

# VULCANO LEO

## Leonardo Baldinu, in testa un movimento inarrestabile

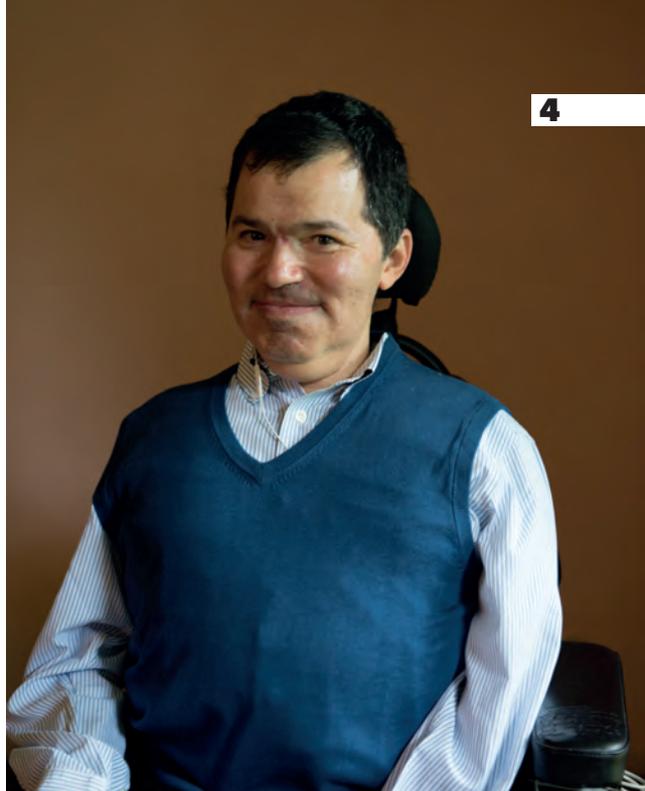
Lo scorso 2 luglio inaspettatamente muore a 48 anni uno dei consiglieri più attivi e vivaci della Direzione Nazionale UILDM, grazie al quale solo un mese prima l'associazione aveva vissuto un giorno memorabile della sua storia, l'incontro con il Papa.

**a cura di  
Barbara  
Pianca**

**C**arissimo Leo, ricordi? Era il 1984; non avevi ancora compiuto 15 anni e aspettavi il tuo turno di fisioterapia davanti al consultorio genetico UILDM. Un incontro "speciale", il nostro, almeno per me che, non sapendo nulla della distrofia e per la prima volta catapultata in un ambiente riabilitativo, ti allungai la mano convinta che quel gesto gentile avrebbe rappresentato un buon biglietto da visita per il colloquio di lavoro fissato dal tuo professor Giovanni Bergna. Mi guardasti stupito e, con estrema dolcezza e tanta ironia, mi dicesti: «La mia mano fin lì... non arriva. Se lo desidera, la prenda lei; io, al massimo, riuscirò a stringerla un pochino». Cominciò in quell'istante l'intesa "speciale" che ci ha accompagnato in questi 35 anni. Frequentavi l'istituto magistrale Porta, lo stesso in cui mi ero diplomata dieci anni prima: non pensi anche tu che questa coincidenza sia una tra le motivazioni del nostro star bene insieme? In ogni caso, tu eri riuscito a precorrere i tempi dell'integrazione! La scuola media superiore senza favoritismi e nonostante le molte difficoltà logistiche. Ricordi? Il problema dei servizi e della "pipì" in un istituto frequentato per grande maggioranza da ragazze. Con cui ti trovavi benissimo ma che non avrebbero potuto esserti d'aiuto in

situazione di normale e umana funzione sfinterica! E lì, se ricordo bene, fu geniale l'intuizione del professor Bergna. Parlò con i pochi ragazzi della scuola e concordò con loro un patto strategico: sarebbero stati disponibili, in caso di bisogno, a condividere con te il tempo dell'intervallo e a raggiungerti fuori orario se necessario. Era il 1986: un esempio di strategia scolastica inclusiva molto significativa per il Porta e per tutta la città. Un anno dopo affrontasti l'esame di maturità. Il quesito su Foscolo fu determinante e per te il poeta rimarrà sempre: "Quello che trasportava le tombe", in onore del suo sonetto più famoso. Da allora non ti sei mai arreso. Sapevamo entrambi che l'università non facesse per te, così hai perseguito in modo autonomo e costante una tua formazione: l'inglese per storpiare ancor di più le parole, l'informatica che come primo amore sarebbe stata per "sempre", la scrittura con cui hai percorso i primi passi nel mondo del lavoro, il diritto per difendere chi non era in grado di farlo da sé, e l'arte e il disegno, giusto per essere a fianco degli altri ragazzi che in te s'identificavano e che tu non potevi deludere.

