

Il presidente nazionale Marco Rasconi fa il punto su DM del suo primo triennio alla guida dell'Associazione, e spiega perché il ricambio generazionale debba restare in cima alla lista dell'ordine del giorno di UILDM 2020.

— **Marco Rasconi**

Marco Rasconi

DIALOGANDO

con i GIOVANI

Tre anni fa venivo nominato presidente nazionale UILDM. Mi è stata affidata la guida di una Direzione Nazionale che ha lavorato con me come una squadra compatta, il cui cuore ha pulsato in particolare guardando al futuro: abbiamo infatti rilevato che la necessità principale della nostra Associazione sia quella di ringiovanirsi.

Siamo forti sul passato. La nostra storia è unica, non sono molte le associazioni che possono vantare una biografia altrettanto lunga, partecipata e radicata sul territorio. Abbiamo un'eredità da lasciare alle prossime generazioni che è fatta di ricchezza frutto di fatica, determinazione e della collaborazione di tanti volontari anche con disabilità. Il passaggio che manca e su cui come Direzione Nazionale abbiamo cercato di concentrarci è diventare forti anche sul futuro. Con questo obiettivo ci siamo impegnati a coinvolgere i giovani per avviare un dialogo e intercettare i loro bisogni. Dall'anno scorso abbiamo riavviato il Gruppo giovani UILDM, e siamo convinti che nuova e fresca linfa scaturirà da lì.

Nel frattempo, UILDM rimane forte anche sul presente e in questi anni ci siamo impegnati a renderla ancora più solida, rinsaldando il legame che da sempre c'è stato con Fondazione Telethon attraverso la condivisione della Campagna di Primavera, che si è dimostrata un ottimo successo in termini di comunicazione e raccolta fondi. Più solida, UILDM, lo è anche perché ci siamo esposti formalmente al dialogo politico, entrando a far parte del Forum nazionale del Terzo settore attraverso cui la nostra voce avrà una eco più grande.

In questo triennio ho potuto conoscere a fondo la nostra Associazione. Ho avuto conferma che il segreto della ricchezza che ci portano le nostre Sezioni sta nel fatto che a dar loro vita ci sono persone straordinarie. E ho toccato anche con mano le criticità che ciascuna incontra sul territorio. Sono legate soprattutto all'inclusione lavorativa, alla Vita indipendente e all'accesso alla casa: per questo come Direzione Nazionale abbiamo lanciato un questionario in collaborazione con altre associazioni, per raccogliere informazioni dettagliate che ci permettano poi di intervenire in modo forte, lucido e consapevole.

Straordinaria è anche la squadra tecnica nazionale che sta traducendo in realtà gli obiettivi di UILDM: posizionarci al primo posto per due anni consecutivi in un bando nazionale, con i progetti "PLUS" e ora "Giocando si impara", testimonia l'alto livello progettuale di cui siamo capaci e grazie al quale possiamo offrire un contributo sociale significativo su temi che ci stanno a cuore, come l'inclusione lavorativa e il diritto al gioco. Ancora, recente è la campagna Lasciti che abbiamo lanciato con determinazione e di cui trovate ampia testimonianza in questo numero di DM.

Faccio un in bocca al lupo alla nuova Direzione Nazionale a cui, come è stato fatto nei confronti della mia squadra tre anni fa, lascio l'eredità di quanto realizzato con tanta passione.

NAPOLI AVRÀ IL SUO NEMO



UILDM Napoli
insieme ad
Alberto Fontana.

Sarà la più grande struttura italiana di ricerca e cura delle malattie neuromuscolari quella di Napoli. Il NeMO più grande d'Italia sorgerà all'interno dell'Ospedale Monaldi.

—
**a cura di
Barbara
Pianca**

15 febbraio, Napoli: Regione Campania, Azienda ospedaliera specialistica dei Colli di Napoli e Centro clinico NeMO condividono lo stesso tavolo. Sottoscrivono una convenzione destinata a migliorare la qualità della vita di molte persone con malattie neuromuscolari. L'accordo di partenariato che fa incontrare enti pubblici e privati suggella la nascita del Centro clinico NeMO a Napoli, in quasi millecinquecento metri quadrati messi a disposizione dall'Azienda ospedaliera nell'Ospedale Vincenzo Monaldi. Un intervento di ristrutturazione li attende, a opera della Fondazione Serena, ente gestore dei NeMO di Milano, Arenzano e Roma.

Per Antonio Giordano, commissario straordinario dell'Azienda ospedaliera dei Colli, «è motivo di grande orgoglio attivare il Centro clinico NeMO all'interno dell'ospedale Monaldi, per offrire alle persone con patologie neuromuscolari e ai loro familiari una assistenza multidisciplinare e all'avanguardia. Il Centro NeMO che apriremo al Monaldi sarà la più grande struttura italiana di ricerca e cura delle malattie neuromuscolari, con 23 posti letto di degenza ordinaria, di cui 6 per l'accoglienza di pazienti in età pediatrica e 3 posti per le attività di Day hospital, e avrà una connotazione prevalentemente cardiorespiratoria. L'obiettivo è quello di promuovere il modello clinico-assistenziale NeMO e di diventare un punto di riferimento per tutto il territorio regionale e per il Meridione, grazie anche a un lavoro di sinergia con gli altri centri di ricerca presenti in Italia e con le analoghe strutture internazionali».

