

UNA RIFLESSIONE SUL CALO DELLE DOMANDE

Il 17 ottobre si è chiuso il Bando di Servizio civile, che permette ai giovani dai 18 ai 28 anni di fare l'esperienza di Servizio civile universale. Tra novembre e dicembre si avvieranno le selezioni. Tutti i candidati saranno convocati per il colloquio.

Massimo Guitarrini e Edoardo Scuderoni

Struttura di Gestione UILDM Servizio civile

Autori di "Roba Da Servizio Civile" su www.finestraperta.it

Il sistema di selezione UILDM prevede l'attribuzione di punteggi per titoli di studio, esperienze pregresse di lavoro o volontariato e un colloquio che tenta di valutare la consapevolezza e la motivazione del ragazzo. Nonostante la proroga di una settimana c'è stato un calo di circa il 30% delle richieste di partecipazione: nel 2018 erano state 118.576 le domande a fronte di 53.363 posti. Quest'anno 86.121 per 39.646 posti. I numeri raccontano un calo netto delle candidature, sebbene quest'anno la proposta di partecipazione doveva essere più trasparente e vantaggiosa. Infatti, oltre ai benefit di cui i giovani di solito usufruiscono svolgendo il Servizio civile, questa volta c'era anche la possibilità di monitorare il numero di domande per ogni progetto in tempo reale, che comportava la possibilità di scegliere i progetti in cui c'erano meno richieste per avere più chance di esser selezionati. In più tutti i progetti hanno avuto una riduzione di impegno orario (da 30 a 25 ore settimanali) a fronte di un piccolo adeguamento dell'assegno mensile (da 433,80 a 439,50 euro); alcuni progetti con misure aggiuntive prevedono un periodo all'estero o un percorso di orientamento lavorativo, in modo da valorizzare le competenze apprese; altri prevedono un impegno da un minimo di 8 mesi ad un massimo di 12.

Anche UILDM ha subito il calo generale delle domande rispetto alle 441 del 2018. Ne sono infatti arrivate 341 per 220 posti complessivi: 66 domande per i 5 progetti con misure aggiuntive per 59 posti e 275 distribuite negli altri 16 progetti in tutta Italia. È evidente che le misure aggiuntive non sono state per i nostri candidati un incentivo. Purtroppo le 341 domande sono

mal distribuite e, a meno che non ci siano delle trasmissioni di candidati non selezionati da altri enti, in alcune Sezioni del Nord non copriremo tutti i posti a disposizione.

Le motivazioni del calo di partecipazione non sono conosciute. Sarebbe utile fossero oggetto di una ricerca sociale. Sappiamo di certo che alcuni sono stati scoraggiati nel dover richiedere obbligatoriamente l'identità digitale SPID, novità introdotta nel 2019 per presentare le domande online. Si è trattata di una piccola rivoluzione per il Servizio civile universale, con l'obiettivo secondo il Dipartimento per le Politiche giovanili e il Servizio civile universale di rispondere alla priorità che il nostro Paese si è data di garantire ai cittadini un accesso unico, sicuro e protetto ai servizi della Pubblica amministrazione, ma che nei fatti ha avuto l'effetto boomerang di disincentivare i ragazzi. In più, la nostra percezione è che nel nostro Paese stia cambiando il "clima" nei confronti del volontariato e del sociale. Negli ultimi tempi, l'attacco al mondo della solidarietà, da parte di chi cavalca slogan e populismo per qualche percentuale in più di consenso politico, sta dando i suoi frutti (avvelenati). Forse in questi anni non siamo riusciti a comunicare in modo efficace un'esperienza così preziosa è ancora avvolta da disinformazione, resistenze e false credenze.

In ogni caso, nonostante il calo, le domande arrivate sono sempre il doppio dei posti disponibili. Certo, occorrerà vedere come sono distribuite e se si riusciranno a coprire tutti i posti disponibili, ma sta a noi enti, in futuro, valorizzare e "rispettare" al meglio possibile questo dispositivo, che ha un potente impatto sui giovani e sulla comunità. Attraverso la trasmissione radiofonica e i podcast di "Roba Da Servizio Civile" tentiamo da più tre anni di raccontare queste storie partendo dall'esperienza UILDM. Continueremo a farlo con l'aiuto di tutti protagonisti: i volontari, le Sezioni e i territori.



