



# A TU PER TU CON PAPA FRANCESCO

*Papa Francesco ha incontrato il 2 giugno UILDM in udienza privata nell'Aula Paolo VI. Speranza e gioia hanno arricchito gli animi delle oltre 1.500 persone che hanno partecipato all'evento, la cui macchina organizzativa è iniziata circa dieci mesi prima.*

**Renato  
La Cara**

**D**ieci mesi prima di questo giugno è arrivata in Direzione nazionale la comunicazione ufficiale dal Vaticano, che fissava l'incontro con il Santo Padre per il 2 giugno. L'iniziativa straordinaria rappresenta, sono in tanti a sostenerlo tra i soci, l'appuntamento più significativo della nostra organizzazione in 57 anni di storia. L'occasione è nata grazie a un'idea del consigliere nazionale Leonardo Baldinu, a cui va il nostro riconoscimento. All'incontro il presidente UILDM Marco Rasconi ha letto un ricco messaggio in cui ha spiegato il senso di appartenenza a una comunità, quella di UILDM vista come "una seconda grande famiglia allargata" (per citare l'ex presidente Alberto Fontana) e la missione della nostra Associazione: inclusione delle persone con disabilità nella società e sostegno alla ricerca scientifica per sconfiggere per sempre le malattie genetiche neuromuscolari. Rasconi ha spiegato al Papa gli obiettivi e la *mission* di UILDM, tutti passaggi peraltro condivisi e apprezzati nel discorso fatto dal leader della Chiesa cattolica.

«Esprimo il mio apprezzamento per la generosa attività di UILDM al servizio delle persone con distrofie e altre patologie neurologiche» ha detto Papa Francesco. «Siete raggi di speranza che alleviano momenti di solitudine e di sconforto e che aiutano ad affrontare la malattia con fiducia e serenità. La vostra presenza al fianco di queste persone garantisce una assistenza amichevole, offrendo preziosi servizi in ambito medico e sociale. Oltre agli aiuti concreti per affrontare la vita quotidiana, come il trasporto, la fisioterapia e l'assistenza domiciliare, sono importanti il calore umano, il dialogo fraterno, la tenerezza con cui vi dedicate agli utenti nelle vostre strutture». Ed è proprio il contatto fisico con Bergoglio che è stato apprezzato particolarmente dai presenti che hanno potuto guardarlo negli occhi, stringergli o baciargli la mano, anche solo omaggiarlo. «È stato un momento che ricorderò per sempre e ringrazio UILDM per aver dato l'opportunità a centinaia di persone con disabilità di incontrare il Papa così da vicino» dice Alessandro Bruno, consigliere della Sezione di Milano. Tutto questo è stato reso possibile grazie anche al contributo fondamentale dei volontari del Servizio civile che si sono occupati dell'organizzazione sul posto. Si tratta di 30 volontari di UILDM Lazio, oltre che della Croce Rossa di Roma e degli operatori del Centro clinico NeMO della Capitale.

**19** «Vorrei sottolineare l'importanza dei tanti volontari attivi nelle Sezioni. Senza di loro non avremmo potuto partecipare all'iniziativa perché ci hanno accompagnato nel viaggio da casa nostra fino al Vaticano» racconta Michela Grande, presidente di UILDM Bareggio. «Il messaggio di solidarietà e accoglienza espresso dal Santo Padre lo sentiamo particolarmente nostro perché uno dei ragazzi del Servizio civile della Sezione si chiama Sula Iman Fofanah ed è un richiedente asilo politico che si sta dando da fare tanto per noi, contribuendo alla realizzazione dei servizi per migliorare la qualità di vita dei soci disabili». Gli sforzi fisici per intraprendere il viaggio, una sorta di piccolo pellegrinaggio, sono stati notevoli. «Un viaggio faticoso e lungo nove ore è passato in secondo piano rispetto alla possibilità di vedere Papa Francesco» dice Filomena Malmesi di UILDM Torino. «Ciò che accomuna la Chiesa guidata da Francesco alla nostra associazione» aggiunge Filomena «è il desiderio di aiutare gli altri, essere al loro fianco, farli sentire parte di una comunità coesa, grazie ad azioni concrete di solidarietà e accettazione delle diversità». Per permettere la buona riuscita di un avvenimento così rilevante, spiega Francesco Grauso

dell'Ufficio Fundraising UILDM, c'è stato «un lavoro capillare e continuo. Sono stati mesi intensi, fatti di centinaia di telefonate, una ventina di trasferte e decine di migliaia di email, che hanno portato al compimento del nostro obiettivo. Hanno aderito 46 Sezioni su 66 totali, centinaia di donne e uomini con disabilità, oltre che tanti giovani disabili che rappresentano il futuro della nostra organizzazione». Per l'occasione, a nome di UILDM i gemellini Andrei e Ionut di 6 anni di UILDM di Como e Mario, 5 anni della Sezione di Arzano, hanno consegnato al Santo Padre tre doni: una farfalla d'argento, che rappresenta la volontà dei soci di non farsi fermare dalla distrofia muscolare, accompagnata da una pergamena e dal gonfalone dell'organizzazione. Il 2 giugno è stata una giornata ricca di emozioni vissute da un gruppo coeso. Un momento dove la parola "Unione" è stata evidente agli occhi di tutti. «L'energia che ci ha trasmesso Bergoglio ci aiuterà a lavorare con maggiore slancio all'organizzazione del nuovo anno associativo, convinti che siamo sulla giusta strada» affermano Anna Mannara, consigliere nazionale e direttrice editoriale di DM, e Stefania Pedroni, vicepresidente UILDM.





*Si sono svolte a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, le annuali Manifestazioni nazionali associative, dal 10 al 12 maggio scorsi. Moltissimi gli appuntamenti che vi raccontiamo in gran parte di questo numero di DM.*

---

**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM

**R**accontare le Manifestazioni nazionali UILDM è come sfogliare un album fotografico pieno di ricordi, dove a volte, parole e scenari che ormai ci sono familiari si aggiungono ogni anno nuovi particolari, racconti ed emozioni. «Più formazione e più giovani»: proprio l'anno scorso il presidente nazionale Marco Rasconi concludeva i lavori assembleari di Lignano con questo impegno. Il nostro racconto inizia perciò con un folto gruppo di giovani sorridenti. Per alcuni è la prima volta alle Manifestazioni. Si sono incontrati a Lignano per parlare di giovani e di UILDM, di vita e di disabilità. Scatto numero 2: il volontario UILDM che legge, discute, si aggiorna. La formazione ha scandito le giornate delle Manifestazioni, con proposte per tutti. Siamo sempre più consapevoli che offrire strumenti e percorsi di formazione sia la chiave per leggere il mondo che ci circonda e costruire una UILDM pronta a rispondere alle domande delle persone. Oltre al tanto che vi restituiamo in questo numero del giornale ricordiamo i momenti di formazione sul nuovo portale web dell'associazione, la gestione economica delle Sezioni e la presentazione del progetto PLUS.

