

# GUIDARE L'AUTO È COME TORNARE A CAMMINARE

Il coraggio di rimettersi in gioco a 57 anni

*Superare l'esame di guida a 57 anni è un traguardo impegnativo per affrontare il quale ci vuole coraggio. Quello di rimettersi in gioco e superare limiti personali che ormai erano considerati come definitivi. Una testimonianza da cui trarre ispirazione.*

**Renato La Cara**

**M**ichela Grande ha preso la patente a 57 anni. Un'ottima idea dato che la possibilità di guidare l'auto, afferma, ha migliorato la sua qualità di vita in maniera significativa: si sente felice perché può viaggiare più liberamente rispetto a prima. La presidente di UILDM Bareggio in provincia di Milano, con atrofia muscolare spinale, ha coronato uno dei suoi sogni: trovare un mezzo che le permettesse di guidare sulla sua carrozzina elettrica, superare l'esame di guida e rinnovare la patente. «Guidare l'auto per me è come tornare a camminare» racconta a DM. Michela ha superato il driver test nel 2017 quando aveva 57 anni, spinta dal desiderio irresistibile di maggiore indipendenza. La svolta definitiva è stata mesi fa quando ha anche trovato un mezzo perfettamente compatibile alle esigenze personali. Grande ha avuto una infanzia non semplice, si è diplomata in ragioneria e ha sempre avuto accanto una famiglia unita e attenta ai suoi bisogni.

## Come hai conosciuto la UILDM?

Quando avevo 17 anni grazie a Gerry Sangalli, fondatore della Sezione UILDM del comune dove abito. In occasione di un campo vacanze dell'associazione ho inoltre incontrato Massimo, colui che sarebbe diventato mio marito. Ero una volontaria ventiquattrenne e ancora camminavo, lui era un bellissimo pizzaiolo a Marina di Carrara. È stato l'amore a prima vista che lo ha portato a seguirmi a Milano, condividendo con me ogni problema ma soprattutto la gioia di vivere una vita libera e indipendente nonostante tutto. Ci siamo sposati e a 30 anni sono diventata mamma di Andrea. Poi, sette anni fa, tutto è cambiato: un infarto se l'è portato via e mi si sono trovata da sola nella mia condizione e con un figlio poco più che ventenne. Così, il bisogno di essere più autonoma negli spostamenti è aumentato.

## Quanto ha inciso la perdita di Massimo nella tua volontà di tornare a guidare?

È stata fondamentale perché non volevo più pesare sugli altri. La voglia di essere indipendenti è presente in tutti noi. Purtroppo la nostra malattia ci limita e qualche volta ci fa dimenticare, o meglio accantonare, il desiderio di libertà e movimento. Avevo 18 anni e camminavo ancora quando ho preso





per la prima volta la patente, guidavo un'auto con i comandi al volante. Con l'arrivo della carrozzina ho rinunciato perché vent'anni fa non c'era un modo per guidare l'auto stando seduta su di essa. Non ci immaginavamo che in futuro si sarebbe comandata l'auto attraverso un comando con joystick. Inoltre, la presenza rassicurante del mio compagno, sempre attento ai miei bisogni, mi ha aiutato a superare quel momento così difficile. Oggi la sua mancanza mi ha spronato verso una scelta che mi sta cambiando la vita. Quattro anni fa a Lignano Sabbiadoro, in un'Assemblea nazionale UILDM (associazione che, come avrete capito, ha sempre giocato un ruolo fondamentale nella mia vita), ho incontrato una persona gentile che su prenotazione mi ha permesso di provare la guida con joystick. È stata un'emozione fantastica: dopo tanti anni ho rivissuto, seppur per breve tempo e all'interno del residence che mi accoglieva, l'emozione di guidare. Questo metodo di guida è però troppo costoso per le mie finanze, così ho dovuto rinunciare.

Tutte le foto di queste pagine sono realizzate da Stefania Spadoni per la Mostra fotografica di UILDM Milano "Conquiste: storie di vite possibili".

## Di recente hai finalmente trovato una macchina compatibile alle tue esigenze

Un giorno per caso (ma nulla è per caso) cercavo in Internet notizie sul farmaco Spinraza e mi è apparso il banner di un'azienda tedesca che pubblicizzava la guida con joystick. Ho inviato una mail tradotta in italiano dal servizio di Google chiedendo informazioni. Dopo un paio d'ore ho ottenuto la risposta, sempre in italiano: mi invitavano a Stoccarda per testare questo metodo di guida. Sono partita con tre amici per un viaggio bellissimo, pieno di emozioni. Lì ci aspettavano dei veri professionisti. Per due giorni siamo stati ospiti dell'azienda dove ho sperimentato vari sistemi di guida, fino a scegliere il più adatto: un'auto che, con un telecomando, apre il portellone lato passeggero, estrae la pedana e mi permette di arrivare con la mia carrozzina elettrica direttamente al posto di guida. Sul pavimento è applicato un magnete che, incastrandosi con un altro agganciato sotto la mia carrozzina, stabilizza la postazione di guida.