Obiettivi ambiziosi per rispondere alle esigenze di un territorio vasto, costretto finora a spostarsi a Roma o Messina dove esistono già dei Centri NeMO, riferimenti a livello nazionale per la presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare come la sclerosi laterale amiotrofica, le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale, in quanto centri di eccellenza ad alta specializzazione.

Le associazioni dei pazienti svolgono un ruolo fondamentale nella nascita dei centri a loro dedicati. Insieme ad Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Famiglie SMA, Slanciamoci e Fondazione Viali e Mauro per la ricerca e lo sport, c'è naturalmente UILDM, che è stata il motore propulsore insieme a Fondazione Telethon per la nascita del primo NeMO, a Milano, nel 2008.

UILDM Napoli dal 2014 coltiva il sogno del NeMO nella sua città e da quell'anno si è spesa affinché divenisse realtà. «Tutto iniziò sotto un gazebo Telethon dove insieme a me c'era il papà di Spider Ciccio» ricorda Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli. «Il suo vero nome era Francesco Caputo ed era mancato pochi giorni prima, giovanissimo. Aveva la Malattia di Pompe. In quel giorno iniziammo a sognare il NeMO e non smettemmo più, accompagnati da tante associazioni amiche. Personalmente, ci ho creduto anche nei momenti in cui tutto pareva remare in direzione contraria. Sapevo che questo giorno sarebbe arrivato e mi sono adoperato in tutti i modi e condividendo lo slancio con la Sezione tutta. Oggi possiamo dire che con la venuta di NeMO rendiamo omaggio al professore Giovanni Nigro, che fondò la nostra Sezione orientando il suo impegno sul doppio binario medico e sociale. Oggi che non c'è più UILDM Napoli torna con convinzione a curare gli aspetti sanitari e quelli sociali dei propri soci».



Si compiace di una risposta così convinta da parte del territorio e di UILDM in particolare Alberto Fontana, anima dei NeMO fin dal loro sorgere e presidente di Fondazione Serena. Ma, al contempo, invita a riflettere sulla responsabilità che la realizzazione di questo grande sogno comporta: «All'inizio di ogni nuova esperienza desiderata, i sentimenti che prevalgono sono l'entusiasmo e la speranza. È bello percepire l'accoglienza calda che Napoli offre all'apertura del NeMO nel suo territorio. Il racconto di questa fase è intriso di messaggi positivi dove la quotidianità è filtrata in modo da mostrarne solo la bellezza. Quando però il NeMO lo senti tuo e lo vivi quotidianamente sulla tua pelle, impari anche a fare i conti con il sapore amaro delle sconfitte e delle vite che non sei riuscito a salvare. C'è un incolmabile dolore che viene insieme all'entusiasmo. NeMO non potrà mai essere un reparto di una neurologia qualsiasi: siamo quegli stessi pazienti che curiamo. Desidero lanciare un messaggio di forte consapevolezza: non possiamo e non vogliamo tornare indietro, ma dobbiamo sapere che NeMO vuol dire accettare i limiti umani e della malattia, vuol dire conoscere il volto di un uomo a cui viene comunicata una nuova diagnosi e quello di una madre che vede il figlio morire. Empatia e consapevolezza delle enormi responsabilità che ci assumiamo sono gli ingredienti che devono superare tutti gli altri».



La stretta di mano tra Vincenzo De Luca, presidente della Regione Campania, e Alberto Fontana, presidente della Fondazione Serena.



REDDITO DI CITTADINANZA, fra aspettative e delusioni

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Il 17 gennaio il Consiglio dei Ministri ha approvato il decreto legge recante “Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni”. Il decreto legge n. 4 è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 28 gennaio 2019 ed è in vigore dal giorno successivo. Ora è sottoposto all’esame del Parlamento per la conversione in legge e le eventuali modificazioni. Dei contenuti del decreto è stato dato ampio risalto da stampa e televisione. Qui approfondiamo gli aspetti che riguardano le persone con disabilità che, rispetto a questo intervento, nutrivano comprensibili aspettative a fronte di annunci che ora appaiono disattesi.

In premessa va precisato che il decreto non aumenta in alcun modo le pensioni o gli assegni di invalidità civile, cecità, sordità. I relativi trattamenti rimangono inalterati (285,66 euro al mese per il 2019).

Il 27 febbraio scorso il Senato della Repubblica ha approvato in prima lettura le modifiche finalizzate alla conversione del decreto legge. Il testo è ora all’esame della Camera. Il decreto prevede due formule di contrasto alla povertà assoluta: il reddito di cittadinanza e la pensione

di cittadinanza sopra i 67 anni. Il testo originario riserva alcune criticità che rendono l’accesso e l’erogazione meno vantaggiosi per le famiglie in cui sia presente una persona con disabilità rispetto agli altri nuclei. Vediamole nel particolare comparandole con il testo modificato dal Senato.