## Gli argomenti di Lignano 2018

**p.4**

Giovani e Gruppo Giovani

**p.8**

Riforma del Terzo settore

**p.12**

Servizio civile universale

**p.24**

Vita indipendente

**p.25**

Affettività e sessualità

**p.26**

Cura di sé e diritto all'eleganza

**p.40**

Gli anniversari delle Sezioni UILDM

**p.44**

La Giornata scientifica

**p.55**

Nutrizione

**p.56**

I film proiettati a Lignano

**p.60**

Li abbiamo incontrati a Lignano: Matteo Pagano e Marta Migliosi



**1.**  
Giovanna Tramonte  
(presidente di UILDM  
Mazara del Vallo)

**2.**  
Matteo e Ibrahim  
(volontari del Servizio  
civile di UILDM Padova)

**3.**  
Stefano Occhialini  
(UILDM Ancona)

**4.**  
Foto di gruppo degli OLP  
(Operatori locali di progetto)  
del Servizio civile

# GIOCANDO SI IMPARA, UN ANNO DOPO

*UILDM sta realizzando il progetto, finanziato grazie alla campagna di raccolta fondi del 2017, per difendere il diritto al gioco per i bambini con disabilità. Siamo arrivati a Milano, Arezzo, Legnano. In aumento le Sezioni che aderiscono e aprono il dialogo con il loro territorio.*

**Francesco Grauso**  
Ufficio  
Fundraising  
UILDM

**L**a Giornata Nazionale UILDM 2017 è stata l'edizione di "Giocando si impara", il progetto che si propone di difendere il diritto al gioco - sancito sia dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità che dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo - anche per i bambini con disabilità, attraverso la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Attraverso il numero solidale e la distribuzione di 30 mila tavolette di cioccolata a opera di oltre mille volontari presenti in più di 300 piazze italiane, nel 2017 abbiamo raccolto 40 mila euro attraverso cui stiamo finanziando e finanzieremo l'acquisto, il trasporto e l'installazione di giostre, altalene e giochi accessibili e fruibili a tutti nei parchi di diversi comuni italiani. Negli oltre 8 mila comuni, infatti, solo poco più di 350 sono dotati di parchi inclusivi o parchi che al proprio interno prevedano almeno una giostra adatta anche a bambini con disabilità: una percentuale davvero bassa, che non arriva al 5% della copertura nazionale. In Italia su questo tema non esiste una normativa di riferimento applicabile alle attrezzature ludiche e le iniziative sono lasciate all'intraprendenza di amministrazioni pubbliche o di privati sensibili al problema. «Avere giochi e aree gioco alla portata di tutti i bambini significa far crescere la comunità e la società, perché giocare insieme permette di fare amicizia, maturare affetti e crescere come adulti consapevoli» spiega Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «Inoltre, giocare all'aperto, al parco o in un'area verde, permette di sperimentarsi nel corpo e sviluppare la propria autonomia, indispensabile per sentirsi liberi, essere liberi e sviluppare

l'autostima e il rispetto per se stessi e gli altri». Nel 2018 il progetto è entrato nella sua fase più operativa e concreta. Dopo la sensibilizzazione e la raccolta fondi, insieme alle nostre Sezioni stiamo lavorando con diverse amministrazioni comunali affinché accolgano il progetto e autorizzino interventi nei vari parchi comunali. A oggi abbiamo già portato a termine due interventi.

## MILANO

Da sabato 21 aprile il parco Montanelli è un luogo ancora più importante per Milano perché è diventato inclusivo e accessibile anche ai bambini con disabilità! Abbiamo infatti promosso insieme alla nascente Fondazione Comunitaria il progetto "Parchi per tutti" del Comune di Milano per l'installazione di giostre inclusive nel parco Montanelli, impegnandoci sia sul fronte economico per il finanziamento di alcune giostre accessibili, sia a livello progettuale, attraverso la partecipazione al processo di valutazione e selezione delle giostre insieme agli altri interlocutori in dialogo. Per UILDM, i suoi sostenitori, volontari e Sezioni il giorno dell'inaugurazione è stata una giornata di festa ma soprattutto una tappa importante del progetto.

## AREZZO

Da venerdì 4 maggio un'altalena accessibile e due pannelli sensoriali, insieme a 17 metri quadrati di pavimentazione smorza-caduta, arricchiscono il parco Pertini di Arezzo, tutti donati da UILDM all'amministrazione comunale per sostenere con forza il diritto al gioco per tutti i bambini.



## LEGNANO

La Sezione UILDM di Legnano ha organizzato lo scorso 25 aprile un evento per festeggiare i 50 anni dalla fondazione della Sezione. L'obiettivo dell'evento è stato anche quello di raccogliere fondi per "Giocando si impara". Una giornata all'insegna del gioco, del divertimento, della musica e della solidarietà che ha avuto al centro l'attesa sfida di calcio, commentata dall'attore e cabarettista Max Pisu, tra la Nazionale Calcio Tv e i capitani delle otto contrade del Palio di Legnano.

## PROSSIME AZIONI

Nei prossimi mesi sono previsti altri interventi in aree diverse del territorio italiano. Procediamo con grande motivazione perché, dopo le prime inaugurazioni, sono aumentate le richieste da parte delle nostre Sezioni e il loro impegno a coinvolgere le amministrazioni pubbliche affinché accolgano il progetto "Giocando si impara" e realizzino in sinergia interventi per rendere inclusive le proprie aree gioco. Facendo rete e mettendo in comune energie e risorse, il ricavato di UILDM verrà moltiplicato, permettendo di aumentare il numero di interventi e quindi il numero dei bambini beneficiari.

Ricorda: IL GIOCO È UN BISOGNO PRIMARIO di ogni bambino, anche di quello che ha una disabilità, perché permette di creare relazioni che sono l'anima della società futura. Sono ciò che muoverà gli adulti di domani a dare valore alla diversità e all'incontro.

## ESSELUNGA

"Giocando si impara" e UILDM, nel 2018, vantano un sostegno importante, quello di Esselunga. Dal 16 aprile al 14 ottobre 2018 l'associazione entra nel Catalogo Fìdaty. Ogni 500 punti Fìdaty, Esselunga devolgerà 10 euro a UILDM come contributo per la realizzazione di giostre accessibili: una collaborazione importante per tutti noi e per il progetto, perché permetterà di raccogliere altri fondi per alimentare la promozione e la difesa del diritto al gioco di tutti i bambini.

Il progetto "Giocando si impara" sta prendendo sempre più forma e diventando una vera e propria azione sociale, resa tale dalla collaborazione delle nostre Sezioni, dall'apertura di molte amministrazioni pubbliche, ma soprattutto dal sostegno di chi, con fiducia, sensibilità e generosità ha scelto di credere in noi.

Il progetto e  
UILDM hanno  
ancora bisogno  
di linfa vitale:  
i suoi sostenitori!

# ARRIVA IL QUESTIONARIO PER LA VITA INDIPENDENTE

Un progetto per costruire un modello condiviso

*Le Sezioni riceveranno un questionario per i propri soci: se credi nella Vita indipendente non perdere l'occasione di compilarlo.*

*Contribuirai a realizzare il progetto di UILDM e Parent Project per creare un modello virtuoso e condiviso per la Vita indipendente da diffondere in tutta Italia.*



Mariangela Bellomo (Parent Project) e Marco Rasconi (UILDM) alle scorse Manifestazioni nazionali UILDM.

