di **Gaetano De Monte**

Direttore responsabile di Superando.it, Ufficio stampa e comunicazione di Fish, in collaborazione con Centro studi giuridici Handylex

In primis, qualche settimana fa, sono state due sentenze riguardanti alunni con disabilità, a stabilire importanti precedenti giurisprudenziali.

E cioè: **il primo pronunciamento è stato prodotto dalla Corte d'appello di Milano** che, riformando una precedente ordinanza del Tribunale di Monza, ha accertato la discriminazione posta in essere dal Ministero dell'istruzione e, nello specifico da un istituto comprensivo, «per non avere indicato nel Pei (Piano educativo individualizzato) il fabbisogno educativo necessario al minore con disabilità» e per «non avere riconvocato successivamente il Glo (Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione) per i necessari emendamenti richiesti».

Come hanno spiegato i legali dei genitori del minore, Gaetano De Luca e Barbara Legnani, i quali sono stati supportati nel ricorso dal Centro antidiscriminazione Franco Bompreszi della federazione lombarda Ledha:

«Pur avendo la Corte d'appello di Milano riconosciuto solo due delle quattro condotte discriminatorie contestate, questa pronuncia è decisamente significativa, perché ha affermato dei principi molto importanti in tema di risarcimento del danno non patrimoniale». Infatti, nel riconoscere un indennizzo, anche se minimo, ai genitori dell'alunno discriminato, la Corte ha affermato che il risarcimento del danno non patrimoniale da discriminazione svolge anche una funzione deterrente e preventiva e, pertanto, si legge nella sentenza: «Va riconosciuto senza dover necessariamente dimostrare il concreto pregiudizio subito dalla vittima della condotta discriminatoria».

Sempre con riferimento alla scuola, poi, **un secondo pronunciamento favorevole agli alunni con disabilità è arrivato nelle scorse settimane dal tribunale di Milano**, laddove i giudici meneghini, facendo riferimento sia alla legge 67/06 (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni) che alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ha condannato il Comune di Bresso (Milano) per condotta discriminatoria nei confronti di un alunno con disabilità,

per non avere erogato all'alunno stesso il numero di ore di assistenza educativa indicato nel Pei nel periodo da aprile a maggio del 2020. Dunque, l'ordinanza ha riguardato solo due mesi dell'anno scolastico, così non tutte le istanze avanzate dalla famiglia dell'alunno in questione sono state accolte, dato che per la prima parte dell'anno scolastico, invece, il Giudice non ha tenuto conto della chiara indicazione espressa dal Glo nel Pei sul numero di ore settimanali di assistenza ritenute necessarie per un'adeguata inclusione scolastica del minore. Eppure, i genitori dell'alunno si sono dichiarati soddisfatti della sentenza, decidendo di non proporre appello. Nel frattempo, la condotta discriminatoria del Comune di Bresso è cessata immediatamente dopo aver ricevuto la notifica del ricorso. E sono state così garantite al minore, a partire dal prossimo anno scolastico, tutte le ore di assistenza educativa previste dai Piani educativi individualizzati, come necessarie.

### UNA LEZIONE DI DIRITTO

Così è stata definita dal presidente della Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Vincenzo Falabella, la recente sentenza pronunciata dalla settima sezione del Consiglio di Stato che ha dato ragione al Ministero dell'istruzione nel ricorso che aveva visto opposto quest'ultimo al Tar della Regione Lazio, →



tribunale amministrativo che nel settembre scorso aveva bocciato i nuovi Pei, i Piani educativi individualizzati e le correlate linee guida introdotte dal decreto interministeriale 182/2020.