La Pensione di Cittadinanza

Spetta solo a chi ha più di 67 anni e vive sotto la soglia di povertà da solo o con altra persona con più di 67 anni. Si era evidenziato e richiesto da più parti che questa misura fosse estesa anche ai casi in cui l’anziano visse assieme a un familiare con disabilità, indipendentemente dall’età di quest’ultimo. Nel testo modificato dal Senato le originarie indicazioni rimangono identiche.

Il computo del reddito familiare

Ai fini del diritto e dell’ammontare di pensione e di reddito di cittadinanza si considerano congiuntamente l’ISEE familiare, che deve essere inferiore a 9.360 euro, il patrimonio mobiliare e immobiliare e infine il

reddito dei componenti del nucleo familiare. Il decreto legge prevede che fra i redditi siano conteggiate anche le provvidenze assistenziali non conteggiate nell’ISEE e quindi le pensioni e gli assegni erogati a invalidi civili, ciechi, sordi e sordociechi. Sono esclusi dal computo solo le indennità di accompagnamento ed eventuali altri contributi che siano sottoposti a rendicontazione. Da più parti, oltre che dalle nostre colonne, si è rilevato come questo vincolo escluda di fatto l’accesso al Reddito di Cittadinanza o ne condizioni negativamente l’importo ai nuclei in cui sia presente una persona con disabilità. Anche su questo aspetto il Senato non ha apportato alcun assestamento.

Il patrimonio immobiliare del nucleo, diverso dalla casa di abitazione, deve essere inferiore a 30 mila euro. Viene fissato un limite anche per il patrimonio mobiliare della famiglia, cioè dei suoi risparmi. Infine il reddito del nucleo: 6 mila euro moltiplicati con scale di equivalenza variabili a seconda dei componenti. Criticità: nel computo del reddito sono incluse anche le pensioni di invalidità, aspetto che ha suscitato vive proteste da parte delle associazioni delle persone con disabilità.





Il computo del patrimonio

Il decreto-legge fissa un limite anche per il patrimonio mobiliare, variabile a seconda della composizione: limite di 6 mila euro, accresciuto di 2 mila per ogni componente successivo al primo, fino a un massimo di 10 mila euro, incrementato di ulteriori mille per ogni figlio successivo al secondo. Nel caso sia presente nel nucleo una persona con disabilità i limiti sono elevati di ulteriori 5 mila euro. Si è evidenziata l'opportunità di elevare quella cifra e magari differenziarla a seconda della gravità della disabilità, considerando che spesso il patrimonio possa derivare da "risparmi" finalizzati al Dopo di noi. Anche su questo aspetto erano stati avanzati al Senato emendamenti, tutti rigettati.

La scala di equivalenza

È fondamentale sia per il calcolo del limite del reddito familiare che, poi, per il calcolo del beneficio economico del reddito di cittadinanza. Consente di misurare un parametro diverso a seconda della composizione e numerosità del nucleo (1 è il parametro per il primo familiare, 0,4 è il parametro per ogni componente maggiorenne successivo, 0,2 per ogni minorenni successivo). Il massimo del punteggio però viene stabilito in 2,1. Si è rilevato come a rimetterci siano i nuclei numerosi e come non siano previsti coefficienti di maggiorazione ulteriore nel caso di persone con disabilità. Nonostante siano stati presentati al Senato emendamenti per sanare questa criticità (respinti), l'indicazione è rimasta immutata.

Patto per il lavoro e Patto per l'inclusione sociale

Per ottenere il beneficio del reddito di cittadinanza viene richiesto l'impegno da parte dei componenti del nucleo familiare maggiorenni, non già occupati e non frequentanti un regolare corso di studi o di formazione, di immediata disponibilità al lavoro, nonché all'adesione a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale, che prevede attività al servizio della comunità, di riqualificazione professionale, di completamento degli studi, nonché altri impegni individuati dai servizi competenti finalizzati all'inserimento nel mercato del lavoro e all'inclusione sociale. Esonerati dagli obblighi i familiari con carichi di cura, quando nel nucleo siano presenti minori di tre anni di età o persone con disabilità grave o non autosufficienza. Sono esclusi i titolari di pensione di cittadinanza o i beneficiari del reddito di cittadinanza pensionati o comunque di età pari o superiore a 65 anni. Nel testo originario erano escluse le persone con disabilità. Nelle modifiche approvate dal Senato è stata precisato che "i componenti con disabilità possono manifestare la loro disponibilità al lavoro ed essere destinatari di offerte di lavoro alle condizioni, con le percentuali e con le tutele previste dalla legge 12 marzo 1999, n. 68".

Incentivi alle aziende

Le politiche attive e il sistema di supporto alla ricerca di occupazione contemplano incentivi per le aziende che assumono persone già titolari di Reddito di Cittadinanza. Su questa previsione si è rilevato come doveroso l'inserimento di una specifica condizione da porre alle aziende per ottenere quelle agevolazioni: rispetto degli obblighi previsti dalla legge 68/1999, onde evitare che le nuove assunzioni ne dilazionino ulteriormente l'applicazione. Questa condizione - a costo zero per l'erario - è stata inserita da Senato come modifica al decreto legge. Non ha invece trovato adesione una seconda richiesta su cui erano stati presentati alcuni emendamenti: ammettere il cumulo dei benefici del nuovo decreto legge con gli incentivi previsti dalla legge 68/1999, in modo da aumentare e rendere concorrenziale l'occupabilità delle persone iscritte alle liste speciali ex legge 68/1999.