**Gabriella Rossi**  
Presidente UILDM Monza



*Caro Leonardo Baldinu, manchi molto e a molti. Ti ricordiamo con un coro di voci che cantano la tua memoria nella recente esperienza nazionale e nella lunga esperienza di Sezione a Monza.*

# In Direzione Nazionale dal 2016

L'hockey ci ha fatto incontrare quando ero adolescente e poi la vita associativa ci ha fatto lavorare insieme, lui da presidente di UILDM Monza e io di UILDM Milano. Sembrava un tipo "sulle sue", ma era apparenza. Sapeva coinvolgere e trasmetteva affidabilità e professionalità, qualità che con ammirazione incontro in tante persone impegnate in UILDM. Ho avuto la fortuna di conoscere anche il Leo privato in vacanza, quello che si lasciava andare alle risate. Che carattere determinato il suo. A raggiungere gli obiettivi, come l'incontro con il Papa e la nuova sede di Lecco, determinato anche a sorridere nonostante le difficoltà. Ero al supermercato il giorno in cui mi chiamò chiedendomi se qualcuno poteva andare a prenderlo dalla villeggiatura perché stava male. Non aveva un tono preoccupato e lo presi alla leggera. Pochi giorni dopo sarebbe morto, è come se mi avesse salutato con il sorriso sulle labbra.

**Marco Rasconi**

Presidente nazionale UILDM

La prima volta che ho parlato con Leo è stata la mattina della nostra prima Direzione nazionale. Ci siamo incontrati per caso a colazione e ho percepito subito una certa affinità: entrambi un po' in ansia ma anche orgogliosi del ruolo che stavamo per ricoprire, carichi di dubbi e aspettative. Così ci siamo scambiati il numero di telefono e con il tempo, le battaglie, e a volte anche con piccole discussioni, Leo è diventato per me un alleato leale. La sua allegria, l'energia e una grande serenità mi arrivavano ogni volta che sentivo la sua voce, al telefono o negli audio che, col procedere dell'amicizia, ci scambiavamo via whatsapp. La positività con cui affrontava le situazioni mi dava tanta forza, pensando a lui nei momenti di difficoltà. Leo era un compagno di viaggio, di avventura, di sogni e di realizzazione programmata e pianificata degli stessi, che non dimenticherò facilmente.

**Stefania Pedroni**

Vicepresidente nazionale UILDM

È la prima vera perdita che affronto a causa di una patologia come la distrofia, bastarda, logorante e che invece quando ero con Leo sembrava lontana e per nulla fatale. Riusciva a essere, fuori da ogni retorica, una spinta di positività che travolgeva e spingeva a dare sempre, anche quando sembrava tutto in salita. Era un vulcano di idee, azioni e voglia di fare e non si fermava mai, né lasciava fermare nessuno. Durante l'organizzazione dell'udienza con il Papa, a ogni incontro portava un'idea nuova per rendere più confortante il viaggio delle altre persone con disabilità a Roma. Voleva che l'evento fosse indimenticabile e, con lui, così è stato. Credeva in UILDM, nella sua azione sociale, nella sua lotta alle malattie neuromuscolari, nel suo impegno ad abbattere ogni tipo di barriera, soprattutto culturale. Dopo due anni intensi di lavoro insieme, manchi tantissimo, amico mio.

**Francesco Grauso**

Fundraiser UILDM



# Una vita con la Sezione



È passato un po' dalla tua scomparsa ma ancora non mi capisco. Ricordo quando ci siamo conosciuti, sono entrato in UILDM una sera del febbraio 2002 e da allora non ne sono più uscito. Te lo ripetevo, la "colpa" è stata in gran parte tua. Con Francesca stavate pianificando la riunione della sera e un evento ludico mentre mangiate la pizza e mi interrogavi con lo sguardo e poche mirate domande (un primo segnale del tuo essere multitasking); ero a disagio con una persona "immobile", ma hai rotto il ghiaccio con alcune battute dissacranti sulla disabilità. Era il tuo modo: non ti piangevi addosso e non ti ho mai sentito maledire nessuno per il destino che ti era capitato. Il tuo ruolo di presidente e il mio di segretario/tuttofare della Sezione ci ha fatto lavorare insieme per molte ore in questi 17 anni ma, per fortuna, la nostra è stata da

subito amicizia, grazie alle passioni comuni. La nautica prima di tutto, quanti bei ricordi, una crociera, una traversata del Tirreno sulla barca di un amico, i saloni della nautica a Genova dove eri così interessato ai catamarani che ti scambiavano per un acquirente! Eri un sognatore che non si limitava a sognare, i tuoi sogni volevi realizzarli. Eri un vulcano di idee e, quando mi trovavo costretto a convincerti della loro infaticabilità, più di una volta mi hai smentito, portando a termine il progetto. Ammiravo anche il tuo altruismo; dovevo convincerti che eri sì il presidente, ma anche un ragazzo con distrofia e anche tu avevi il diritto di usufruire dei servizi che la Sezione organizzava. Uno dei tuoi ultimi desideri ti aveva creato un conflitto interiore, desideravi far parte del Consiglio nazionale per fare ancora di più e per un