«La sentenza rappresenta una vera e propria lezione di diritto sulla natura regolamentare degli atti amministrativi», aveva commentato Falabella. E il motivo è presto detto. Perché per la prima volta nella loro elaborazione erano stati coinvolti i docenti, le famiglie, il personale sanitario. Come si ricorderà, infatti, Fish e le organizzazioni a essa aderenti avevano accolto da subito come un segnale positivo la pubblicazione dei nuovi modelli Pei, ritrovandovi alcune conferme rispetto alle istanze presentate nell'ambito dei confronti costanti con il Ministero dell'istruzione, come l'introduzione all'interno del mondo scolastico della prospettiva bio-psico-sociale e un nuovo concetto di ambiente di apprendimento che in tal modo cambiava la prospettiva e l'approccio alla stessa inclusione scolastica.

Tuttavia, la stessa Federazione, proprio poco tempo fa, si è rivolta al Ministero dell'istruzione, chiedendo l'immediata convocazione dell'Osservatorio sull'inclusione scolastica, al fine di procedere con le indicazioni da fornire alle scuole, «sia rispetto ai Piani educativi individualizzati, sia per definire le risorse per il prossimo anno scolastico, riguardanti il sostegno e gli altri supporti da richiedere agli enti locali, quali l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione», si legge in una nota.

## NOVITÀ SUL LAVORO

Segnaliamo la presentazione delle “Linee Guida sul collocamento mirato” da parte dei Ministri del lavoro, Andrea Orlando, e delle disabilità, Erika Stefani, adottate a seguito della pubblicazione del decreto ministeriale n. 43 dell'11 marzo scorso. Un risultato che si attendeva da sette anni, da quando, cioè, erano state previste dal decreto legislativo n. 151 del 2015. Nello specifico, il testo si rivolge ai giovani con disabilità non ancora in età da lavoro o che ancora si trovano all'interno del percorso d'istruzione, a chi accede per la prima volta alle liste del Collocamento obbligatorio o vi è iscritto da non oltre 24 mesi; a chi ha una disabilità ed è disoccupato da oltre 24 mesi; a chi rientra nel mercato del lavoro dopo dimissioni, licenziamenti, periodi di malattia, infortunio sul lavoro, malattia professionale o riabilitazione. Si tratta di un documento che è stato elaborato dopo un'ampia attività di concertazione con le Federazioni che hanno al loro interno le associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, tra cui la Fish, appunto, e che ha recepito quasi integralmente tutte le osservazioni presentate. In generale, l'obiettivo principale delle “Linee Guida sul collocamento mirato” è quello di favorire, su tutto il territorio nazionale, la presenza e la fruibilità di servizi, strumenti e risorse adeguati, secondo i principi delle pari opportunità e di non discriminazione, a beneficio dei cittadini con disabilità e delle imprese interessati dalla norma del collocamento mirato. Non solo.

Anche «di sostenere la standardizzazione dei processi di attuazione delle norme su tutto il territorio nazionale da parte dei servizi competenti», si legge in un approfondimento del Centro studi giuridici Handylex, che ha evidenziato la bontà normativa nel ridurre i divari territoriali che penalizzano vaste aree del Paese e nell'orientare le azioni del sistema economico nella prospettiva di un miglioramento continuo dell'efficacia delle prestazioni; favorito, in questo, da una attività di monitoraggio e condivisione delle best practice valide tra le diverse realtà locali.

In tutti i casi, tra le previsioni più importanti contenute all'interno delle Linee guida, vi è la definizione di accomodamento ragionevole nei luoghi di lavoro come definiti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, al fine di garantire alle stesse persone la piena eguaglianza con gli altri lavoratori. In particolare, in esse si prevede che gli accomodamenti debbano riguardare soltanto l'ambiente lavorativo, e che consistono in misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione della disabilità, tra cui, per esempio, vi sono: la sistemazione dei locali, i ritmi di lavoro, le soluzioni tecniche e quelle ambientali rivolte a destinare al lavoratore un ufficio diverso da quello originariamente predisposto.

Insomma, dalla scuola al lavoro, tra nuove norme e sentenze, anche se il cammino per la loro piena inclusione nella società è ancora lungo, qualche buona notizia per i diritti delle persone con disabilità, occorre riferirla.