Come detto, ora la discussione

avviene alla Camera dove sono prevedibili nuove e ulteriori modificazioni, alcune delle quali potrebbero essere ispirate e concordate con il Governo.

9 L'ingresso di UILDM nel Forum nazionale del Terzo settore apre una stagione nuova per l'associazione, contrassegnata dalla più concreta possibilità di «far sentire la nostra voce a livello politico», come sottolinea Marco Rasconi.

Manuel Tartaglia

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

Forum nazionale del Terzo settore



Claudia Fiaschi, l'attuale portavoce del Forum del Terzo settore.

UILDM NEL FORUM DEL TERZO SETTORE

UILDM entra ufficialmente nel Forum nazionale del Terzo Settore, diventando una delle ottantotto organizzazioni nazionali rappresentate dall'associazione di enti del Terzo settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale. Costitutosi nel 1997, il Forum si propone come luogo di sintesi delle istanze delle associazioni italiane che operano nel campo del sociale, dal volontariato all'associazionismo, dalla cooperazione sociale alla solidarietà internazionale, dalla finanza etica al commercio equo e solidale. Suo obiettivo è valorizzare le attività organizzate in Italia per migliorare la qualità della vita della comunità, attraverso percorsi basati su equità, giustizia sociale, sussidiarietà e sviluppo sostenibile. Oltre all'ente nazionale ne esistono diciotto regionali, che operano a livello locale seguendo i principi dello statuto nazionale. Al loro interno vi sono i Forum territoriali, presenti in più di quaranta province italiane. I compiti principali del Forum sono la rappresentanza sociale e politica nei confronti di Governo e istituzioni, il coordinamento e il sostegno alle reti tra associazioni, la comunicazione di valori, progetti e istanze delle organizzazioni del Terzo settore.

Entrare a far parte di una realtà così importante comporta indubbi vantaggi per UILDM, che ha a disposizione un prestigioso "megafono" per veicolare i propri valori. Ne è convinto il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi: «Abbiamo deciso di entrare nel Forum perché ci sembrava corretto che una realtà grande come UILDM potesse dire la propria su temi importanti come Vita indipendente o inclusione scolastica. Possiamo ora potenziare la nostra capacità di fare politica e farci sentire. Siamo molto bravi sui nostri territori, abbastanza bravi in ambito nazionale, meno a livello politico. Siamo però determinati e capaci: è ora di imparare a far sentire la nostra voce». D'altro canto, se è vero che l'annessione al Forum recherà dei vantaggi a UILDM, è altrettanto vero che la sua partecipazione

rappresenta una risorsa preziosa per il Forum stesso: «UILDM e le persone con disabilità che ne fanno parte» continua Rasconi, «possono contribuire raccontando i bisogni del territorio, che sono di percezione immediata grazie ai rimandi che riceviamo dalle nostre Sezioni, e raccontando com'è cambiata la vita delle persone con disabilità. Nel nostro territorio spesso otteniamo dei piccoli risultati che sono grandi per le persone e che, grazie al megafono del Forum, potranno diventare grandi per l'intera collettività. Di solito i tempi di reazione delle istituzioni sono lunghi. Il nostro racconto diretto auspichiamo potrà accorciarli».

A confermare il peso delle istanze delle persone con disabilità nel Forum c'è Pietro Barbieri - ex presidente Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e attuale coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla disabilità - che del Forum è stato portavoce dal 2013 al 2015: «Il Forum prende vita da un manifesto, il cui titolo è "Il welfare non è un lusso". Basterebbero queste parole per comprenderne le istanze, tradizionalmente organizzate in quattro aree di lavoro sostanziate in quattro consultazioni composte dalle stesse organizzazioni aderenti su basi volontarie: volontariato, promozione sociale, impresa sociale e welfare. Nel mandato attuale, coordinato dalla portavoce Claudia Fiaschi, si è scelto di attivare anche una consultazione specifica sulla disabilità e sulla non autosufficienza. Resta un vincolo presente, anche se non esplicitato nelle regole: le attività del Forum devono allargare lo spazio di confronto, non certo mortificare le forme di rappresentanza esistenti. Il Forum va inteso come spazio di raccordo tra mondi diversi tra chi rappresenta le istanze e chi opera in termini di servizio verso le persone a rischio di marginalizzazione nella nostra società. Fino a prima del mio mandato, difficilmente la voce delle persone con disabilità aveva ottenuto un ruolo così rilevante. Abbiamo aperto una nuova stagione».

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA**Riforma
del Terzo settore****MODIFICARE
O NON MODIFICARE
LO STATUTO?**

Si avvicina il 2 agosto e le Onlus e le Organizzazioni di Volontariato, iscritte nei rispettivi Registri alla data di entrata in vigore della Riforma del Terzo settore, dovranno valutare se e come adeguare il proprio statuto alle indicazioni previste. Ne parliamo con l'esperta.