## Com'è fatto il volante della tua auto?

È composto da un joystick di facile utilizzo, che manovro con la mano destra. L'acceleratore e il freno sono posizionati su un altro joystick che utilizzo con la sinistra. Il cambio è automatico. Con un altro pulsante, vicino alle mie dita, inserisco gli indicatori delle frecce, le luci e quant'altro possa servire. Esistono anche i comandi vocali. Nell'azienda c'è un piccolo parco di automezzi usati e sono stata fortunata: ho trovato in vendita un'auto già accessoriata con i comandi necessari alle mie esigenze.

## L'hai comprata?

Sono rientrata a Bareggio e dopo un consulto con la famiglia sì, l'ho acquistata. L'azienda si è occupata della documentazione necessaria per il trasferimento in Italia. Quanto a me, mi sono messa subito alla guida e col nuovo foglio rosa in mano ho superato gli esami di guida.

## Che cosa significa per te guidare?

Me lo chiedono tutti. È semplice: per me guidare è come tornare a camminare. Pronti, via!







*Segretario generale UILDM, già presidente dell'associazione per tre mandati e attuale presidente delle Fondazioni Serena e Aurora, che gestiscono i NeMO, un Ambrogino d'Oro ricevuto dal Comune di Milano, Alberto Fontana ha nuovi obiettivi da raggiungere.*

# È ORA DI INSEGNARE ALLA SOCIETÀ CHE NON SIAMO UN COSTO MA UNA RISORSA

—  
**Renato La Cara**

**L'** Ambrogino d'Oro è stato conferito anche ad Alberto Fontana, uno dei maggiori protagonisti della storia decennale di UILDM e attuale segretario nazionale dell'associazione, da oltre vent'anni impegnato nel Terzo settore. Fontana è divenuto, grazie alla sua determinazione e a un lavoro incessante, un prezioso punto di riferimento a Milano nell'ambito dei servizi dedicati alle persone con disabilità. Oggi è una professionalità riconosciuta dalle istituzioni locali e nazionali, orientata ai temi della sussidiarietà, sanità, ricerca scientifica e inclusione lavorativa di categorie svantaggiate. Il Comune di Milano il 7 dicembre 2018 al

Teatro Dal Verme ha perciò consegnato la sua massima benemerenda cittadina a un uomo con atrofia muscolare spinale (SMA), sposato e padre di tre figli, ora presidente della Fondazione Serena, ente gestore del Centro clinico NeMO con le sue diverse sedi e dal marzo 2017 anche di Fondazione Aurora, che gestisce la sede del NeMO a Messina. Quella di Alberto è un'esistenza dedicata al valore della vita e all'attivismo, con l'obiettivo di aiutare gli altri e con una visione complessiva per il benessere di chi ha più bisogno. Forte carattere e cuore smisurato. Ama sottolineare che UILDM è la sua "seconda famiglia allargata".

### **Desideri fare dei ringraziamenti particolari?**

*Quando ripenso alla cerimonia di consegna dell'Ambrogino d'Oro rivivo le emozioni di quella giornata. Nutro un profondo senso di gratitudine verso la mia città e i tanti amici che mi hanno dimostrato il loro affetto in questa speciale occasione: non lo dimenticherò mai. Oggi sento però forte anche la responsabilità e l'impegno nel continuare a lavorare insieme alla mia comunità, per restituire quanto di prezioso ho ricevuto. Mi sento di condividere questo riconoscimento con gli amici che in questi anni hanno lavorato con sollecitudine, assumendosi la responsabilità di avere cura degli altri: mi sento un testimone dell'impegno civile a diffondere maggior benessere alle persone che ogni giorno incontriamo.*

### **Che rilevanza hanno avuto le tue attività in UILDM per l'ottenimento del massimo riconoscimento da parte del Comune di Milano?**