# La legge delega sulla disabilità guarda alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

DM ha intervistato il presidente di Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Vincenzo Falabella a proposito di una delle leggi più attese dalle persone con disabilità e le loro famiglie: la legge approvata dal Parlamento il 22 dicembre 2021, n.227 Delega al Governo in materia di disabilità.

leggi

PANORAMA

Dm 204 — Giu.22

— Renato La Cara

## Qual è lo stato dell'arte della legge delega sulle disabilità?

Come è noto, entro la fine di agosto 2023, sarà approvata una serie di decreti legislativi di attuazione della legge, del cui iter Fish ha seguito le diverse fasi ma, per ciò che riguarda i dettagli tecnici, è opportuno che si esprima pubblicamente il legislatore. Dal nostro canto continueremo a monitorare e sollecitare l'opportuno dibattito affinché i decreti rispondano ai reali bisogni dei cittadini e delle cittadine con disabilità e delle loro famiglie.

## Qual è il rapporto tra Fish e la Commissione governativa redigente per i decreti legislativi delegati di riforma della materia della disabilità?

Fish fa parte dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che ha nominato una serie di esperti che, a loro volta, comporranno la Commissione governativa, con il compito di redigere la stesura delle bozze dei decreti. Il rapporto della Federazione con la Commissione è di confronto costruttivo e propositivo nelle sedi istituzionali e occasionali.

## Molti detrattori della riforma affermano che la legge quadro è vuota delle idonee risorse economiche per cambiare in concreto la qualità di vita delle persone con disabilità. Cosa si sente di rispondere?

Queste considerazioni in questa fase non spettano alle associazioni il cui compito, lo ricordiamo, è vigilare sulle politiche e proporre altrettante adeguate, al fine di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Abbiamo sempre mantenuto un atteggiamento propositivo e costruttivo, non abbiamo mai negoziato i diritti e non intendiamo farlo ora. Non siamo d'accordo con chi dice che la legge delega sia una norma vuota e continueremo a sollecitare il dibattito politico affinché si possa costruire una norma realmente rispondente ai bisogni dei cittadini e delle cittadine con disabilità.

## Che risorse economiche sono state messe a disposizione per la legge quadro?

Le risorse da impiegare vengono decise dal bilancio dello Stato, quello che continueremo a fare sarà di mantenere alta l'attenzione su questi temi anche economici. A questa domanda, dunque, non potrà rispondere che il nostro Ministro dell'economia e delle finanze.

Dm 204 — Giu.22

### **Quali sono i punti di forza della legge delega sulle disabilità?**

Il punto di forza più importante, senza dubbio, è il sostegno alla Vita indipendente. Come ha sottolineato la stessa Ministra per le disabilità Erika Stefani che ha fortemente voluto la legge delega, si tratta di un momento importante per il riconoscimento di un principio cardine da cui non si potrà mai derogare: l'autodeterminazione della persona nel costruire un proprio percorso di vita pieno, libero e autonomo.

### **Invece, secondo Fish, cosa manca o andrebbe potenziato?**

In generale, al di là della legge delega, penso che occorra ancor di più un maggior coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro associazioni più rappresentative nelle decisioni che le riguardano, come afferma l'art. 4, comma 3 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Queste ultime non devono essere più oggetto di decisioni prese da altri, bensì diventare il soggetto del cambiamento. Laddove partecipano in maniera competente alle discussioni pubbliche, tecniche e politiche, producono di certo innovazione: lo si è visto durante tutto il periodo della pandemia e ciò ha prodotto importanti risultati.

### **Come valuta l'attenzione e la sensibilità della politica nazionale sui temi delle disabilità?**

Molte delle indicazioni contenute nel rapporto prodotto nel 2020 dal Comitato economico e sociale presieduto da Vittorio Colao, sono state recepite dal Governo Draghi. Il progetto di PNRR (Piano nazionale di ripresa e resilienza) infatti sposa il mainstreaming dei diritti delle persone con disabilità in tutte e sei le Missioni, prevedendo il monitoraggio dell'inclusività delle persone con disabilità da parte dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità tramite una direttiva alle amministrazioni titolari di progetti, riforme e misure della presidenza del Consiglio dei ministri del 9 febbraio scorso. D'altra parte, tre ministri del governo Draghi provengono dal Comitato Colao.