Chiara Paccagnella

Commercialista e
Revisore contabile

Il termine inizialmente previsto per l'adeguamento dello statuto (art. 101, comma 2, Codice del Terzo settore) di diciotto mesi è stato innalzato a due anni. Per continuare a godere del diritto di applicare "le norme previgenti ai fini e per gli effetti derivanti dall'iscrizione", le OdV e le Onlus dovranno affrontare questo adempimento. Il decreto correttivo (d. lgs 105/2018) ha consentito di apportare le modifiche statutarie avvalendosi, nei casi consentiti, dei quorum propri dell'assemblea ordinaria. Sarà cura di ciascuna realtà verificare l'opportunità appena descritta. Ma quali sono le integrazioni obbligatorie da apportare? L'indicazione delle "attività di interesse generale", la previsione in caso di estinzione o scioglimento della destinazione del patrimonio ad altri Ets, la redazione del bilancio di esercizio e sociale, quest'ultimo obbligatorio solo in casi specifici. La disciplina dell'organo di controllo e della revisione legale dei conti si applica solo per alcune associazioni al superamento dei limiti dimensionali normativamente previsti.

Ancora Onlus?

Ritornando all'abrogata disciplina delle Onlus (d. lgs n. 460/1997) prevista a partire dal primo periodo d'imposta successivo all'operatività del Runts (Registro unico nazionale del Terzo settore), è importante ricordare che la perdita della qualifica di Onlus, a seguito dell'iscrizione nel

registro, non integra un'ipotesi di scioglimento dell'ente che quindi non deve devolvere il patrimonio ad altra Onlus. Un ente associativo che ne abbia titolo può godere della qualifica di Onlus fino all'entrata in vigore del Runts, indipendentemente dalla circostanza che adegui o meno il proprio statuto. Gli enti associativi che dovessero invece rinunciare a iscriversi nel registro sarebbero costretti alla devoluzione del proprio patrimonio, potendo continuare come ente associativo la propria attività.

Il volontario

La figura del volontario resta in primo piano per il legislatore che, per facilitare l'ingresso di volontari negli Enti del Terzo settore, ha previsto che i lavoratori subordinati che vorranno svolgere attività volontaria in un Ets potranno usufruire delle forme di flessibilità orarie o delle turnazioni previste dai contratti e dagli accordi collettivi, compatibilmente con l'organizzazione dell'azienda. Secondo la nuova normativa le OdV possono essere anche partecipate da altre organizzazioni di volontariato e questo comporta che si possa usufruire anche dell'attività dei volontari di tali organizzazioni associate.

La Riforma presenta ancora degli aspetti da migliorare, ma un primo passo è stato fatto nel riordino di un settore sempre più importante per la crescita del nostro Paese.



OLTRE IL GIARDINO

di **Riccardo Rutigliano**
Presidente UILDM Milano

I CAMBIAMENTI CLIMATICI

Per cominciare, una domanda: quanti sono i continenti? Semplice, vero? Anche i bambini sanno rispondere: sono cinque. E invece no. Oltre a Europa, Africa, Asia, America e Oceania esiste un sesto continente, che non è indicato da nessuna carta geografica ma non per questo è meno reale: è un continente fatto di plastica, 100 mila tonnellate e 2500 chilometri di diametro, alla deriva nell'oceano. Sono i rifiuti gettati in mare a ogni latitudine che, a causa delle correnti circolari, si sono agglomerati nel Pacifico in enormi masse comprese tra Giappone e penisola californiana. Le particelle di plastica si aggregano fra loro in un cocktail micidiale di cui si nutrono molluschi, pesci e, procedendo nella catena alimentare, l'uomo. Che è poi il creatore, con la sua instancabile opera di alterazione della natura, del sesto continente.

Ma la geografia non è il solo aspetto dell'ambiente stravolto dall'uomo. Gli sviluppi drammatici prodotti sul clima dall'effetto serra sono sotto gli occhi di tutti. L'effetto serra in realtà è un fenomeno naturale e in sé non negativo: i gas serra (CO₂, metano, ozono) contribuiscono a trattenere il calore che arriva sulla superficie terrestre mitigandone il clima. Non fosse che l'intensa industrializzazione ha prodotto e produce una decisamente eccessiva quantità di emissioni di CO₂ dovuta all'utilizzo dei combustibili fossili (carbone, petrolio, gas naturale). L'uomo incide sull'ambiente anche con la deforestazione (le piante livellano ossigeno e CO₂) e l'urbanizzazione selvaggia che sottrae spazi all'ecosistema. Tutte queste azioni stanno provocan-

do il riscaldamento globale del pianeta che, se non verranno adottati provvedimenti drastici, aumenterà causando profondi stravolgimenti climatici. Già ora il vissuto mondiale è simile a quello di un film catastrofico: scioglimento di ghiacciai e dei poli, periodi di siccità sempre più lunghi, aumento di ondate di calore e zone aride, forti alluvioni e uragani. Tutto ciò sui nostri territori si declina in rapidi ed epocali cambiamenti. Gli eventi climatici estremi non trovano più ostacoli naturali come i boschi che, con fusti e radici, impedivano le frane e la discesa incontrollata di acqua e colate di fango verso valle. Dal 2010 al 2018, 198 i comuni italiani colpiti, 340 i fenomeni meteorologici estremi.