Foto VIS per UILDM Omegna

**Barbara  
Pianca**

**S**e ne è riparlato alle ultime Manifestazioni nazionali: Vita indipendente è da sempre uno dei temi più cari a UILDM. Ma non è un tema che riguarda solo UILDM. E neanche soltanto le persone con disabilità. È un tema che riguarda la società civile e la sua evoluzione. Il principio di autodeterminazione e il diritto a scegliere per se stessi sono baluardi di un certo tipo di società a cui molti auspicano. «Vita indipendente per me non vuol dire avere l'assistente personale e vivere fuori casa»: a dirlo è il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi. Per lui l'essenza non sta in quello che si fa ma in come lo si fa. E allora chiediamogli "come": «Il progetto di Vita indipendente si disegna attorno ai bisogni della persona. Cosa desideri fare e di cosa hai bisogno per realizzarlo? Se mi rispondi che ami stare con gli altri e vuoi vivere in comunità puoi fare Vita indipendente lo stesso, perché in questo caso la vita in comunità è una tua libera scelta e troverai gli strumenti per autodeterminarti in questo modo. Se mi rispondi che vuoi rimanere in casa con i tuoi genitori, ancora va bene, e in questo caso Vita indipendente potrebbe servirti anche per mantenere distinti dentro di te i ruoli di genitori e figlio. I genitori hanno spesso un forte senso di colpa nei confronti dei figli disabili e arrivano a "distruggersi" per loro, nel senso che danno più

di quello che sono in effetti in grado di dare. In questi casi la consapevolezza dei confini personali e l'introduzione di un assistente personale possono cambiare gli equilibri alleggerendo i ruoli di tutti i soggetti coinvolti».

Come raccontavamo nello Speciale dedicato a questo tema (DM 188, p. 28), i progetti di Vita indipendente vengono realizzati a macchia di leopardo nella nostra penisola. «Dobbiamo costruire modelli virtuosi condivisi e promuoverli prima di tutto tra le persone con disabilità e poi con le istituzioni» continua Rasconi. Per questo UILDM ha avviato un percorso insieme a Parent Project su stimolo delle famiglie, per mappare il territorio nazionale. Lo strumento iniziale è un questionario che verrà distribuito tra le Sezioni UILDM e i centri di Parent Project. L'obiettivo è mettere a punto un modello condiviso, un "pacchetto" spendibile ad esempio con gli assistenti sociali. Mariangela Bellomo, che alle Manifestazioni UILDM ha parlato in rappresentanza di Parent Project, ha spiegato che il questionario raccoglie informazioni sui servizi presenti nel territorio, sanitari, per il tempo libero, residenziali e non, in modo da ottenere una mappatura completa. Per Rasconi la collaborazione a questo importante progetto va il più possibile allargata, giungendo ad AISLA, Famiglie SMA e Asamsi.

Dm 195 — Giu. 18

**SPECIALE  
ELEGANZA**

# IL FASCINO È DI MODA

## Non per vanità ma per autostima

*Prendersi cura di sé,  
concedersi un momento  
di piacere, coccolarsi  
accresce la coscienza di  
sé e la propria autostima.*

*Uno Speciale contro gli  
stereotipi che escludono  
le persone con disabilità  
dalle questioni legate alla  
bellezza.*

*Un progetto dell'Unione che  
dell'eleganza fa un diritto.*

—  
a cura di

**Valentina Bazzani,  
Manuel Tartaglia  
e Barbara Pianca**

«**Q**uante volte ci siamo trovati in un negozio d'abbigliamento a scegliere tra un capo che ci piaceva e uno che invece risultava pratico da indossare o non troppo complicato per chi avrebbe dovuto aiutarci a infilarlo? Quante volte abbiamo rinunciato alla libertà di vestirci secondo il nostro gusto dando invece priorità alla praticità?». A riflettere è la direttrice editoriale di DM Anna Mannara. Nonostante l'abbigliamento rappresenti uno dei tasselli fondamentali nella costruzione dell'identità sociale e culturale di ognuno, le persone con disabilità faticano a trovare abiti alla moda perché è carente l'offerta di abiti fashion su misura. Capita così di vederle indossare maglioni che ne mortificano la figura, tute in pile, vestiti larghi, colori anonimi e forme inesistenti. Poiché in molti casi è necessario dipendere dagli altri nel compiere alcune azioni quotidiane come vestirsi, alcuni pensano: "perché chiedere di più?" Quando la comodità vince, lo fa trasmettendo il messaggio che tutto il resto sia un capriccio oppure che sia superfluo: "con tutti i problemi che ho non ho tempo per pensare alle cose frivole!". In questo caso l'assunto è che sentirsi bene con la propria immagine allo specchio sia una perdita di tempo.





## MAKE YOUR SMILE UP

La pedagoga ed estetista Martina Tarlazzi è coordinatrice del progetto “Make your smile up”, nato nel 2012 per diffondere il tema della bellezza e del tocco di benessere nel mondo della disabilità.

«Molte persone con disabilità, specialmente intellettiva, non vengono ascoltate quando esprimono dei gusti personali. Spesso non vengono educate alla cura del corpo. In alcuni casi non possono neppure scegliere il taglio di capelli. Con questo progetto entro in strutture residenziali, centri diurni e ospedali per proporre momenti di benessere tramite il trucco e il tocco gentile. Un massaggio al cuoio capelluto, alle mani o ai piedi può cambiare la giornata. Insegno la cura di sé e l'igiene personale, a Pavia in collaborazione con la Sezione UILDM della città. La speranza è tra dieci anni di vedere spazi per la cura di sé, il relax e il benessere in ogni struttura ospedaliera o di cura!»

«Secondo quanto emerge da diversi studi di carattere psicologico» continua Mannara, «l'immagine che ciascuno ha di se stesso va al di là del riflesso che si vede nello specchio, il piacersi o meno deriva dal proprio vissuto, dalla propria storia e dal modo di rapportarsi con se stessi e con l'ambiente esterno. Data questa correlazione, curare il proprio aspetto esteriore può facilitare una guarigione interiore: dare attenzione al proprio corpo può essere il primo passo verso uno stato più completo di consapevolezza e realizzazione di sé». «Ho visto donne con disabilità cambiare postura semplicemente indossando un capo elegante» aggiunge la pedagoga esperta di make up Martina Tarlazzi, che cita Yves Bonnefoy dicendo che la bellezza non è sogno “ma cura di ogni aspetto di noi stessi”. «Credo che la bellezza possa racchiudere le parti più “curate” di noi stessi, dall'anima, al corpo, alla mente. Come è noto, una persona esteticamente bella ma con un'anima “poco curata” perde il suo splendore. Per stare bene bisogna prendersi cura di ogni parte di sé. Le persone con disabilità devono passare dal concetto di “to cure”, essere oggetto di cure, a quello di “to care”, essere persona di cui prendersi cura e che si prende cura di sé».