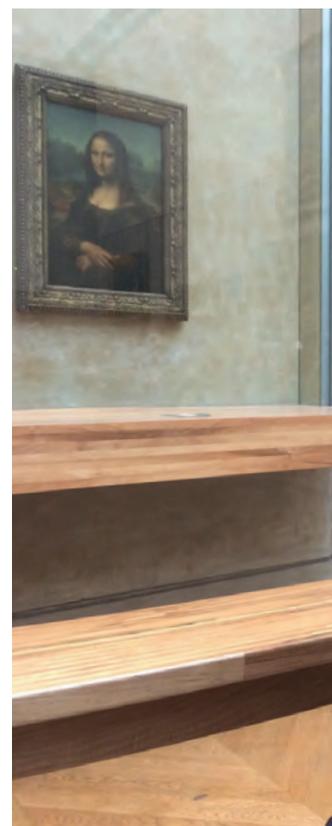
lo e Leo ci siamo conosciuti quando aveva 17 anni e io 14, e la sua capacità unica di vivere la disabilità ha reso immediatamente invisibile ai miei occhi la sua carrozzina. È stato così bravo nel farmi vivere la nostra amicizia in totale svincolo di barriere, che negli ultimi anni faticavo a rendermi conto dei suoi acciacchi. Anche perché era in inesorabile movimento! Trovava sempre un compagno di viaggio per le sue avventure. Europa, Stati Uniti. Difficile fermarlo. Capodanno a Parigi, c'era così tanta nebbia che non vedevamo i fuochi artificiali a cento metri da noi. Anche se lo sbarco dall'aereo è durato due ore

non ci siamo scoraggiati e la baked potato a Covent Garden a Londra l'abbiamo mangiata! Gli Octoberfest a Monaco non li conto più, ma che ciucche...e che freddo! E i supermercati? Leo aveva una passione per la spesa. Durante le vacanze abbiamo dovuto assegnargli il ruolo di "responsabile spesa", altrimenti erano guai! Concerti di Vasco Rossi, almeno dieci: "Vita Sperimentata" gli è stata di ispirazione. Quando partiva e non ero con lui, rientrava con un regalo scelto con cura. Mi telefonò perfino dal parco dello Yellowstone in anni in cui il roaming non esisteva, io ero al settimo cielo e a lui chissà quanto sono

numero maggiore di ragazzi ma sapevi che questo ti avrebbe allontanato dalla "tua" Sezione; ne abbiamo parlato a lungo e sono contento che tu abbia fatto il grande passo, dimostrando anche in sede nazionale il tuo impegno e la tua voglia di fare.

Mi mancherai Leo, mi hai insegnato tanto, per darti una idea di quanto, rubo le parole di Giovanna Cau: «A te devo la mia partecipazione a una lotta che mi ha ridato orgoglio, serenità e speranza, ma soprattutto devo una maturità più consapevole di quella che, persona sana nata e vissuta tra persone sane, avrei avuto senza quello di "diverso" che mi è accaduto in una fredda sera di febbraio di diciassette anni fa». Ciao amico mio, buon vento.

**Luigi Merlini**  
Segretario UILDM Monza



costati quei due minuti. È stato presente in più di trent'anni della mia vita e ciò che sono ora lo devo anche a lui. In UILDM Monza siamo entrati da ragazzi poco impegnati e pronti allo scherzo, fino a diventare responsabili di tante iniziative (ma sempre pronti allo scherzo!). Prima partecipavamo ai campi vacanza, poi ne abbiamo organizzati a decine e non tutti sono stati facili, ma Leo era un leader e una sua parola contava più di drastiche azioni. La fatica condivisa per raggiungere un obiettivo ci ha reso complici. Nei momenti difficili la complicità ci rafforzava e, chissà come, ottenevamo il risultato.

Non mi sento all'altezza di diventare consigliere di Sezione, ma non c'è stata trattativa, l'ho seguito e ne sono felice perché è stato un presidente in prima linea, ed era bello essere uno dei suoi gregari. Il suo modo di essere è stato di esempio per molti ragazzi della Sezione, le loro famiglie, i volontari e lo scrivo senza retorica. Lo dicono i fatti e le parole di chi lo ha conosciuto. Leo non era un santo e difetti ne aveva, ma ora che il compagno di una vita non è più qui, non riesco a ricordarli.