### **Quando sarà pronta per la votazione finale in Parlamento la legge quadro sulle disabilità?**

Esiste l'obbligo, derivante dalla delega, secondo la legge quadro nelle sue articolazioni dovrebbe venire chiusa entro la fine di agosto 2023.

### **Siamo al terzo anno di pandemia. Anche con il PNRR e la citata legge delega, si riuscirà finalmente a migliorare concretamente e a livello strutturale la qualità di vita delle centinaia di migliaia di donne e uomini con disabilità che vivono in Italia?**

C'è la volontà, da parte delle istituzioni, di passare da un welfare di protezione, che non ha protetto le persone con disabilità durante la pandemia, a un welfare di inclusione, prossimità territoriale e partecipazione, basato sull'applicazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Sta avvenendo con la legge delega in materia di disabilità, in cui si stabiliscono nuovi criteri di valutazione basati sulla definizione di persone con disabilità, di cui all'art. 1, comma 2, della Convenzione, e si stanno definendo un profilo di funzionamento che tenga conto della persona nella sua abilitazione e empowerment, e dei progetti personalizzati dove la persona partecipi alle decisioni sulla propria vita. Gli strumenti previsti dalla Convenzione per l'applicazione della stessa, dagli accomodamenti ragionevoli al dossier unico telematico, fino al Garante sui diritti delle persone con disabilità, sono elementi essenziali di questo nuovo welfare.

### **Nei prossimi mesi sono previsti appuntamenti che coinvolgono il variegato mondo delle associazioni per parlare più approfonditamente della legge?**

Fish ha proposto in questi mesi seminari, webinar e altre attività connesse alla Direttiva del PNRR, di cui abbiamo dato anche notizia. Con il nostro nuovo progetto "Welfare 4.0" intendiamo fornire un sostegno al ripensamento delle politiche sociali nel ridurre le disuguaglianze e le povertà, in particolare, delle persone con disabilità e non autosufficienti. Tra gli obiettivi vi è quello di sensibilizzare gli operatori della comunicazione e del mondo dell'informazione, nel costruire una nuova cultura, immagine e rappresentazione della disabilità.

# SIAMO A QUOTA OTTO

Quanta strada hanno fatto e stanno facendo le Consulte delle Malattie Neuromuscolari!

Dm 204 — Giu. 22

PANORAMA

consulte

*Solo un anno fa segnalavamo la nascita di tre nuove realtà in altrettante regioni (Emilia Romagna, Sardegna e Toscana), che si aggiungevano alle già esistenti Consulte di Lazio, Liguria e Piemonte-Valle d'Aosta. Oggi ne aggiungiamo altre due, sorte negli ultimi mesi: la Consulta della Sicilia e quella del Veneto.*

—  
**Manuel Tartaglia**

**C**osa sono e cosa fanno questi organismi? Le Consulte sono dei gruppi di lavoro composti in genere da associazioni e talvolta privati cittadini, che hanno obiettivi comuni e che stabiliscono un'alleanza per incidere sul territorio di appartenenza. Ce ne sono in tutta Italia e trattano i temi più disparati (cultura, decoro urbano, volontariato e altro ancora). Quelle dedicate alle malattie neuromuscolari sono piuttosto giovani: la costituzione ufficiale della Consulta di Piemonte-Valle d'Aosta risale soltanto al 2020, ma in soli due anni altre sette sorelle si sono aggiunte alla famiglia.

Conosciamo meglio, quindi, le ultime arrivate.

## **Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Sicilia**

È nata l'11 novembre 2021 dall'alleanza di diciannove associazioni, tra cui le Sezioni UILDM di Catania, Mazara del Vallo, Mussomeli e Palermo.