In questo Speciale proponiamo una riflessione sul rapporto tra la moda e le persone con disabilità. Le sfilate non disdegnano modelli con disabilità, ma con quali criteri li selezionano e che tipo di abiti indossano? Per chi sono disegnati questi abiti? Ne esistono di fatti su misura o bisogna adattare quelli “standard”? UILDM partecipa attivamente a questa riflessione ponendosi come motore di cambiamento sociale con il progetto “Diritto all'eleganza” lanciato alle scorse Manifestazioni nazionali. Secondo Marco Rasconi, presidente UILDM, «una persona con disabilità non deve sentirsi meno bella delle altre. Sentirsi bene è fondamentale. Ma serve un'attenzione particolare alla nostra forma e per questo abbiamo deciso di aprire un dialogo con gli esperti di moda per rendere il nostro corpo, con le sue peculiarità, più bello». Nasce con questa motivazione “Diritto all'eleganza”, per «riappropriarsi del diritto a scegliere cosa indossare senza rinunciare a sentirsi eleganti, nonostante l'ingombro della carrozzina e le difficoltà di movimento» puntualizza Mannara.





Gli ultimi ritocchi a un abito per la sfilata del progetto UILDM "Diritto all'eleganza".

### **Persone con disabilità che si adattano alle passerelle**

All'ultima Milano fashion week c'è stato anche l'evento charity "Milano fashion week inclusive 2018" dell'agenzia Iulia Barton con il patrocinio della Camera nazionale della moda italiana e in collaborazione con Fondazione Vertical, onlus italiana per la cura delle paralisi midollari. In passerella indossatori in carrozzina o amputati, vestiti da stilisti di fama internazionale. Un traguardo prestigioso per la moda inclusiva.

Ma se alcuni modelli dell'agenzia non hanno i corpi perfetti richiesti dalle severe regole dell'immagine, la maggior parte si avvicina all'ideale, specie nel caso di persone che hanno subito amputazioni degli arti, inserendosi in pieno nel trend internazionale: i volti (e i corpi) che fanno tendenza raccontano una disabilità sottomessa ai rigidi canoni dell'industry del fashion. Così, bellissime e popolari sui social sono la modella brasiliana Paola Antonini, con due milioni e duecentomila follower su Instagram, amputata a una gamba a seguito di un incidente, la sua collega hawaiana Shaholly Ayers con un braccio amputato, quasi ventimila follower su Facebook, e l'altrettanto bella Tiphany Adams, in carrozzina per incidente d'auto. Di bellezza inarrivabile anche i protagonisti degli scatti del fotografo Michael Stockes. Esce dagli schemi, invece, la campagna del brand Diesel di alcuni anni fa, per la scelta tra i protagonisti della carismatica modella con distrofia muscolare Jillian Mercado (DM 182, p. 57).

# Il mondo là fuori

### **Abiti che si adattano alle persone con disabilità**

Nella maggior parte dei casi, in tutto il mondo, gli abiti vengono concepiti, disegnati, tagliati e venduti con riferimento a un modello ideale dalle proporzioni perfette e dalla magrezza pronunciata. Le persone con un corpo diverso o con delle esigenze diverse si adattano o adattano il capo alla propria specificità. Con rare eccezioni. Esempio interessante è il noto brand americano Tommy Hilfinger che, in collaborazione con un'ente nonprofit, ha realizzato una linea di abbigliamento di jeans con bottoni magnetici, giubbotti a chiusura magnetica nascosta, capi rifiniti con elastici o velcro. Badano più alla funzionalità che al fashion, invece, le soluzioni proposte da due piccole azien-

de italiane, tra le uniche dello stivale a intraprendere un'attività dedicata alle persone con disabilità. In Piemonte è nata nel 2017, in collaborazione con Torino Social Innovation e la locale Consulta delle persone in difficoltà, Vesto Libero, un'azienda i cui capi (tute e pigiami), confezionati nelle normali taglie, vengono modificati tramite introduzione di zip. L'innovazione sartoriale è un brevetto aziendale. In provincia di Padova da oltre 15 anni si studiano, progettano e realizzano capi per persone con disabilità nell'ottica del Design for all. Lydda Wear è un'azienda che ha fatto di un'esigenza familiare (un componente della famiglia è paraplegico) un vero e proprio business.

## Riflessioni di una donna con disabilità a vent'anni

In internet è stato postato un meme con la blogger Valentina Tomirotti nell'ambito del progetto "Boudoir Disability" e una frase schernitrice. È possibile che nel 2018 ancora succedano questi fatti che feriscono ogni donna con disabilità che, per quanto scelga di vivere positivamente, deve fare i conti con il proprio corpo e quella differenza che c'è, c'è sempre? Perché i conti li dobbiamo fare. Non c'è un libretto di istruzioni, alti e bassi ci sono sempre, e forse la cosa migliore è accettarli con estrema mindfulness. Senza giustificare la riluttanza di certi a entrare in contatto con noi, e senza condannarli, perché gli altri sono altri. E noi siamo noi, quindi pensiamo a prenderci cura di noi stessi. Osiamo, sbagliamo e rialziamoci, amiamo ogni nostro dettaglio con la curiosità con cui si osserva il mondo. Celebriamoci ogni giorno come fosse la prima volta, poi guardiamoci allo specchio e sorridiamo. Sorridiamo perché siamo felici. E la felicità, si sa, è bellezza pura.

—  
**Silvia Lisena**

Gruppo donne UILDM

## Riflessioni di una donna con disabilità a quarant'anni

I quaranta sono una finestra su mille mondi e portano una inspiegabile e piacevole sensazione di potenza. Come la consapevolezza di iniziare a unire i puntini di ciò che ti ha portato fin qui. Resta il rebus di una malattia progressiva che con quel senso di potenza ci gioca, lo mette a dura prova, gioca col corpo mettendo il carico pesante ai cambiamenti dell'età, ti priva ogni giorno di un pezzetto di autonomia e allora se il corpo rallenta la mente deve correre forte, fortissimo. Amare il proprio corpo, prendersene cura, per una donna quarantenne è una prova. Per noi donne con disabilità questa prova si fa più intricata, perché amare un corpo distante dai modelli canonici può essere difficile, a meno che non ci si dimentichi di essi. Ed è quello che possiamo fare, riscrivendo il nostro personale alfabeto della bellezza, ripartendo da ciò che siamo, godendo delle infinite possibilità dell'età adulta, della maturità che mostra la sua ricchezza senza dare peso a tutto il resto.

—  
**Francesca Arcadu**

Gruppo donne UILDM

## Riflessioni di un uomo senza disabilità a cinquant'anni

Il corpo non è perfetto. Ci pensiamo noi a dare canoni di bellezza che cambiano nel tempo. In positivo o negativo. Più spesso è il secondo caso. Essere considerati belli o brutti è una delle prime forme di discriminazione. La rappresentazione del corpo ha canoni precisi, basta che poco sia fuori questi canoni e lo si cerca di cambiare. Essi, lo zigomo o una occhiaia troppo profonda. La moda ci impone i modelli da seguire. Ed è troppo facile seguirli. Anche se diventa impossibile, ma questo è un altro discorso. La società ci impone il corpo senza imperfezioni. E spesso chi ha disabilità cerca di adeguarsi: vi faccio vedere che anche io sono bello. Sfilate, concorsi, modelli: mettendo il corpo in mostra. Ha senso inseguire concetti sbagliati? Perché questo potrebbe capitare. Attenzione a non cadere negli stessi buchi di chi ci impone la taglia 40 e il corpo muscoloso. Forse è meglio costruire una società diversa, dove la percezione del bello sia senza imposizioni.