### **Francesca Zocca**

Vicepresidente UILDM Monza



Ho avuto il privilegio di incontrare Leonardo lavorando per il Comitato lombardo che condivideva la sede con la Sezione UILDM di Monza. Ed è lì, in via Lissoni, dove mi occupavo della redazione del trimestrale de "L'agenda", che l'ho incontrato. È stato il lavoro che mi ha legata a lui, soprattutto quando è arrivato il computer. Leo era l'amico fidato che risolveva per me – e non solo per me – i problemi che quasi quotidianamente il computer imponeva, sapeva districarsi da qualsiasi intoppo. Quante volte "Leoo" veniva invocato da me, Maria, Gabriella. Succedeva che gli sos arrivasse in contemporanea, e allora se ne andava sconsolato brontolando: «Ma che male ho fatto?!». Era evidente, però, che fosse contento di aiutarci. La sua generosità gli ha fatto guadagnare l'affetto di tutti noi. E non si tirava indietro davanti alle novità.

Un giorno mi sento chiamare «Mistò! C'è uno che parla inglese!»: la prima videochiamata della mia vita. Io, che so bene l'inglese, rimango ammutolita. E allora è Leo che comincia a parlare in un inglese tutto suo, senza la paura di sbagliare e riesce in qualche modo a capire e a farsi capire. Che invidiabile faccia tosta! Negli anni, il suo impegno in Sezione è cresciuto, fino a diventare presidente. Suo padre Francesco, andato in pensione, ogni giorno lo accompagnava in sede rimanendo fino al tardo pomeriggio. I "Leo boys" erano i bravissimi pensionati pronti a rispondere alle richieste di Leo, il "boss" paziente e tollerante. La tolleranza è la sua qualità che più ho apprezzato, soprattutto verso le persone senza disabilità. E la sua positività. Non molto tempo fa, quando qualcuno di noi ha risposto

al classico «come va?» con un abitudinario «abbastanza bene», Leo ha quasi gridato: «Si dice BENE!». Ho anche un'altra immagine davanti agli occhi: Leo che esce dall'ascensore della vecchia sede UILDM cantando a squarciagola: «E la vita, la vita, l'è bela, l'è bela!». Il ricordo che ho di Leo non è legato a feste – che pure ci sono state – e vacanze – che non ho mai trascorso con lui – ma all'impegno quotidiano in sede. Ci siamo davvero aiutati a vicenda. Quanta serenità mi ha dato, quanta sicurezza la sua presenza. Mi manca quel "Mistò!" pronunciato con la decisione di un capo e la certezza dell'amico che sa di poter contare sull'altro. Mi manca Leo, tanto.

### **Mariacarla Mistò**

UILDM Monza

Dm 196 — Nov. 18

PANORAMA

Telethon

# Rispondiamo ✓ presente all'appello della ricerca

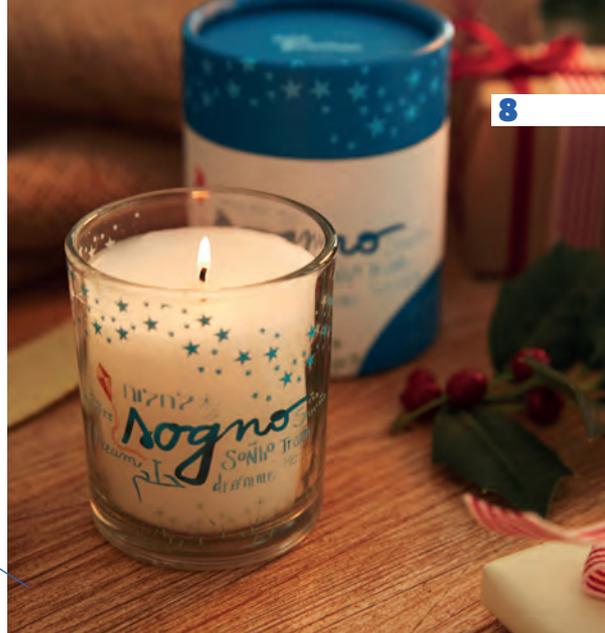
L'appuntamento con la 29<sup>ma</sup> edizione della Maratona Telethon è dal 15 al 23 dicembre. Come sempre, in televisione il contatore alla rovescia incalzerà il ritmo delle donazioni e nelle piazze le Sezioni UILDM faranno del loro meglio grazie ai numerosi volontari.

**Rodolfo Schiavo**

Area Territorialità Telethon

**F**ondazione Telethon conferma anche per quest'anno ✓ presente come messaggio della Maratona televisiva che da quasi trent'anni riunisce le famiglie italiane, per ribadire che le persone con una malattia genetica rara e le loro famiglie hanno bisogno che tutti rispondano ✓ presente all'appello della ricerca. Adesso più che mai perché mai come ora la ricerca di Fondazione Telethon sta offrendo risposte concrete e terapie efficaci per sempre più malattie. La comunità Telethon è una sola grande famiglia. Al suo interno ci sono le persone con una malattia genetica rara, le famiglie e i ricercatori, ma anche i donatori e i volontari. Questa campagna parla a tutti loro, preparandoli a un evento unico che li riguarda tutti e chiamandoli a rispondere ✓ presente. Il tema è la forza della corralità, un valore aggiunto forte e particolarmente sentito che si concretizza nel segno della spunta, che diventa il simbolo dell'adesione alla campagna con ogni forma di donazione e partecipazione.