TORINO

la città magica a Ferragosto

**IL
RE-
SO-
CON-
TO**

—
**Gruppo
Vacanze
UILDM**

Torino, la città magica, ha atteso, come fece per i massoni, il gruppo vacanze UILDM. Grazie alla preziosa collaborazione di Franco Gatto, abbiamo trovato nelle vicinanze della sede UILDM di Torino un albergo accessibile e ricettivo per sei persone con disabilità e cinque accompagnatori. Il trasporto verso le località da raggiungere è stato reso possibile dall'utilizzo del mezzo messo a disposizione dalla Sezione locale e dal prezioso supporto di volontari UILDM. La ricchezza dei luoghi da visitare era tale da costringerci a procedere a una selezione tra le possibili mete: durante i nostri quattro giorni abbiamo riempito ogni margine di tempo, per godere appieno delle meraviglie della città. Per chi è arrivato il primo giorno, giusto il tempo di sistemare i bagagli in hotel, mangiare un boccone e via, alla volta del museo egizio: affascinante viaggio nell'antico mondo dei faraoni. Dopo la pausa caffè in uno storico ritrovo cittadino, per finire la giornata ci siamo diretti verso piazza Vittorio Veneto per assaggiare le prelibatezze della "Torino Bene" in un informale apericena.

Il giorno seguente abbiamo rallentato il ritmo e ci siamo recati ai Musei Reali e a Palazzo Madama, mentre alcuni di noi si sono dedicati a un più frivolo giro in centro per lo shopping. Nella calda sera agostana, assieme al presidente di UILDM di Torino, abbiamo cenato nella spettacolare piazza Palazzo, alle spalle del Municipio.

Al mattino del sabato eccoci a Venaria Reale per visitare le tenute di caccia dei Savoia, una piccola Versailles con un giardino alla francese evocativo, dove ad attenderci a mezzogiorno c'era uno spettacolo di giochi d'acqua e musica. Dopo un pranzo tipico in un ristorante del luogo, rientrando abbiamo goduto della visita alla Mole Antonelliana con panorama mozzafiato della città dall'alto, per poi scendere e visitare il famoso Museo del Cinema. Nel tardo pomeriggio, una parte del gruppo ha lasciato la città; chi ha scelto di partire il giorno seguente, ha goduto della visita al parco del Valentino con pranzo sulla terrazza del castello medievale.

FOCUS ACCESSIBILITÀ

Questa esperienza torinese ha confermato una buona accessibilità generale, anche se la viabilità è risultata difficoltosa per le nostre carrozzine a causa dei sobbalzi sui sanpietrini e nei passaggi sui binari dei tram. Per il resto abbiamo esplorato una città vivibile, con tanti luoghi da ammirare e dove fermarsi per mangiare o solo per rilassarsi un po'. Una meta dove tornare più e più volte.

Torino e Versilia: la condivisione delle esperienze fa fiorire amicizie



**LA
RI-
FLES-
SIO-
NE**

Alice Greco

Presidente
UILDM
Bologna

Alice Greco, presidente di UILDM Bologna, fa il suo ingresso nel neonato Gruppo Vacanze UILDM questa estate. Ci restituisce in queste righe l'entusiasmo di una nuova avventura associativa appena iniziata.

Trascorrere a Torino il Ferragosto insieme al Gruppo Vacanze UILDM, una proposta allettante che mi ha spinto subito a coinvolgere Victoria, assistente e amica. Arrivate a Porta Nuova Franco, abbiamo trovato Stefania e Mara a darci il benvenuto nel capoluogo piemontese. Da quel momento in poi per i successivi tre giorni, Alessandra, Max, Angelo e Franco sono diventati i miei compagni di viaggio. Riccardo di UILDM Milano, insieme al suo assistente, ci hanno raggiunto il giorno dopo, direttamente alla grigliata di Ferragosto, ospiti a casa di alcuni amici. Abbiamo ritrovato anche Francesco e Nicola, con cui avevo stretto amicizia alle Manifestazioni Nazionali di Lignano. Un gruppo affiatato. In ogni tragitto verso una nuova meta ci scambiavamo commenti sui