*UILDM è stata la mia palestra di vita, il luogo in cui sono cresciuto, nel quale ho preso consapevolezza di chi sono e di quali risorse avrei potuto mettere a disposizione per creare le stesse opportunità che sono state date a me. Non sto pensando solo all'impegno per garantire l'autonomia e l'assistenza, ma anche al lavoro di costruzione di una cultura dell'inclusione sociale all'interno della città. Ecco perché l'Ambrogino d'Oro racchiude in sé anche il valore di un lungo percorso di condizione di battaglie fatte insieme alla nostra Associazione. In questi anni in UILDM mi piace pensare di aver messo al centro la tutela dei diritti e l'ascolto dei bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, attraverso una collaborazione piena con le altre associazioni: è così che si sono potute creare le condizioni per l'attivazione di progetti e politiche di cambiamento a tutela di tutti. Penso, in questo senso, al Centro NeMO, come esempio concreto di un progetto voluto dai pazienti, per rispondere in modo efficace al loro bisogno di cura.*

### **Spesso sei stato una persona lungimirante, quali nuovi progetti vorresti sviluppare per far fare un ulteriore salto di qualità alla UILDM?**

*Dobbiamo adoperarci per modificare il paradigma culturale legato alla persona con disabilità, per insegnare alla società a non considerarla come un costo ma come una risorsa per il sistema Paese. Un cambiamento culturale che supera il concetto di disabilità intesa come "categoria di alcuni" e si fonda sulla consapevolezza che essa possa rappresentare un'esperienza con cui, prima o poi, ciascuno dovrà fare i conti in un dato momento della vita. Se partiamo da questi presupposti, dovremo lavorare per creare le condizioni e mettere in campo strumenti e processi che permetteranno di costruire intorno alla persona con disabilità un ecosistema sociale, economico, strutturale e culturale idoneo, al fine di valorizzare ogni sua dimensione. In concreto, penso a quattro ambiti di inclusione: scuola, lavoro, sanità e assistenza. Ambiti strategici non solo per garantire alla persona la tutela dei suoi diritti, ma per creare altresì le condizioni indispensabili perché essa possa attivare una sua progettualità di vita. In questa nuova sfida, sono convinto che UILDM continuerà a fare la differenza, facendosi espressione di una comunità di persone che vogliono essere sempre più protagoniste del cambiamento culturale.*

### **Cosa diresti a una famiglia che, da poco, ha ricevuto per il proprio figlio la diagnosi di una patologia neuromuscolare? Perché dovrebbero entrare in UILDM?**

*Non mi abituerò mai al dolore disperato dei genitori che hanno ricevuto la diagnosi di una patologia neuromuscolare per il proprio figlio, ma negli anni ho anche visto questo dolore trasformarsi in una forza straordinaria, grazie all'esperienza di essere accolti e sostenuti da una comunità di riferimento. Ecco, direi loro che UILDM è la consapevolezza di non essere soli nell'affrontare ogni situazione del quotidiano e il coraggio di pensare per il proprio figlio a una vita ricca di possibilità, che va oltre il limite imposto dalla malattia.*

### **Come sogni UILDM tra dieci anni?**

*Sempre più protagonista nel dibattito civile su temi che non possiamo trascurare o delegare ad altri: è per questo bisogna creare momenti di confronto continuo e dinamico sul diritto alla salute, sulla ricerca scientifica e sui nostri progetti di inclusione sociale.*

# LA DIFFERENZA TRA CIÒ CHE È IMPOSSIBILE E CIÒ CHE È SOLO DIFFICILE

*Prima impari a distinguere tra ciò che è impossibile e ciò che è solo difficile, meno energie sprechi sull'impossibile e prima ti concentri sugli obiettivi difficili ma raggiungibili. Un approccio, questo, che ha portato l'avvocato e parlamentare Lisa Noja a raggiungere importanti traguardi professionali.*

—  
**Manuel Tartaglia**



**P**er alcune persone, raggiungere determinati obiettivi è impresa più ardua che per gli altri. Lo dichiara senza nascondersi dietro a un dito Lisa Noja, avvocato specializzata in diritto della concorrenza, approdata di recente al mondo della politica. L'onorevole Noja è una donna con amiotrofia spinale, condizione che le ha imposto impegno e rigore, ma che non le ha impedito di raggiungere traguardi importanti e di svolgere incarichi di prestigio.

«Dopo la laurea e la pratica forense» ci racconta, «ho conseguito un master negli Stati Uniti. Rientrata in Italia, ho cominciato a svolgere l'attività professionale nel campo del diritto della concorrenza e, dopo anni di gavetta in un grande studio milanese, ho avuto la soddisfazione di diventarne partner. Nel marzo del 2018 sono stata eletta alla Camera dei Deputati e, quindi, ho temporaneamente sospeso la mia attività professionale».