A sostenere la raccolta fondi torna nelle piazze il Cuore di cioccolato Caffarel, quest'anno ancora più prezioso nell'edizione speciale al latte con granella di biscotti, accanto ai tradizionali gusti al latte e fondente, in una bellissima scatola (blu, rossa e gialla) perfetta per un dono che si vuole rimanga nel tempo! Ideali per i regali natalizi anche le candele Futuro, Sogno e Speranza e la tazza Lavagna Sogno. UILDM risponde ✓ presente con i suoi volontari, i soci e tutti coloro che vorranno essere al nostro fianco nella 29<sup>a</sup> edizione della Maratona Telethon. Dal 2001 i fondi raccolti dalle Sezioni UILDM sostengono il **Bando clinico Telethon-UILDM** nell'ambito del quale, solo negli ultimi dieci anni, sono stati investiti oltre 10 milioni di euro destinati specificamente al miglioramento della qualità di vita dei pazienti neuromuscolari. Per sostenere la migliore ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, siamo tutti chiamati a far sentire la nostra presenza, rendendola virale.





# ✓ E TU, COME SARAI presente?

Per arrivare alla cura delle malattie genetiche rare, c'è bisogno anche di te. Rispondi **presente** all'appello per la ricerca di Fondazione Telethon scegliendo il Cuore di cioccolato. I volontari UILDM come Adriana ti aspettano in piazza.

*Non mancare: il tuo piccolo gesto insieme a quello di tantissimi altri donatori può fare davvero la differenza per i progressi della ricerca.*  
Scopri tutti i modi per donare su [www.telethon.it](http://www.telethon.it)

FONDAZIONE



#presente

Seguici su   

## Il nuovo bando Telethon-UILDM 2019 in arrivo

**Anna Ambrosini**

Direzione ricerca e sviluppo Telethon

A breve sarà annunciata l'apertura del nuovo bando Telethon-UILDM 2019. Per volontà di UILDM questa edizione sarà focalizzata sulle malattie muscolari, come le distrofie e le miopatie. L'obiettivo è quello di dare uno slancio ulteriore alla ricerca perché si affronti dal punto di vista clinico il miglioramento delle conoscenze su queste patologie, la loro storia naturale, la relazione tra genetica e manifestazione clinica, la definizione delle misure ottimali da impiegare per monitorare la progressione della malattia e l'efficacia delle terapie, o si implementino standard di cura e nuove modalità di intervento terapeutico.

I risultati prodotti dagli studi nati dalle progettualità Telethon-UILDM hanno dimostrato quanto sia importante investire con continuità su queste tematiche. Grazie al supporto costante di UILDM, infatti, la rete dei clinici neuromuscolari italiani ha lavorato negli anni su tanti fronti di ricerca clinica, focalizzandosi in maniera mirata su tutte le principali patologie neuromuscolari, creando gruppi di lavoro che hanno condiviso metodologia e informazioni cliniche importanti.

In alcuni casi, come per l'atrofia muscolare spinale o la distrofia di Duchenne, i risultati del 2017 e 2018 sono stati eclatanti e le ricadute di un lungo lavoro di preparazione della clinica hanno fatto sì che i centri italiani siano stati i primi al mondo nella somministrazione di nuove terapie, come nel caso della SMA, o nel difficile lavoro di rivisitazione dei risultati dei molti trial effettuati sulla distrofia di Duchenne, per comprenderne il significato e apportando i miglioramenti necessari per lo sviluppo di trial futuri. Di recente sono infatti stati presentati dati molto incoraggianti dalla ricerca preclinica che fanno ben sperare anche in nuovi approcci di terapia genica nella distrofia di Duchenne, per cui applicare in maniera critica tutte le informazioni dai trial precedenti è fondamentale per il disegno dei nuovi studi.

Studi su altre patologie, come le distrofie congenite e dei cingoli, hanno proseguito più in sordina continuando sull'onda di quanto strutturato tramite i precedenti progetti Telethon-UILDM che, anche se conclusi, continuano a produrre dati importanti e avere ricadute sui pazienti attraverso il miglioramento delle procedure di diagnosi e una migliore conoscenza della malattia.

È ora il momento di dare nuovo impulso a questi studi perché possano riaprirsi con maggiore intensità fronti di ricerca e studio che capitalizzino quanto costruito sinora per garantire a tutte le persone con una malattia muscolare degli standard di cura di massimo livello. Preparare la ricerca clinica significa anche essere pronti a cogliere le opportunità di sperimentazione di nuovi interventi terapeutici, e in questo la comunità italiana ha dimostrato di saper essere primo attore sulla scena internazionale.