—  
**Claudio Arrigoni**

Direttore responsabile di DM



Backstage della sfilata "Diritto all'eleganza" di Lignano Sabbiadoro.





## Responsabili

Anna Mannara e Stefania Pedroni (Direzione nazionale UILDM)

In collaborazione con: Fabio Pirastu (UILDM Pavia), Sigrid Baldanzi (UILDM Pisa) e Marilena Prisco (UILDM Ottaviano)

# L'eleganza è un diritto

Il progetto UILDM  
che parla agli  
studenti di moda

*“Diritto all'eleganza”, progetto di UILDM nazionale nato da un'idea del presidente di UILDM Pavia Fabio Pirastu, affronta il tema della cura di sé nell'ambito della moda, sensibilizzando i giovani stylist.*

“**D**iritto all'eleganza” è un progetto UILDM per la piena inclusione. Da sempre uno dei principali obiettivi dell'Unione è migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. L'Organizzazione mondiale della sanità definisce questo concetto “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità”. Per realizzare questa condizione è necessario che la persona viva una vita piena e appagante: dal lavoro alle relazioni sociali, dagli interessi alla cura di sé. Il progetto consiste nell'attivazione di una sinergia tra il mondo associativo

e quello dell'istruzione. Si rivolge alle scuole di moda e, dopo alcuni incontri preliminari di sensibilizzazione con gli studenti per spiegare la realtà di UILDM e l'idea di una moda accessibile, prevede il loro coinvolgimento nel disegnare abiti che coniughino eleganza e accessibilità. In questo primo anno di vita del progetto si sono strette delle collaborazioni con l'istituto tecnico Cellini di Firenze e l'istituto professionale di moda De Medici di Ottaviano in provincia di Napoli. Gli insegnanti hanno inserito il progetto tra le collaborazioni per i progetti di alternanza scuola-lavoro, concedendo dei crediti formativi agli studenti.



Le modelle della sfilata "Diritto all'eleganza" con organizzatori, stylist e truccatori. Nella pagina successiva le modelle in sfilata. I primi due abiti sono ispirati alla corrida e disegnati dalla scuola di Ottaviano. Gli altri vengono dall'istituto fiorentino e prendono ispirazione dall'Antica Grecia.

*Hekate, Dea della libertà, libera e protegge gli uomini sulla terra. In questo caso cerca di eliminare le barriere architettoniche che si sono insinuate nella moda, con l'utilizzo di chiusure, bottoni e scollie che facilitano l'indossatura senza mancare di eleganza e raffinatezza. Non mancheranno materiali voluminosi come lo chiffon, la gabardina, il rasone o l'organza. La moda è prima di tutto l'arte del cambiamento, ed è ora di renderla veramente universale.*

**Chiara**, studentessa di moda che ha partecipato al progetto, nel presentare i modelli disegnati dal suo gruppo

A questi ultimi è stato chiesto di realizzare abiti glamour per donna ispirati all'Antica Grecia e alla corrida, con la promessa che l'anno prossimo verrà dato spazio anche alla moda maschile. Hanno così preso forma vestiti lunghi dai colori sgargianti, in tessuti preziosi e con inserti luccicanti. L'eleganza di queste creazioni ha dimostrato che una moda accessibile e di tendenza è possibile. Alle scorse Manifestazioni nazionali, con una sfilata presentata da Manuel Tartaglia e Roberta Latella della redazione di FinestrAperta, alcuni vestiti realizzati dalle due scuole sono stati indossati da modelle con disabilità

truccate dalla pedagoga ed estetista Martina Tarlazzi (vedi p. 26). Alcune modelle sono studentesse degli istituti scolastici coinvolti, altre sono socie UILDM prestatesi per l'evento. Emozionate ma sicure di sé, nei loro eleganti e fantasiosi abiti, hanno calcato "la passerella di Lignano" fiere del proprio fascino. Incalzate dalle domande dei presentatori, hanno sottolineato come la cura del proprio aspetto non sia una prerogativa delle persone senza disabilità e che la valorizzazione della bellezza non conosce limiti. Completamente d'accordo con loro le studentesse e le insegnanti coinvolte nel progetto.



**Alessia Auritano**  
Stud. ISIS Lu. De Medici, sez. moda



**Marika Apuzzo**  
UILDM Ottaviano



**Giovanna Tramonte**  
UILDM Mazara del Vallo



**Valentina Bazzani**  
UILDM Verona



**Sylvie Nadege Aliman**  
UILDM Pavia



**Valentina Selicato**  
UILDM Firenze

UILDM è entrata nelle classi, attirando studentesse che hanno espresso poi il desiderio di lavorare nel mondo della moda per disabilità e di avvicinarsi come volontarie alla nostra realtà associativa. Apprezzato l'intervento di Tarlazzi: portare la cura di sé e la bellezza in ospedali e in luoghi in cui le persone in genere vengono trascurate è un importante cambiamento di prospettiva. Auspicio di continuare la collaborazione e so che molte Sezioni avvieranno un percorso sulla cura di sé.

**Stefania Pedroni**  
vicepresidente UILDM

Siamo arrivati a Lignano proiettati già al futuro. La serata di presentazione è stata toccante, ha coinvolto ed emozionato pubblico e partecipanti. "Diritto all'eleganza" permette di raggiungere un livello pieno di libertà e di benessere. Di fondo c'è una base psicologica: una persona chiusa in se stessa sviluppa sentimenti di rifiuto, bassa autostima e isolamento. Sentirci bene ci predispongono a essere protagonisti della nostra vita e delle nostre scelte, ci facilita nelle relazioni.

**Sigrid Baldanzi**  
psicologa UILDM Pisa

La nostra Sezione ha coinvolto una scuola di moda del territorio. Abbiamo dimesticato con questo argomento perché a luglio giungeremo alla quarta edizione di "L'altra faccia della moda... impossibile is nothing", il nostro evento di raccolta fondi che fa sfilare le donne UILDM e lancia un potente messaggio: nessuno è disabile alla felicità. Le nostre indossatrici hanno una loro personalità, un loro carattere, pregi e difetti. Sono donne, oltre le ruote c'è di più. Molto di più!

**Marilena Prisco**  
UILDM Ottaviano

*Tutto diventa più semplice se hai qualcuno al tuo fianco. È questo il messaggio che abbiamo voluto lanciare durante la Campagna di Primavera di Fondazione Telethon e UILDM.*

*Lo abbiamo fatto in due modi: con il progetto “Al tuo fianco tutti i giorni” dal 22 aprile al 7 maggio e il 5 e 6 maggio rispondendo “lo per lei” all’appello delle mamme rare, scendendo in piazza per loro. Ci hanno fatto compagnia alcune storie che abbiamo raccontato e che ci sono diventate care perché sono le nostre storie, delle nostre Sezioni, dei nostri amici. Perché ci ricordano che non siamo soli, se abbiamo UILDM al nostro fianco.*

---

### **Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione UILDM



### **SAVE THE DATE**

Settimana delle Sezioni UILDM

Sette giorni dedicati al mondo delle Sezioni UILDM, il cuore pulsante dell'Associazione, ai volontari e ai soci. Un'opportunità per far conoscere le Sezioni e le loro attività sul territorio.