luoghi incantevoli visitati, la gente splendida conosciuta, come il presidente Giacinto e sua moglie, e qualche critica, accompagnata da una risata tra uno scossone e una buca di troppo. Dopo neanche ventiquattro ore Victoria e io ci siamo messe in viaggio per la Versilia, ospiti di UILDM Legnano, per trascorrere altri sei giorni in compagnia. Siamo state accolte con grande gioia: Luciano, presidente della Sezione, e Francesca, consigliera di UILDM Versilia, avevano preavvertito i soci del nostro arrivo e al momento di ritrovarsi tutti a tavola, è scattato un brindisi, replicato nei successivi giorni anche con il presidente Gilberto. Dopo il nostro primo pranzo nella casa vacanze, i ragazzi del Servizio civile ci hanno mostrato la nostra stanza condivisa e il resto della casa. Una volta sistemate le valige, indossati i costumi, alcuni di loro ci hanno accompagnato verso la spiaggia libera: dotata di uno spazio riservato, ci si poteva comodamente fermare sotto un tendone per ripararsi dal sole; chi voleva, poteva utilizzare la JOB per entrare in acqua o adagiarsi sulla sabbia al sole per riscaldarsi un pò (esperienza provata in prima persona l'ultimo giorno, grazie a Luciano e un volontario). Proprio come in una vera famiglia, ognuno doveva tenere pulito in casa, preparare il caffè, occuparsi della tavola e a turno si dava una mano nelle pulizie generali. La vera magia la faceva chi ogni giorno era lì a permettere a ogni socio di fare ciò che più desiderava, e il tutto a suon di musica, tranne quando fummo rapiti dall'incantevole tramonto sul mare, rivissuto poi anche con Elena, amica e vicepresidente della Sezione di Versilia. Queste due esperienze estive vissute insieme mi hanno fatto comprendere quanto sia importante il confronto tra Sezioni: nascono nuove amicizie e ci rendiamo sempre più esploratori di vita.

A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA

LA NUOVA AVVENTURA DI UILDM

Francesco Grauso

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

A settembre 2019 è iniziata l'avventura di "A scuola di inclusione: giocando si impara", il progetto nazionale che vede il sostegno del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali attraverso l'avviso 01/2018 di novembre 2018 che fa dell'inclusione il fulcro di tutte le sue attività e azioni. È un progetto che vuole contribuire a formare menti aperte nei cittadini di domani, perché siano capaci di vivere la diversità come ricchezza, e lo fa partendo dalle scuole. L'obiettivo è coinvolgere 17 istituti e almeno 2 classi per ciascuno. Ma la promozione dell'inclusione viene anche calata nelle comunità locali, coinvolgendo 17 amministrazioni pubbliche e insieme rendere i parchi gioco accessibili e usufruibili da tutti i bambini, in particolare quelli con disabilità.

Il problema dell'inclusione delle persone con disabilità nel nostro Paese è ancora aperto: a esse occorre assicurare l'assistenza sanitaria e sociale, il diritto ad una vita indipendente e, più in generale, di essere inclusi nella società con tutte le opportunità (istruzione, lavoro, partecipazione sociale e politica) di cui godono gli altri cittadini. UILDM da sempre contrasta la percezione distorta della disabilità al fine di abbattere le barriere culturali e rendere le comunità maggiormente inclusive e ridurre così le ineguaglianze. Il progetto "A scuola di inclusione" rientra a pieno titolo nella nostra missione.

Le azioni di questi primi mesi di attività sono state di natura promozionale. Abbiamo presentato il progetto, in particolar modo alle nostre Sezioni, e così costruire una rete solida di enti e persone. È una vera e propria squadra che vede in campo la Direzione Nazionale con il supporto delle Sezioni di Genova, Napoli e

Venezia come partner di progetto. Ma ci sono anche le Sezioni UILDM che ci aiuteranno a realizzare il progetto nelle 16 regioni individuate, ci sono tutti i docenti delle scuole interessate che ci aiuteranno a coinvolgere gli studenti. Ci saranno i nostri volontari impegnati nella sensibilizzazione delle scuole e nell'organizzazione degli eventi pubblici.