Lisa Noja ha sempre avuto le idee chiare rispetto al proprio percorso lavorativo, scegliendo da subito la strada che le avrebbe regalato grandi soddisfazioni: «Dopo il liceo non ho mai avuto dubbi sulla scelta dell'università e ho deciso la mia strada praticamente subito. Se non avessi fatto l'avvocato, forse avrei scelto la carriera di magistrato. Sono, però, soddisfatta della via intrapresa».

Poi è arrivata la politica. Qual è stato lo sprone per questo tipo di impegno? «La politica è sempre stata una mia grande passione. Sono cresciuta in una famiglia in cui l'impegno politico e civico è sempre stato parte integrante della vita quotidiana. Sono stata attiva sin dal liceo come rappresentante degli studenti nel consiglio di istituto e non ho mai smesso di essere interessata a quanto accadeva intorno a me e nel mondo, partecipando anche a iniziative per la difesa dei diritti delle persone con disabilità. Nel 2008 mi sono iscritta al Partito democratico. Erano, però, gli anni di massimo impegno e sforzo per costruire una solida carriera professionale. Pertanto, il tempo che





potevo dedicare alla mia passione era limitato. Quando ho raggiunto una posizione più stabile e consolidata, ho potuto riprendere una vita politica più attiva. Ho lavorato come semplice militante per molto tempo. Poi, nel 2016, dopo aver partecipato attivamente alla campagna per l'elezione di Beppe Sala, lui mi ha scelto come delegata del Comune di Milano per le politiche sull'accessibilità. È stato il mio primo incarico istituzionale. Poi è arrivata la candidatura parlamentare».

Un percorso di crescita e autodeterminazione esemplare, quello di Noja. Percorso in cui il ruolo della famiglia è stato determinante: «La mia famiglia mi ha sostenuto sotto ogni profilo, insegnandomi anzitutto a credere nelle mie capacità, a impegnarmi al massimo per raggiungere i miei obiettivi e a guardare con fiducia alle persone e al futuro. Mi ha aiutato anche rendendomi consapevole che, se volevo farcela, avrei dovuto essere più preparata e brava degli altri. Non potevo permettermi la mediocrità».

Rimane il fatto che, a fronte di brillanti esempi di emancipazione come questo, sono ancora troppe le persone con disabilità che rimangono indietro. Lisa Noja lo riconosce, ma è anche convinta che la giusta attitudine e una lucida presa di coscienza conducano lontano: «Penso che il primo passo sia imparare a distinguere tra ciò che è impossibile e ciò che è solo difficile. Ci sono cose che mi erano totalmente impedito (fare la ballerina, fare la maratona).

Prima lo si accetta, meno energie si sprecano sull'impossibile e prima ci si può concentrare sugli obiettivi difficili ma raggiungibili. Sapendo che la vita per una persona con disabilità è obiettivamente più complicata e spesso più dolorosa, ma non per questo meno piena e ricca. Il dolore e la fatica sono parte integrante dell'esistenza di ognuno di noi. Questo non significa non poter desiderare con tutte le proprie forze e quindi scegliere di essere ugualmente felici».

Quali sono le istanze che le stanno più a cuore e che, grazie alla sua posizione, intende portare all'attenzione di tutti? «Naturalmente le questioni che hanno a che vedere con i bisogni e i diritti delle persone con disabilità. Per esempio, in questi primi mesi di legislatura ho presentato una proposta di legge per l'istituzione di un assegno universale volto alla realizzazione di progetti di Vita indipendente e di sostegno alle persone con gravi disabilità e per il riordino della legislazione in materia di accessibilità, secondo i principi della progettazione universale. Spero che prima o poi questa maggioranza accetterà almeno di calendarizzarne la discussione. A questo si aggiungono i temi legati alle mie competenze professionali, ossia quelli inerenti la concorrenza e relativi alla transazione tecnologica, che pone tutti noi esperti di diritto antitrust di fronte a nuove sfide».

Secondo lei, il mondo della politica è attento alle esigenze dei cittadini con disabilità? «Non abbastanza e spesso, anche quando è attento, ha scarsa conoscenza della complessità e della varietà dei bisogni delle persone con disabilità. Oppure procede con interventi spot, che fanno notizia sul momento ma che, nel tempo, si rivelano vani. Penso che occorra anzitutto avere una visione, un grande progetto coerente con i principi della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e volto a promuovere la possibilità delle persone con disabilità di sviluppare il proprio potenziale e il proprio progetto di vita».