**8 — 14**  
**OTTOBRE**

# **NON SEI SOLO,** 34

## hai UILDM al tuo fianco

### **SONIA, GIULIA, ELISABETTA, SARA E MASSIMILIANO**

Cinque storie che si incrociano con UILDM e che nell'associazione hanno trovato risposte per dare un senso alle loro domande. Sonia, moglie, mamma e volontaria con la SMA, non si è mai arresa e continua a lottare, sempre, per amore di sua figlia Leila. Giulia ed Elisabetta sono due medici che offrono professionalità e umanità per far sentire meno soli i pazienti rari. Giulia fa parte della Commissione medico-scientifica UILDM, mentre Elisabetta collabora con la Sezione UILDM di Arezzo. Sara, una figlia rara, continua a donare e a sostenere UILDM per tenere vivo il ricordo di suo padre, che aveva una forma di distrofia muscolare. Poi c'è Massimiliano, il papà di Francesco.

*Ha un solo, grande desiderio: quello di vedere un sorriso sul volto del figlio. E per questo si impegna quotidianamente per far sì che la parola speranza si trasformi nella parola cura.*

### **FRANCESCA, MARIATERESA, MONICA**

Sono i volti di Fondazione Telethon che hanno promosso la discesa in piazza dei volontari Telethon e UILDM con i Cuori di biscotto per la Festa della Mamma. Sono i volti di donne e mamme: una volontaria che mette a disposizione il suo tempo per gli altri; una ricercatrice che ogni giorno vive le sfide del lavoro scientifico; una mamma che ha vissuto sulla propria pelle cosa significa vedere un figlio soffrire. Ognuna ha deciso di mettersi in gioco per tutte le mamme rare, perché sa quanto sia doloroso per una mamma non poter nemmeno dare un nome alla malattia del proprio figlio.

*«Un enorme grazie va a tutti i volontari UILDM e Telethon e ai sostenitori» dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi «che in queste due settimane sono stati in prima linea a sostegno della Campagna con donazioni, energie, risorse e tempo. Grazie di cuore!».*



# DONAZIONE IN MEMORIA

**NON ESISTE  
SEPARAZIONE  
DEFINITIVA  
FINCHÉ ESISTE  
IL RICORDO.**

(I. Allende)

Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla, e allo stesso tempo aiutare chi combatte contro una distrofia muscolare.

Per fare una  
**DONAZIONE IN MEMORIA**  
con UILDM

collegati a **[donaora.uildm.org](https://donaora.uildm.org)**  
indica quanto vuoi donare e  
in memoria di chi.

compila il **bollettino postale**  
intestato a UILDM Direzione Nazionale  
sul numero di conto corrente 237354,  
e scrivi nella causale nome e indirizzo  
della persona cara.

Se vuoi informare  
la famiglia scrivi a  
[fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

segui su  
**[uildm.org](https://uildm.org)**  
   



*Il mondo del nonprofit si regge sulla donazione. Anche il mondo di UILDM. Tutto ciò che l'Unione realizza è reso possibile da chi, credendo nei suoi valori, si impegna con una donazione. È fondamentale quindi conoscere chi dona e perché lo fa. E ringraziarlo di cuore.*

— **Francesco Grauso**

Ufficio Fundraising UILDM

# PERCHÉ DONARE RENDE FELICI

## Identikit del donatore

**L'**acquisto di un prodotto o di un servizio è un'esperienza basata principalmente sulla logica costo-beneficio: compriamo un oggetto per soddisfare un bisogno e siamo disposti a spendere risorse a fronte della sensazione di benessere che ricaviamo dall'aver ottenuto quell'oggetto e quindi soddisfatto il nostro bisogno. Anche la donazione è un processo che prevede uno scambio, ma non può essere relegata alla sola logica consumistica della compravendita perché rappresenta piuttosto un modo per alimentare l'identità di chi la effettua. È un atto che crea un legame tra chi la fa e chi la riceve, è quindi una relazione e in quanto tale determina la crescita dell'individuo. Il centro di questo legame è il dono, un concetto che non può entrare nella logica del consumo, perché non si basa sul rapporto costo-beneficio ma su qualcosa che va ben oltre questo processo puramente economico. È un'esperienza che porta chi la vive ad avvicinarsi a un mondo ideale dove vede realizzarsi la causa sostenuta. **È un'esperienza che, in sintesi, rende felici.**

I dati confermano questa esperienza di felicità: dalla terza edizione del Report Giving Italy è emerso che nel 2016 è stata superata la soglia dei 5 miliardi di donazioni da privati, pari a un incremento di ben 11 punti percentuali rispetto alle ultime due annualità. Il donatore italiano medio è donna, tendenzialmente pensionata, con una donazione media di 48 euro.

I dati di UILDM sono in linea con il trend nazionale, registrando un incremento delle donazioni da parte degli individui pari al 4,3% e della raccolta fondi in generale pari al 7,3%. Il dono è un'esperienza che aiuta a mantenere vivi legami e ricordi di persone che non ci sono più, come è successo per Sara, una sostenitrice affezionata di UILDM che in un'intervista ci ha confessato «Ho scelto di diventare donatrice dopo la scomparsa di papà, persona assai generosa che non si tirava indietro quando era ora di fare una donazione. Ho deciso che la sua generosità non doveva morire con lui».



**Ecco come viene ripartito un euro donato a UILDM: 71 centesimi vengono investiti in progetti, attività istituzionali e in progettualità future**

mentre i restanti 29 centesimi servono a sostenere i costi di gestione che includono le voci di costo del personale della Direzione nazionale e le spese di gestione generale. Tale rapporto è un indicatore di performance significativo, in quanto sintetizza l'efficacia dell'azione sociale di UILDM e dimostra che oltre il 70% di quanto raccolto viene utilizzato per i progetti e per garantire servizi in ambito sociale e medico riabilitativo.

**Tutto ciò è reso possibile da chi fa del dono un'esperienza di ricerca della felicità e di un mondo ideale, in cui la distrofia finalmente sia solo un ricordo e l'inclusione una realtà.**



*Il Bando della Direzione nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti. Proseguiamo il racconto dei progetti presentati nei numeri precedenti di DM e ne mettiamo altri due ai raggi X.*

**a cura di Valentina Bazzani**  
per Ufficio Fundraising UILDM

UILDM GENOVA

## SPORTELLO FAMIGLIA

**S**portello Famiglia è un sistema integrato di servizi che esiste in Sezione dal 2014 per garantire un'adeguata rete di sostegno e rinforzo al nucleo familiare attraverso forme di supporto psicologico a distanza e la costitu-

zione di un gruppo di auto-mutuo aiuto e un focus group sulla comunicazione della diagnosi. Presuppone la presa in carico del nucleo familiare in tutte le attività dell'associazione (ad esempio sanitarie, associative, di volontariato).



**Luogo:** Genova



**Durata:** 1 anno



**Destinatari raggiunti**

- 6 persone con contatto telefonico bisettimanale;
- 8 persone per il gruppo di auto-mutuo aiuto;
- 6 persone per il focus group.