A livello internazionale si sta faticosamente tentando di intervenire con intese come il Protocollo di Kyoto con obiettivi di riduzione delle emissioni per i paesi sviluppati e l'Accordo di Parigi per limitare il riscaldamento globale al di sotto dei due gradi centigradi entro il 2100. Quest'ultimo però non prevede sanzioni per le nazioni inadempienti, tant'è che gli Stati Uniti hanno già pensato bene di uscirne.

Problemi di così vasta portata non possono però essere risolti solo con le doverose azioni planetarie. Il diverso rapporto con la natura va ripensato anche a livello locale. Gli enti del territorio devono avere come orizzonte urbanistico il riutilizzo del suolo e la lotta all'abusivismo edilizio. Alla cittadinanza spetta l'adozione di comportamenti consapevoli: raccolta differenziata, riciclo, scelta di motori e impianti di riscaldamento ecosostenibili, spesa alimentare con prodotti a chilometro zero.

Il tempo scorre e la natura non ci concederà i supplementari.

Un libro sui diritti inerenti alla sfera sessuale e riproduttiva delle donne con disabilità e la loro violazione, che spesso scaturisce nella violenza. Autrice, la giurista Sara Carnovali, che analizza gli strumenti di tutela a disposizione. L'abbiamo intervistata.

—
**Valentina
Bazzani**

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

**diritti
delle donne**

Le norme che tutelano le donne con disabilità dalla violenza

Nel libro “Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi” (Aracne editrice, 2018) ricorre al concetto di “inessenzialità del corpo”: cosa intende?

I movimenti femministi hanno posto in essere un'importante opera di “disvelamento” delle ideologie sessiste diffuse in molte parti del mondo, anche occidentale, i cui ordinamenti adottano tradizionalmente il paradigma “abilista” dell'uomo maschio, bianco, sano e borghese.

Notando che alcune donne risultano svantaggiate, la critica femminista nel corso del tempo ha preso in considerazione, accanto al “genere”, anche altri fattori (tipicamente, la “razza”), aprendosi al tema dell'intersezionalità. Tuttavia, ciò non è avvenuto – se non di recente – con riferimento alle donne con disabilità. Gli stessi movimenti per i diritti civili delle persone con disabilità a lungo non hanno fornito adeguato spazio alle loro rivendicazioni, perché incentrati sul modello sociale che non sembra fornire adeguata tutela ai diritti sul corpo, come per esempio il diritto alla maternità. È in questo senso che si parla dei corpi delle donne con disabilità come “inessenziali”.

Qual è la normativa a tutela delle donne con disabilità vittime di violenza?

È varia e stratificata. Importante è la Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, che prevede una norma ad hoc (articolo 6) sulle donne con disabilità, nonché riferimenti alle stesse in molti altri articoli, per

rafforzarne la tutela. Fondamentali sono la Convenzione di Istanbul del 2011 e la Direttiva 2012/29/UE su diritti, assistenza e protezione delle vittime di reato. In Italia, il codice penale contiene diverse norme che incriminano le condotte violente e circostanze aggravanti che contemplano la presenza di una disabilità, mentre la normativa processuale penale – tra le altre cose – garantisce alla vittima “vulnerabile” modalità di audizione protette. È sotto quest'ultimo aspetto, a mio parere, che sorgono i maggiori problemi.

In che senso?

Il nostro Paese ha recepito in modo disorganico la normativa sovranazionale sulla protezione delle vittime di reato, soprattutto in materia di vittime “fragili” e a livello processuale penale. La mancanza di uno statuto generale della “vittima fragile” amplia la discrezionalità del giudice, col rischio di provvedimenti diversi a fronte di casi analoghi. È poi necessario migliorare l'accesso alla giustizia, contrastare la vittimizzazione secondaria e garantire l'accessibilità di centri antiviolenza e case rifugio alle donne con disabilità. Con riferimento, più in generale, alle tutele contro le discriminazioni, segnalo la legge 67 del 2006. Si tratta di uno strumento che sembra essere poco utilizzato dalle donne con disabilità discriminate e invece è davvero importante, non solo per la risoluzione della singola questione personale ma anche, più in generale, per il miglioramento dei servizi a livello sistemico, per la garanzia dei diritti dell'intera collettività.



DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo donne UILDM**



IL QUADERNO SULLA VIOLENZA

“Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità” è un quaderno tematico redatto da me e realizzato grazie ai contributi del Gruppo donne UILDM di cui faccio parte, alla collaborazione dell'associazione Rete Donna di Cornaredo, in provincia di Milano, e al patrocinio dell'Assessorato alle Pari opportunità del Comune di Cornaredo. Correva l'anno 2008 quando il Gruppo ha iniziato a interessarsi al tema della violenza sulle donne con disabilità, dedicando un'intera sezione del sito web e pubblicando numerosi contributi che potrei sommariamente dividere in tre tipologie: articoli di carattere legislativo e burocratico e analisi di alcune pratiche di violenza tuttora in uso, come la sterilizzazione forzata; articoli che testimoniano la ferma adesione del Gruppo a iniziative e campagne di sensibilizzazione e presentano strumenti concreti come il corso di autodifesa per le donne con disabilità e gli sportelli di consulenza alla pari; riflessioni critiche sul tema. Sui primi due punti ho strutturato il quaderno, completandolo con un paragrafo dedicato alla premiazione ricevuta nel 2011 dal Gruppo donne per l'attenzione e il grande contributo offerto sul tema della violenza

sulle donne con disabilità. Ho operato una selezione calibrata dei materiali, rimandando al sito per ulteriori approfondimenti. Ho cercato di evidenziare le basi del fenomeno, ossia il mancato riconoscimento delle donne con disabilità nella loro interezza da parte delle stesse e della società. Questo assunto spiega sia perché esse appaiano come prede più facili agli occhi dei loro aguzzini, che molto spesso esercitano un ruolo educativo e di cura nei loro confronti e che con l'atto disgregano il rapporto di fiducia instaurato, sia perché la maggior parte non riesca a denunciare tali episodi. È da qui che, secondo il Gruppo, dovrebbe partire un piano d'azione per contrastare la violenza che, prima di poter essere arginata, deve venire analizzata a fondo. Purtroppo infatti a oggi risulta essere ancora assai trascurata se non addirittura non riconosciuta. Occorre impegnarsi sulla sensibilizzazione affinché tutti vengano a conoscenza della gravità del problema e affinché le donne e le ragazze con disabilità acquisiscano maggior consapevolezza del proprio corpo e della propria dignità e possano sentire alleviato il peso dell'etichetta di “donne mancate” che spesso, loro malgrado, si ritrovano appiccicata addosso.

Si devono sensibilizzare, inoltre, le organizzazioni che offrono aiuto alle vittime di violenza affinché adottino un approccio integralmente inclusivo, rendendo i propri servizi fisicamente accessibili e, ancora prima, riconoscendo che anche le donne con disabilità sono potenziali vittime di violenza e hanno quindi diritto allo stesso percorso di sostegno rivolto alle altre donne. Infine pensiamo, com'è retaggio tradizionale, che l'unione faccia la forza: recentemente, oltre al nostro quaderno tematico, anche altre associazioni e persone stanno offrendo interessanti contributi sul tema della violenza sulle donne con disabilità, tra cui la ricerca Vera promossa da Fish (DM 196, p. 14) e l'analisi giuridica intersezionale contenuta nel libro di Sara Carnovali, presentato nella pagina qui accanto. “Violenza e multidiscriminazione sulla donna con disabilità” vuole, dunque, configurarsi come una finestra sul materiale prodotto – e in fieri! – dal Gruppo donne UILDM e al tempo stesso come uno spunto per associazioni, centri anti-violenza, per le donne con e senza disabilità, sperando di contribuire al lungo percorso verso il riconoscimento della donna con disabilità come persona.

Una disciplina per tutti che amplia l'offerta sportiva per coloro che hanno una disabilità anche grave. La boccia è uno degli sport paralimpici per eccellenza e il cammino di crescita che sta facendo in questi anni in Italia continua proprio grazie a UILDM. Il protocollo d'intesa fra Federazione Italiana Bocce (Fib) e Unione Lotta alla Distrofia Muscolare è un passo importante per lo sviluppo e la promozione, partendo dalle Sezioni della associazione.

Si era nella sede più idonea, quella del Comitato italiano paralimpico: il presidente della Fib Marco Giunio De Sanctis e il presidente UILDM Marco Rasconi hanno firmato il protocollo alla presenza del Presidente del Cip Luca Pancalli, «nell'impegno a individuare forme condivise di collaborazione volte a sviluppare l'attività motoria dei soci UILDM nella disciplina delle bocce e della boccia paralimpica, anche attraverso attività promozionali, didattiche e formative». Un accordo che mette in evidenza quanto Federbocce e UILDM condividano l'importanza dello sport come strumento per lo sviluppo di una «cultura della disabilità, che ponga al centro la persona e il suo diritto a una vita piena e indipendente».

Marco Rasconi, è molto legato allo sport: è fra i primi tesserati in Italia di powerchair hockey, sport la cui Nazionale si è laureata campione del mondo. Ora si aggiunge una nuova possibilità all'offerta dell'associazione: «È uno strumento prezioso di inclusione, partecipazione e crescita personale, perché è uno spazio in cui ciascuno può sentirsi accolto e valorizzato per le proprie caratteristiche e capacità. Siamo molto lieti perciò della collaborazione con la Fib, che si configura come tassello importante sulla strada dell'inclusione delle persone con disabilità». De Sanctis ha fortemente voluto l'inserimento della boccia all'interno della Fib. Per oltre trenta anni fra i massimi dirigenti del movimento paralimpico: «Tra i nostri obiettivi c'è soprattutto quello di migliorare la qualità della vita con particolare attenzione alle persone con disabilità grave e gravissima e quello di raggiungere risultati tecnici di alto livello». La boccia è presente alla Paralimpiade dall'edizione di Stoke Mandeville/New York del 1984, nella quale Pancalli ha esordito nel nuoto: «La boccia è la dimostrazione che lo sport si può praticare anche in condizioni di particolari gravità. La nostra politica sportiva prevede un diritto allo sport per tutti e bisogna spendersi per attivare offerte sempre nuove».