La Sicilia è un territorio molto esteso, sul quale i servizi non sono distribuiti in maniera omogenea. Per questo motivo tanti pazienti neuromuscolari sono costretti a spostarsi continuamente per ricevere un'adeguata assistenza sanitaria. E quando non riescono ad averla nella propria regione, devono intraprendere lunghi viaggi per trovarla altrove.

Tante le criticità del territorio che la Consulta si prefigge di affrontare: dalle carenze strutturali alle difficoltà legate alla pandemia, dalla chiusura del Centro NeMO Sud al paventato trasferimento del Centro Regionale di Riferimento per le complicanze respiratorie delle malattie neuromuscolari e genetiche rare, situato all'Ospedale Cervello di Palermo.

## **Consulta delle Malattie Neuromuscolari del Veneto**

Costituita anch'essa a fine 2021, è stata fondata da quattordici associazioni, tra cui le Sezioni UILDM di Chioggia, Padova, Treviso, Venezia, Verona e Vicenza.

Anche in Veneto l'avvento del Covid-19 ha recato con sé complicazioni che sono andate ad aggravare criticità già esistenti. Diventa allora più importante la presenza di un organismo che si prefigga di rappresentare le istanze delle associazioni sui temi relativi alla quotidianità delle persone con patologie neuromuscolari.

Tra le priorità della Consulta vi è quella di garantire ai pazienti di essere seguiti da équipe multidisciplinari in grado di rapportarsi con le diverse patologie neuromuscolari, che non trascurino nessun aspetto della loro quotidianità, dunque non solo quello sanitario ma anche riabilitativo, assistenziale e sociale.



# PEI, SI RIPARTE!



*Un altro anno scolastico si avvia alla sua conclusione. Un anno complesso, caratterizzato dalla pandemia, dalle difficoltà e dalle carenze, ma anche da importanti novità in ambito legislativo. Tracciamo un bilancio con l'esperto Flavio Fogarolo, insegnante in pensione che da anni si occupa di inclusione scolastica e che gestisce un servizio gratuito di consulenza attraverso il gruppo Facebook "Normativa Inclusione".*

**Manuel Tartaglia**

Il 2021-2022 è un anno che deve fare i conti

ancora con l'emergenza Covid – esordisce Fogarolo –, sulla quale è difficile fare bilanci conclusivi rispetto alle sue conseguenze per i nostri bambini e ragazzi. Dai genitori arrivano tante testimonianze di ragazzini e ragazzine che si chiudono in casa, rifiutano ogni contatto con l'esterno e non vogliono più andare a scuola".

Gli studenti e le studentesse con disabilità sono stati adeguatamente tutelati? "La nostra inclusione scolastica avrebbe bisogno di una profonda revisione normativa e organizzativa. Il numero degli alunni con disabilità aumenta in continuazione (circa il 5% ogni anno) ma sembra che nessuno, a parte il ministero dell'Economia, che deve pagare il costo dell'aumento conseguente degli insegnanti di sostegno, se ne preoccupi".

Nell'ultimo anno gli studenti con disabilità sono passati da 150 mila a 184 mila e lo Stato non è riuscito a fronteggiare la situazione con un adeguato numero di insegnanti di sostegno, tant'è che circa un terzo di loro non è specializzato, con inevitabili conseguenze sulla qualità dell'offerta.

Ciononostante, non possiamo non apprezzare gli sforzi profusi per l'attuazione del Pei (Piano Educativo Individualizzato), strumento fondamentale per l'inclusione scolastica delle alunne e degli alunni disabili: "Personalizzare gli interventi – commenta l'esperto – significa definire per ciascun alunno con disabilità un percorso adeguato, adatto a sviluppare le sue potenzialità, ed è questo sostanzialmente lo scopo del Pei, che la nostra normativa prevedeva anche prima ma che recentemente è stato riorganizzato definendo meglio

procedure e responsabilità. Il nuovo decreto legislativo approvato nel 2019 ha istituito il Glo (Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione), di cui fanno parte tutti gli insegnanti della classe, gli specialisti pubblici e privati che seguono l'alunno e i suoi genitori. Il decreto prevedeva anche l'adozione di un modello di Pei unico, valido per tutte le scuole d'Italia; questa importante innovazione, molto attesa, è stata bloccata a settembre del 2021 da un ricorso al Tar, ma proprio pochi giorni fa è stata pubblicata la sentenza del Consiglio di Stato, che ha ripristinato tutto e adesso si potrà finalmente ripartire".