**Obiettivi raggiunti**

- Collaborazione permanente con le realtà del Terzo settore del territorio per ottimizzare il servizio
- Predisposizione di un servizio di ascolto, un'attività di supporto sociale, un sostegno psicologico individuale e familiare, un supporto alla genitorialità e del gruppo di auto-mutuo aiuto



**Sviluppo progetto**

- Contatti telefonici bisettimanali, 300 telefonate totali
- 10 incontri del gruppo di auto-mutuo aiuto
- 5 incontri del focus group



**Valore complessivo del progetto**

14.210 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.240 euro.

## RAGGI X:



Luogo: Saviano (NA)



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

12 giovani a rischio di esclusione sociale.



Obiettivi raggiunti

- Laboratorio di ceramica artistica e decoupage
- Laboratorio di animazione/ludico-espressivo
- Laboratorio di musicoterapia
- Laboratorio "culturale"



Sviluppo progetto

- Fase 1: sensibilizzazione nelle scuole per presentare le attività dell'associazione
- Fase 2: formazione del gruppo, pianificazione dei laboratori
- Fase 3: esecuzione dei laboratori
- Fase 4: convegno conclusivo per divulgare i risultati osservati, i lavori realizzati dalle persone con disabilità e le attività dei volontari



Valore complessivo del progetto

18 mila euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 5.500 euro.

UILDM SAVIANO

## CENTRO SOCIALE "I RAGAZZI DI ANDREA"

**O**biiettivo del progetto è stato coinvolgere persone con disabilità psicofisiche dai 14 ai 65 anni e giovani del territorio, residenti nei comuni dell'ambito territoriale NA23, in attività ludico-creative, incrementando e diversificando

l'offerta di attività e di occasioni di socializzazione, al fine di rispondere ai nuovi bisogni di crescita e formazione, promuovendo il volontariato e un maggior coinvolgimento dei giovani in un percorso formativo-esperienziale.



# TERRITORIO:

LEGNANO

## La Nazionale calcio TV per i giochi inclusivi

Un racconto a puntate

**Luciano Lo Bianco**  
Presidente di  
UILDM Legnano

Lo scorso 25 aprile per la Sezione di Legnano non c'è stata solo la festa della Liberazione ma il secondo atto di un progetto che si concluderà nel 2019: la partita con la Nazionale calcio TV è stata un evento di raccolta fondi per la realizzazione di parchi gioco inclusivi.

Potremmo descrivere già in queste prime righe l'evento sportivo di beneficenza dello scorso 25 aprile a Legnano, cui ha partecipato anche il Gabibbo, ma così facendo non riusciremmo a trasmettervi il peso del complesso lavoro organizzativo che lo ha preceduto. Per questo vi chiediamo di fare un passo indietro con noi: infatti, se il 25 aprile si consuma il secondo atto del progetto, il primo comincia diversi mesi prima, in coincidenza con la richiesta che la Direzione nazionale UILDM ci rivolge: ci propone di mettere in "campo" una partita con la Nazionale calcio TV per dare vita, in una realtà medio-piccola (60 mila abitanti), un evento esportabile in altre realtà del territorio UILDM, destinando i fondi raccolti alla Sezione organizzante.

Durante il primo Consiglio di Sezione decidiamo però di destinare il ricavato all'installazione di giochi inclusivi per i bambini con disabilità nei parchi degli undici comuni del nostro Piano di zona. Una proposta accolta con entusiasmo dalla Sezione e dalla Direzione nazionale, che ci garantisce sostegno nella visibilità sui media nazionali



e presenziando nei momenti ufficiali. È la prima volta che ci assumiamo la responsabilità di un evento così complesso.

A settembre inviamo una richiesta di incontro, collaborazione e patrocinio agli undici sindaci dei Comuni del legnanese, a cui spieghiamo che il gioco è un diritto irrinunciabile per tutti i bambini e che può essere un modello di vera inclusione su cui sensibilizzare le scuole e per cui organizzare spettacoli di raccolta fondi negli auditorium municipali. In più, chiediamo un contributo del 5 o 10% del costo del gioco, per l'inserimento delle segnalazioni utili ai bambini non vedenti.

Dopo le belle affermazioni di principio e gli incontri appaganti, giunge l'ora di avviare la macchina organizzativa, perché la buona volontà non basta a garantire il successo di un evento tanto importante. Cerchiamo una società cui affidare l'organizzazione della partita, ma i preventivi ricevuti superano qualsiasi possibile incasso. Nel frattempo, la data fissata per il 24 giugno viene anticipata di due mesi in modo inderogabile dal manager della Nazionale calcio TV. Il 15 febbraio firmiamo un contratto di collaborazione per l'evento con Itinerari Paralleli, una società composta da Sergio, Teresa ed Elisa, tre professionisti seri, coscienti e amici, ma un po' "matti", che si mettono in gioco.

*Il resto della storia nel prossimo numero di DM.*

# Festeggiare per riflettere

**Gli anniversari delle Sezioni UILDM celebrati a Lignano**

a cura di  
**Manuela Romitelli**  
e **Barbara Pianca**



Foto: Sumo Project

**A** Lignano la Direzione nazionale UILDM ha consegnato a sorpresa una targa alle Sezioni che l'anno scorso hanno celebrato un compleanno “tondo” dalla propria registrazione, un numero che finisce con i numeri cinque o zero. «Per riconoscermi il tanto fatto. E offrirvi un'occasione di riflettere. Il premio è un respiro. Ti fermi, lo ricevi, lo assapori. Fai una sosta. Pensi a ciò che hai fatto e capisci che è la tua eredità e ti serve per dare linfa a nuove idee». Parola del presidente UILDM Marco Rasconi.

(Marco Rasconi — presidente nazionale UILDM)

## UILDM Legnano

**Pres.:** Luciano Lo Bianco

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** trasporto sociale con 7 mezzi attrezzati, per favorire l'indipendenza e la qualità della vita; vacanze autogestite per un mese ogni anno; “UILDM in festa”,

iniziativa grazie alla quale tutti gli anni, nel mese di giugno, nel parco che ospita la nostra sede, festeggiamo con concerti, servizio di ristorazione e altro; “Casa UILDM”, progetto per la sperimentazione della Vita indipendente e la scuola delle autonomie.

**Progetti futuri:** una comunità alloggio per il “Dopo di noi” e un ristorante autogestito.

## UILDM Rimini

**Presidente:** Mira Battarra

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo collaborato con la ASL per istituire servizi di monitoraggio nei pazienti neuromuscolari. Abbiamo creato il servizio di pneumologia, di fisioterapia domiciliare, oltre a un monitoraggio clinico specialistico, a pazienti che necessitano di macchinari per la sopravvivenza, come ventilazione e peg. Inoltre, partecipiamo ai progetti sull'abbattimento delle barriere architettoniche e sulla sensibilizzazione.

**Progetti futuri:** impegnarci maggiormente per il riconoscimento del diritto alla Vita indipendente, affinché vengano avviate azioni di assistenza e sostegno individuali.