BOCCIA PARALIMPICA

lo storico
accordo

Lo scorso 29 ottobre a Roma UILDM ha firmato un protocollo di intesa con la Federazione italiana Bocce. Ora è ufficiale l'impegno della nostra associazione a promuovere questo sport adatto anche a persone con disabilità grave e gravissima.

Claudio Arrigoni

Dm 197 — Mar. 19

PANORAMA

sport

IN FOTO: Uno scatto poco prima della dimostrazione della boccia paralimpica durante le scorse Manifestazioni Nazionali UILDM (Lignano Sabbiadoro, maggio 2018).



Foto: Sumo Project



WHEELCHAIR HOCKEY

DIETRO A QUELLE FACCE TESE

—
di Anna Rossi

Consigliere FIWH
(Federazione Italiana
Wheelchair Hockey)

Facciamo un salto indietro nel tempo. Torniamo all'autunno del 2018, siamo a Lignano Sabbiadoro in provincia di Udine. A vederlo da fuori il palazzetto dello sport, poco prima dell'inizio della cerimonia di apertura del Campionato mondiale di powerchair hockey, sembra un luogo tranquillo e ordinato. Nel backstage invece c'è un mix di emozioni esplosive, trattenute a stento su ogni singola faccia. Questa volta non voglio parlarvi di risultati ma raccontarvi un poco delle persone dietro a quelle facce tese. Tra le tante ne metto a fuoco tre. Quella di Sonia Veres, ex portiere della nazionale italiana, dei Blue Devils Genova e degli Sharks Monza. Quella di Andrea Ferrin, giovane promessa dei Dolphins Ancona. Quella di Simone Ranzato, il portiere dei Black Lions. Sono loro che hanno dato l'avvio a una dimostrazione di gioco durante la cerimonia.

«È stato emozionante tornare sotto ai riflettori proprio durante il Mondiale» racconta Sonia. «Bello anche aspettare dietro alle quinte e percepire le emozioni degli atleti che mi hanno ricordato le mie, e conoscere meglio Andrea e Simone che appartengono alla generazione del powerchair hockey. Ai miei tempi invece si chiamava wheelchair hockey».

Arriva il loro momento e Sonia, Andrea e Simone entrano in scena: «È stato incredibile» racconta Andrea. «Non avevo parole o, perlomeno, ho detto solo "Che figata!». Sonia lancia la pallina ai due giovani che iniziano a giocare e quasi non sentono che la musica sta sfumando, segnale che devono rientrare dietro le quinte. Fosse per loro quella pallina non la mollerebbero nemmeno per sogno. «Da quando ho scoperto questo sport» racconta Andrea «mi si è aperto un mondo bellissimo e non smetterei mai di giocare. Ci giocherei tutto il giorno per sette giorni di fila!».

Oltre ai risultati di un campionato ormai entrato nel vivo, pronto a esprimere i primi verdetti in chiave

playoff, ci sono ognuno dei giocatori che lo rendono possibile. Ad ascoltarli capisci che il powerchair hockey è parte della loro quotidianità, motore per una crescita personale anche fuori dal campo. «Lo sport per me è importante» racconta Simone. «Mi ha aperto un mondo nuovo e mi sta permettendo di vivere esperienze meravigliose. Condivido spesso la mia passione con i compagni di scuola. Organizziamo delle partite miste tra me e loro, che giocano in piedi».

«Lo sport nella mia vita» racconta Sonia «è stato grandioso. Forse, all'inizio, l'ho preso come uno scherzo, ma ci ho messo poco a capire che mi piaceva e me la cavavo. Mi ha permesso di viaggiare, e fino a qualche anno fa non era per nulla scontato. Mi ha permesso di socializzare, e di farmi avvicinare anche da persone che non avevano mai approcciato prima la disabilità. Ci si innamora subito del wheelchair hockey, tanto da non sentire più la differenza tra chi è disabile e chi no, e ci si ritrova parte non solo di una squadra ma di una famiglia». Sui campi di gioco Sonia non si è innamorata solo dello sport ma anche di Francesco, che oggi è suo marito e con cui ha dato vita alla piccola Leila. «Adesso faccio fatica a seguire le gare come vorrei. Cerco di non perdermi gli appuntamenti principali perché è sempre bello rivedere i vecchi amici. Anche se le vite di tutti sono andate avanti, quando ci si reincontra il tempo non sembra essere passato». Quella sera, sul parquet, Sonia nel lanciare la pallina a Simone e Andrea ha figuratamente legittimato la nuova generazione di campioni. La vittoria azzurra del Mondiale pare quasi il coronamento di questo gesto, una generazione di campioni che raggiunge il massimo risultato e che allo stesso tempo guarda con orgoglio e, quasi, vigila sui nuovi talenti che dal powerchair hockey hanno imparato a non mollare mai e a non fermarsi davanti a nessun ostacolo dentro e fuori dal campo!