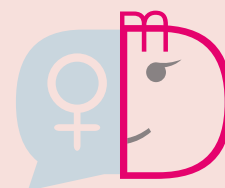
Una buona notizia, insomma, ma cosa dobbiamo aspettarci per il prossimo anno scolastico?

"Quello sul nuovo Pei era di fatto l'unico decreto attuativo della riforma del 2019 finora approvato ma ce ne dovevano essere molti altri, per esempio sulle modalità di certificazione ai fini dell'inclusione scolastica, sulla documentazione clinica con la definizione del nuovo Profilo di funzionamento su base ICF, sulla definizione di indicazioni comuni rispetto al personale di assistenza specialistica ed educativa di competenza degli enti locali, sulla valutazione della qualità dell'inclusione, sull'istruzione domiciliare, sulla continuità. Purtroppo, però, tutto ancora tace".

# IL PROGETTO “SESSUALITÀ, MATERNITÀ, DISABILITÀ”

# DONNE

di **Noemi Canavese, Eleonora Zollo e Ester Micalizzi**  
per il **Gruppo Donne UILDM**



**L**e donne con disabilità – soprattutto motoria - spesso si ritrovano ad affrontare lo stigma e la discriminazione quando si tratta di visite e controlli ginecologici, di informazioni sulla gravidanza e sulla riproduzione e spesso hanno esperienze di servizi molto scarse e angoscianti. Accedere a un'assistenza sanitaria sessuale riproduttiva completa e di alta qualità risulta essere difficile a causa della mancanza di accessibilità dei servizi ginecologici-ostetrici, la scarsa formazione dei professionisti medici riguardo alla sessualità e riproduzione in caso di disabilità.

A partire da questo scenario nasce il progetto esplorativo “Sessualità, Maternità, Disabilità” con l'obiettivo di indagare l'accesso alla sfera della salute sessuale e riproduttiva e i desideri e gli immaginari di maternità e non-maternità. Il progetto nasce dalla comunanza di interesse e di curiosità da parte del Gruppo Psicolog\* e del gruppo Donne UILDM nel promuovere una indagine rivolta alle donne con disabilità motoria per raccogliere dati sulla salute e condizione femminile riguardo agli aspetti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità.

Attraverso un questionario somministrato da giugno 2021 a settembre 2021 sono state raccolte 131 esperienze da parte di donne con disabilità con un'età compresa tra i 19 ai 74 anni. Dall'indagine emerge che svolge con regolarità i controlli ostetrici-ginecologici e quelli senologici il 55,6% delle donne intervistate mentre il 43,4% non li effettua.

A partire dall'ottobre 2021, si è deciso di condurre dei focus group, gruppo di discussione per raccogliere e accogliere la narrazione di ogni donna, delle loro emozioni, dei loro vissuti e dei significati legati all'ampio costruito della sessualità, del corpo e del desiderio di maternità. Hanno partecipato 12 donne (7 con una relazione di coppia stabile e 5 single), di età compresa tra 20 e 60 anni e con diverse patologie – distrofia muscolare, SMA, tetraparesi spastica, cecità – rivelando quanto, nella diversità e unicità di ogni narrazione, esistano tuttavia forti punti di contatto. In ogni incontro le donne presenti hanno affrontato un tema diverso: la percezione del proprio corpo; il rapporto con la visita ginecologica e i servizi; l'immaginario, i desideri e i significati legati alla sessualità e, infine, la maternità, risultato tra questi il tema più delicato ed emotivamente coinvolgente.