## UILDM Brescia

**Presidente:** Claudia Caliri

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** un appartamento domotico nell'ambito della Vita indipendente; per Telethon, con Brescia Running, l'annuale gara podistica in città; la terapia in acqua per i soci, ottenuta rivendicando il diritto alla idrokinesiterapia; il sito per le associazioni in costruzione con Caregiver Group; un pulmino per visite mediche e momenti di aggregazione; il trasporto accessibile per uno studente, con Trenord, ferrovie regionali.

**Progetti futuri:** una giostra inclusiva in un parco cittadino in collaborazione con il Comune. Ci stiamo attivando con nuove proposte per l'abbattimento delle barriere architettoniche e la Vita indipendente.

## UILDM Palermo

**Presid.:** Giovanni D' Aiuto

**Anniversario:** 40 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** nel 2009 abbiamo creato il Centro di riferimento regionale per la prevenzione e la cura delle complicanze cardio-respiratorie nei pazienti neuromu-

scolari, all'ospedale Cervello di Palermo, centro riconosciuto dalla Regione Sicilia nel 2013. Abbiamo poi portato il powerchair hockey nel 1997.

**Progetti futuri:** incremento dei servizi medici al Centro di riferimento, allargando la rete di collaborazione di medici specialisti, per arrivare a una completa presa in carico del paziente neuromuscolare.

# TERRITORIO:


**UILDM Arezzo**

**UILDM Bergamo**

**UILDM Chioggia**

**UILDM Venezia**

**Presidente:** Adriana Grotto

**Anniversario:** 35 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** realizziamo eventi conviviali e di raccolta fondi, donando macchinari specifici alla ASL. Per Teletthon, offriamo un servizio di noleggio gratuito di scooter elettrici nel Centro fiere e congressi alle persone con problemi di deambulazione.

**Progetti futuri:** Lo scopo fondamentale della nostra Sezione è offrire servizi come fisioterapia e psicologia a domicilio. Inoltre, vogliamo creare il servizio di trasporto personalizzato "Liberi di muoversi" e parchi inclusivi in tutta la provincia.

**Presidente:** Danilo Bettani

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** "Abitare il territorio" (5 educatori professionali dedicano dalle 200 alle 300 ore ogni anno a 5 o 6 famiglie); "Che classe!" (per promuovere l'inclusione sociale degli alunni con disabilità); "Lavoro di rete" (ispirandoci al principio "la vita è relazione", abbiamo promosso connessioni e alleanze con istituzioni e altri organismi).

**Progetti futuri:** esplorare la qualità della vita delle famiglie e avere elementi per nuove progettazioni. Costruire alleanze con organizzazioni di cui condividiamo mission, obiettivi e strategie per consolidare relazioni e costruire legami.

**Presid.:** Riccardina Boscolo

**Anniversario:** 25 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** quest'anno abbiamo costituito una squadra di calciohockey, attivando degli incontri sportivi con la partecipazione di 13 persone. Inoltre, nelle scuole abbiamo preparato una dimostrazione all'interno delle palestre, con la partecipazione di duecento bambini. Tra le varie attività, sosteniamo la riabilitazione da 9 anni, seguendo un centinaio di utenti e familiari.

**Progetti futuri:** proseguiremo con il calciohockey e con la canoa: un'attività che abbiamo ripreso l'anno scorso con molto entusiasmo.

**Presidente:** Matteo Pagano

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo creato una delle prime squadre di wheelchair hockey con i Green Lions, oggi rinati nei Black Lions. Inoltre, abbiamo promosso il diritto al lavoro delle persone con disabilità, fondando una cooperativa sociale al cui interno lavorano cinquanta persone, di cui il 50% sono persone con disabilità.

**Progetti futuri:** stiamo attuando una ristrutturazione del centro medico di Marghera, raddoppiandone i metri quadri, per allargare e migliorare i servizi di riabilitazione, per ospitare laboratori e nuove attività lavorative.

**UILDM Vicenza**

**Presid.:** Annamaria Busatta

**Anniversario:** 45 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** abbiamo organizzato incontri medico-informativi, vacanze di gruppo, idrokinesiterapia, fisioterapia a domicilio o ambulatoriale e servizio di trasporto con mezzo attrezzato. Inoltre, la raccolta fondi per Telethon è uno dei nostri appuntamenti più sentiti, ma non meno importante è l'impegno sociale per il trasporto accessibile e l'eliminazione delle barriere architettoniche.

**Progetti futuri:** il nostro maggiore impegno sarà di garantire negli anni la continuità del trattamento riabilitativo, richiesto e ritenuto fondamentale dai nostri soci per i risultati fin qui ottenuti.

**UILDM Como**

**Presiden.:** Gabriella Meroni

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** collaboriamo con operatori territoriali per l'inclusione scolastica e lavorativa e supportiamo le famiglie prendendo in carico il nucleo familiare. Indirizziamo verso centri medici qualificati e organizziamo proposte per le vacanze e il tempo libero. Favoriamo progetti di autonomia e Vita indipendente. Ogni anno collaboriamo con Fondazione Telethon, sia durante la maratona Telethon che la Campagna di Primavera.

**Progetti futuri:** continuare a servire il territorio, cercando di portare avanti gli obiettivi raggiunti. Per farlo desideriamo aumentare il numero di volontari giovani e motivati.

### **UILDM Chiaravalle Centrale**

**Presidente:** Giovanni Sestito

**Anniversario:** 25 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** nel 2001 abbiamo organizzato un soggiorno estivo per ragazzi con disabilità. Inoltre, abbiamo realizzato un piano per l'eliminazione di tutte le barriere architettoniche a Chiaravalle Centrale, grazie a cui il 90% delle strutture pubbliche sono accessibili.

**Progetti futuri:** proseguire con il progetto "Gitano Errante" che abbiamo già attivato da 4 anni e consiste nell'organizzare delle gite turistiche guidate per ragazzi con disabilità, in luoghi di interesse storico-culturale.

### **UILDM Bari**

**Presidente:** Emma Leone

**Anniversario:** 35 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** con un'attività di assistenza e accompagnamento che ci ha permesso di garantire rapporti sociali, interpersonali e di inclusione sociale, facendoci diventare punto di riferimento sul territorio per l'acquisizione dei diritti.

### **UILDM Milano**

**Presid.:** Riccardo Rutigliano

**Anniversario:** 50 anni

**I progetti con cui abbiamo influito di più sul territorio in questi anni:** dal 1997 organizziamo campi vacanze in Toscana, coinvolgendo circa quindici ragazzi con disabilità. Dal 2006 abbiamo realizzato il progetto "Una casa per crescere", grazie al quale i nostri soci hanno potuto sperimentare la Vita indipendente in abitazioni domotiche. I risultati sono stati molto positivi e per questo continueremo.

**Progetti futuri:** intendiamo proseguire i progetti di Vita indipendente, in modo da raggiungere sempre più persone, alle quali offrire la possibilità di una vita autonoma al di fuori della famiglia di origine.

**Progetti futuri:** il progetto che stiamo per realizzare, e che riteniamo importante proseguire, è il secondo corso regionale di formazione, perfezionamento e aggiornamento sulle malattie neuromuscolari. In questo modo vogliamo creare, in ogni provincia della Puglia, un pool di medici (neurologi, fisiatristi, psicoterapeuti infantili, psicologi, fisioterapisti e logopedisti) preparati ad affrontare le patologie neuromuscolari.