# LA SPINOSA QUESTIONE DEGLI INSEGNANTI DI SOSTEGNO

*L'inclusione scolastica ha molte falle. Nonostante la legislazione italiana sia un faro a livello internazionale, alcune sue ricadute pratiche non mantengono le promesse. La questione assistenti di sostegno è ancora bollente e il questionario UILDM ha raccolto troppe testimonianze di bad practice.*

**Manuel Tartaglia  
e Renato La Cara**

Dm 196—Nov. 18

**PANORAMA**

**inclusione  
scolastica**



**UN QUESTIONARIO  
PER FARE IL PUNTO  
DELLA SITUAZIONE**

**U**ILDM fa parte dell'Osservatorio per l'inclusione scolastica attraverso la figura di Anna Mannara, consigliere nazionale e direttrice editoriale di DM, e si interfaccia con il Miur (Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca) attraverso questo organo. Le Sezioni sono state invitate a segnalare sia esperienze di inclusione scolastica andate a buon fine, sia casi in cui ci sono disagi urgenti da risolvere. «Abbiamo inviato alle Sezioni un questionario - spiega Mannara - per indagare la situazione riscontrata dai nostri associati, elaborato da Fish per tutte le associazioni proprio nell'ambito dei lavori dell'Osservatorio. Il tema dell'inclusione scolastica è sempre stato una delle priorità di UILDM. L'istruzione, oltre a essere un diritto inviolabile è anche un'occasione di arricchimento e crescita sia per l'alunno con disabilità che per i suoi compagni. Per garantire l'inclusione, però, occorre personale specializzato e soprattutto ne serve in numero adeguato alla richiesta. Questo purtroppo non sempre si verifica».

La risposta al questionario da parte delle Sezioni UILDM è stata corale: tanti i casi riscontrati, un po' ovunque, di alunni impossibilitati a frequentare il proprio istituto scolastico. Emblematica la storia di Sofia, quattro anni, di Sesto

San Giovanni (Milano). La bambina, regolarmente iscritta per l'anno scolastico 2017-2018, avrebbe dovuto rinunciare al primo quadrimestre di scuola materna in attesa che l'istituto si dotasse di personale in grado di assistere un'alunna con amiotrofia spinale come lei. L'istituto prospettava a Sofia quattro mesi senza lezioni, senza vedere altri bambini e senza i tanti stimoli positivi che la scuola è in grado di trasmettere a chi la frequenta. Decisivo l'intervento della nostra Sezione di Monza, a cui la famiglia di Sofia si è rivolta. In accordo con il Comune, ha offerto un educatore per i primi quattro mesi dell'anno scolastico, al termine dei quali l'emergenza è rientrata. Non è l'unica storia registrata da UILDM e non è l'unico caso in cui l'associazione è intervenuta per colmare le mancanze del sistema scolastico. I problemi riscontrati vanno dall'assenza di insegnanti di sostegno (come nel caso di Francesco di Ancona, costretto ad abbandonare l'istituto aeronautico, per poi ritrovare la serenità in una scuola di grafica) all'inadeguatezza degli ausili (Massimiliano di Verona, in ventilazione assistita, ha dovuto faticare non poco per ricevere le versioni digitali dei suoi libri di testo) alla mobilità (Simone di Verona riesce a partecipare alle gite scolastiche solo grazie ai mezzi di trasporto e ai volontari UILDM).

## **DATI PREOCCUPANTI**

Secondo l'annuario focus intitolato "Principali dati della scuola - Avvio Anno Scolastico 2018/2019" pubblicato dal Miur a settembre 2018, ciò che emerge è sia il netto incremento delle certificazioni per gli alunni con disabilità - pari a 245.723 - sia l'aumento delle cattedre in deroga (supplenze), che secondo il monitoraggio effettuato il 17 marzo scorso dall'ufficio del bilancio del Miur, sale a 54.352. «Dati preoccupanti e che non permettono la continuità didattica per gli alunni disabili» dice Ernesto Ciraci, presidente del Movimento Insegnanti di Sostegno (MiSos).

Nel mese di luglio 2018, la Corte dei Conti ha richiamato il Miur sull'inadeguatezza di una pianificazione delle risorse per l'integrazione a livello centrale, l'incapacità previsionale dell'amministrazione, la debolezza esecutiva degli strumenti di coordinamento fra le diverse istituzioni, oltre che sui ritardi nell'erogazione delle risorse alle scuole e sulle incertezze dei finanziamenti. «Sull'emergenza sostegno vediamo ancora tante ombre - aggiunge il numero uno di MiSos - in mezzo a luci non molto vivide. Sarà un altro anno di docenti precari specializzati, che dovranno aspettare per la stabilizzazione e accettare una supplenza dove capita. Tutto questo a scapito degli alunni disabili e delle loro famiglie, che vorrebbero che i figli venissero seguiti da insegnanti preparati e che possano accompagnarli nel tempo. È necessario che il Governo diventi sensibile alla questione sostegno affinché, in tempi brevi, trasformi le cattedre in organico di diritto soprattutto nel centro-sud Italia, per garantire finalmente la continuità didattica per i nostri alunni.