La posizione di ciascuna rispetto all'idea di poter essere mamma si è mostrata differente a seconda del tipo di patologia e dal differente vissuto soggettivo relativamente al rischio di trasmissibilità della patologia. Durante gli incontri le donne hanno più volte espresso la sensazione di sentirsi finalmente comprese e di avere avuto estremo bisogno di uno spazio come questo dove essere ascoltate, dove affrontare determinati argomenti senza sentirsi giudicate e creando nello stesso tempo nuove consapevolezza di sé e del proprio corpo. Questo riscontro si è così posto come stimolo per la riproposizione di focus group nei prossimi mesi, all'interno di un percorso strutturato in incontri fissi e rivolto alle donne che vorranno affrontare temi come la sessualità e la percezione della loro immagine di donna.

Dm 204 — Giu.22

**PANORAMA****vacanze**

È arrivata l'estate ed è arrivato il momento di mettere in pratica tutti i consigli del Gruppo Vacanze UILDM.

Rileggi l'articolo di DM203Digital e sarà più semplice preparare la valigia evitando qualche imprevisto, rivedi i webinar e troverai suggerimenti su come organizzare la ricerca della struttura ricettiva accessibile.

# COME SCEGLIERE LA STRUTTURA RICETTIVA PIÙ ADATTA?

—  
**Fabio Pirastu**

Gruppo Vacanze UILDM

**L**a scelta della struttura ricettiva dipende dal tipo di vacanza che hai in mente, dalle tue esigenze e dai tuoi obiettivi. Capiamo insieme quali strutture abbiamo a disposizione e troviamo quella che risponde meglio alle tue necessità.

La prima struttura che ci viene in mente è quella **alberghiera** magari con una pensione completa. Passare la vacanza in albergo dà tranquillità sulla gestione del quotidiano (pulizia della camera, preparazione dei pasti). Dobbiamo tener presente però che questa sistemazione comporta orari da rispettare e vincola l'organizzazione della giornata. Se la tua *routine mattutina* ha dei tempi dilatati potrai aver difficoltà a conciliare i tuoi tempi con quelli di servizio, ad esempio, della colazione. Valuta la tua "resistenza": il pranzo e la cena occupano molto tempo, se fai fatica a stare in carrozzina per tante ore conviene occupare il tempo girando piuttosto che stare fermi a tavola. Questa scelta è però riposante per i nostri assistenti. Un buon compromesso potrebbe essere quello della *mezza pensione* che alleggerisce il carico di chi è con noi in vacanza, ma permette di avere meno tempo occupato per uno dei pasti.



Se vuoi passare una vacanza in piena libertà, senza vincoli di orari, ma con la massima tranquillità per le esigenze sia di preparazione sia di riposo, puoi pensare ad una **casa vacanze**. Prenotare un alloggio e poter mantenere i tuoi tempi ti permette di vivere la vacanza in relax. A questa scelta gioca contro il fatto di dover sbrigare tutte le "facende di casa" in autonomia quindi rimarrà il carico di chi trascorrerà con te la vacanza. Se i tempi di preparazione sono lunghi e hai bisogno di momenti in cui riposare ma hai voglia di visitare posti nuovi senza vincoli di orario, l'appartamento in affitto è la soluzione ideale. Prima di prenotare fai una chiacchierata con chi trascorrerà questa vacanza con te.

Se il tuo obiettivo è conoscere nuove persone, un **villaggio vacanze** può essere la soluzione. Ci sono gli stessi contro della pensione completa ma gli animatori sono *facilitatori* di nuove conoscenze. È anche possibile trovare la formula **residence**, ciò permette di veder rispettate le tempistiche ma di avere il beneficio della parte di animazione. Questi sono solo alcuni consigli per decidere quale tipo di struttura risponde meglio alle tue esigenze, ricorda che un buon viaggiatore è colui che riesce a immergersi nel luogo in cui è arrivato.