Occorre cambiare passo e attuare una programmazione efficace. Gli specializzati sul sostegno precari non ancora stabilizzati sono troppi e la scuola italiana non è accessibile per tutti» denuncia Ciraci.

## **DALL'UNIVERSITÀ UN ANTIDOTO ALL'EMARGINAZIONE**

In un quadro generale desolante, apprezzabili inversioni di tendenza arrivano dal mondo universitario. Le quattro università del Veneto (Padova, Verona, Ca' Foscari Venezia e Iuav di Venezia), infatti, hanno promosso un Master interateneo di II livello di Inclusione e Innovazione Sociale. "Inclusione" perché lo scopo è quello di formare delle figure professionali che siano in grado di garantire pari opportunità alle fasce più vulnerabili della popolazione; "Innovazione Sociale" per abbandonare modus operandi obsoleti e incoraggiare lo sviluppo di strategie nuove e originali per favorire l'inclusione. «Ci sta a cuore che professionisti, operatori, lavoratori di settori diversi diventino capaci di coltivare il cambiamento» spiega a DM la professoressa Laura Nota, direttrice del Master.



Foto: Chiara Santato

Il corso prevede il coinvolgimento di esperti, italiani e stranieri, nei campi dell'economia, della psicologia, dell'educazione, della sociologia, dei beni culturali, della tecnologia, della comunicazione e dell'accessibilità, che trasmetteranno le proprie conoscenze agli studenti. Questi ultimi, al termine del percorso formativo, avranno nozioni sufficienti per operare nel mondo della scuola, del lavoro, dello sport, del tempo libero e in quello associativo. Saranno in grado di individuare e contrastare le barriere culturali e normative che impediscono la piena emancipazione delle persone con disabilità o facenti parte di altre categorie a rischio di esclusione. La prima edizione del Master ha inizio a novembre 2018, per poi concludersi lo stesso mese dell'anno successivo.

*Un corso pratico in Toscana conta di offrire più di quanto si ottenga con tanta teoria, formando polizia, sistema giudiziario, scuola, sistema sanitario e operatori del welfare ad aiutare le donne che hanno subito una violenza.*

**Valentina  
Bazzani**

Dm 196—Nov.18

**PANORAMA**

**donne**

14

# TEATRO ED EMOZIONI

per chi aiuta donne con  
disabilità vittime di violenza

**N**el secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea, rilanciato da UILDM a marzo 2018, è emerso che la violenza esercitata sulle donne con disabilità, sebbene molto diffusa, non viene quasi mai presa in considerazione. I pregiudizi esistono: il corpo di una donna con disabilità spesso non è considerato femminile, tantomeno desiderabile. Partendo da questo presupposto, il problema della violenza sembra non esistere e diviene "invisibile". Lo scorso 25 novembre a Roma, in occasione della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, è accaduto un fatto significativo: un gruppo di donne con disabilità per la prima volta nella storia ha preso parte alla manifestazione contro la violenza. In questa occasione è stato affermato con forza che anche le donne con disabilità sono spesso vittime della violenza e che la loro condizione le rende più esposte a tale fenomeno. Una dichiarazione confermata dai pochi dati Istat disponibili: il rischio di subire stupri è più del doppio per le donne con disabilità: il 10% contro il 4,7% delle donne senza limitazioni funzionali. E i rischi aumentano anche in caso di stalking: il 21,6% delle donne con disabilità ha subito comportamenti oppressori. Spesso, sono proprio gli uomini che si prendono cura di loro ad abusarne. Per questo motivo, la violenza non viene quasi mai denunciata. La dipendenza e la fragilità psicologica spesso rendono la vittima più vulnerabile.

E proprio a fronte della necessità di intervenire in modo efficace, è nata l'idea di un percorso internazionale rivolto ai professionisti (polizia, sistema giudiziario, scuola, sistema sanitario e welfare) che hanno un primo contatto con le donne con disabilità vittime di violenza. Il progetto "Vivien" (VICTIM VIOLence Educational Network), coordinato da Giolli Società Cooperativa di Montechiarugolo (PR), vede la partecipazione dell'associazione Centro antiviolenza di Parma (ACAV), dell'Azienda ospedaliera universitaria, dell'AUSL e di altre realtà associative con sedi in Finlandia, Croazia e Bulgaria. «Ci siamo resi conto che la maggior parte dei corsi di formazione antiviolenza proponeva una parte teorica, poco trasferibile nella pratica. Per questo abbiamo pensato a un corso che partisse dal teatro e dalle emozioni» spiega Giovanni Mazzini di Giolli. «Stiamo concludendo l'accordo con la Commissione Europea. Si partirà con una ricerca per capire cosa manca nella formazione rivolta agli operatori educativi sociali sanitari e giudiziari, affinché le donne a rischio o vittime di violenza non subiscano la cosiddetta vittimizzazione secondaria». Dopo questa fase per due anni, 500 professionisti e 130 responsabili a vari livelli potranno beneficiare di questo intervento educativo. In questo programma saranno definiti alcuni percorsi di training, migliorando la capacità istituzionale di far fronte alla situazione le procedure e riducendo il rischio dell'invisibilità delle donne con disabilità.

## COMPILA IL QUESTIONARIO PER VERA

VERA (Violence Emergence, Recognition and Awareness) è l'indagine di FISH e Differenza Donna sulla violenza nei confronti delle donne con disabilità. Compila anche tu il questionario su [www.fishonlus.it/vera](http://www.fishonlus.it/vera)



*C'è il nuovo sito internet dell'iniziativa di giustizia sociale "Firmo quindi sono". Sostenuta da UILDM, è nata dalla tenacia di Simone Parma, giovane impossibilitato a firmare da solo a causa della disabilità motoria e determinato a ottenere il diritto a una firma alternativa riconosciuta. Una battaglia che, per lui e grazie a lui, siamo determinati a vincere.*

—  
**Valentina Bazzani**

Dm 196—Nov. 18

**PANORAMA**

**diritti**



# www.firmoquindisono.com

## L'eredità di Simone che ha lottato per l'uguaglianza civile

**S**imone Parma fu il giovane e determinato ideatore di "Firmo dunque sono", una battaglia civile per la dignità delle persone con una grave disabilità fisica, per ottenere la legalizzazione di una firma alternativa per chi non può scrivere autonomamente (DM 191, p.37).

La sua campagna continua ancora oggi grazie all'impegno di mamma Grazia, anche dopo la scomparsa del figlio nel novembre 2015, e festeggia un altro obiettivo raggiunto con la messa online, ormai da alcuni mesi, del sito internet firmoquindisono.com.

Simone, nonostante la malattia, era una persona vivace che voleva essere libera nelle proprie scelte. Nell'ottobre del 2014 fu il protagonista di un'ingiustizia amministrativa. All'ufficio anagrafe di Rimini, non essendo in grado di firmare da solo un documento, gli fu negata la richiesta di aiuto per sollevare il braccio. L'impiegata, pur riconoscendo la sua evidente capacità di intendere e volere, impresse la dicitura "impossibilitato". Un'importante limitazione all'esercizio della propria libertà, aspetto gravemente discriminante, poiché da quel momento in poi, per qualsiasi azione, Simone avrebbe dovuto rivolgersi a un amministratore di sostegno. «Ritengo che lo Stato, attraverso gli strumenti tecnologici moderni, debba fornirmi i mezzi per firmare adeguati alla situazione mia e di migliaia di disabili in Italia e non costringermi a delegare un mio diritto» scriveva su Facebook. Le soluzioni, secondo Simone, avrebbero potuto essere diverse se la legge avesse riconosciuto la firma oculare, la firma digitale, l'impronta digitale o dei timbri.

La sua battaglia, partita sui social, è stata condivisa da UILDM, dall'associazione Luca Coscioni e da alcuni politici. Il deputato Tiziano Arlotti ha portato la questione a Palazzo Chigi e a Bruxelles.

Il primo risultato è arrivato con la circolare 3/2017 dell'Agenzia per l'Italia Digitale (AgID), dal titolo "Raccomandazioni e precisazioni sull'accessibilità dei servizi pubblici erogati a sportello dalla Pubblica Amministrazione, in sintonia con i requisiti dei servizi online e dei servizi interni". Le indicazioni contenute, in linea con i principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, richiamano l'attenzione sulla necessità di agevolare l'accesso e la fruibilità dei servizi erogati allo sportello dagli enti pubblici. Il documento sottolinea come l'accessibilità debba essere garantita anche grazie all'attivazione di "accomodamenti ragionevoli" tecnico-organizzativi. Si tratta di una sorta di sensibilizzazione da parte di AgID nei confronti della pubblica amministrazione che, a ora, però, non colma il vuoto normativo. «Siamo di fronte a una legge obsoleta che non distingue i diversi tipi di disabilità. In questi anni abbiamo cercato l'intoppo legislativo da risolvere. Abbiamo scoperto infatti - spiega Grazia - che, anche per avere la possibilità di firmare con l'impronta digitale, serve un documento da sottoscrivere a mano. Un ulteriore controsenso. La modifica più importante per evitare l'applicazione della legge alla lettera, e quindi l'attribuzione della dicitura "impossibilitato" da parte dei funzionari della pubblica amministrazione, deve partire dal Ministero degli Interni. Qualcosa si sta muovendo. Nei prossimi mesi confido di ricevere delle risposte concrete».