È un progetto che coinvolge anche te, caro lettore! Entra a far parte di questa avventura subito, donando su [donaora.uildm.org!](https://www.donaora.uildm.org)

OBIETTIVI NUMERICI DEL PROGETTO

16 Regioni coinvolte – Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Marche, Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige, Veneto

65 Sezioni UILDM per la fase di promozione e diffusione del progetto

17 amministrazioni comunali e 17 Istituti Comprensivi per ognuna delle 16 regioni coinvolte e per la provincia autonoma di Bolzano in accordo con la Sezione di riferimento

1200 giovani studenti con disabilità e non (6-14 anni)

3500 famiglie attraverso gli eventi e le inaugurazioni delle giostrine inclusive

100 volontari per le attività di sensibilizzazione nelle scuole e negli eventi pubblici

L'INCLUSIONE È UN GIOCO

Sono passati due anni dalla Giornata Nazionale 2017 in cui abbiamo lanciato il progetto "Giocando si impara". I parchi in cui siamo intervenuti continuano a crescere. Ecco cosa abbiamo fatto nel 2019.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione
UILDM

Un passo alla volta, il nostro impegno per promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini ha raggiunto risultati significativi, grazie al sostegno delle nostre Sezioni e alle amministrazioni locali che credono nel nostro sogno. Il 2019 è stato l'anno di quattro nuovi interventi, due nella città di Milano, uno a Padova e uno a Gorizia.

Milano

Sono due i nuovi parchi inclusivi a disposizione della comunità. Si tratta del parco di Villa Finzi e i Giardini Martinetti, inaugurati rispettivamente il 15 giugno e il 28 settembre. UILDM ha promosso insieme a Fondazione di Comunità la riqualificazione delle due aree verdi: un'azione condivisa sia a livello progettuale che a livello economico con il finanziamento di alcune delle giostre installate. Insieme al rifacimento dei parchi milanesi, a settembre è partita l'iniziativa "Tutti insieme per giocare", una serie di laboratori di sensibilizzazione sulla disabilità condotti dall'associazione l'Abilità insieme a UILDM per 150 classi delle scuole dell'infanzia e primarie.



Padova

Anche Padova avrà il suo parco inclusivo sensoriale. È l'Albero del tesoro, un'area verde di 5.600 mq che sta nascendo all'interno della città, pensata per accogliere bambini, adulti, anziani, con e senza disabilità. Un progetto partecipato, partito dalle proposte di 1.300 studenti di 26 scuole dall'infanzia alla secondaria di primo grado del territorio comunale. Il 2 ottobre, con la cerimonia di posa della prima pietra, è stato dato avvio ai lavori. UILDM donerà un'altalena a nido "Masha" dove potranno giocare più bambini insieme.

Gorizia

È stata proprio una bella festa in famiglia l'inaugurazione, il 4 ottobre, della giostra "Carosello" nei giardini pubblici di corso Verdi a Gorizia. Un momento di aggregazione che ha coinvolto tutta la città, soprattutto i tanti bambini presenti. Per noi una piccola soddisfazione: Gorizia è la prima città del Friuli Venezia Giulia a installare giochi inclusivi, dove possono stare insieme bambini con e senza disabilità. La strada verso l'inclusione è lunga, ma a Gorizia abbiamo piantato il primo seme. E ne siamo certi, crescerà bello e forte!





PERCHÉ CON NOI CONTI DI PIÙ

Dal 7 al 13 ottobre 2019 si è svolta la quinta edizione della Settimana delle Sezioni UILDM. Sette giorni con le storie dei nostri volontari.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

«Con UILDM conti di più perché ogni volontario è una persona. Perché ogni persona è una storia. Come noi».

Adirlo sono i 3 mila volontari UILDM che ogni giorno si impegnano in una delle nostre 65 Sezioni in Italia. Uomini e donne di età differenti, persone con e senza disabilità che hanno incontrato UILDM e lì hanno trovato una casa. A loro abbiamo dedicato la Settimana delle Sezioni UILDM 2019.

«Quest'anno ci ha accompagnato lo slogan **“Con noi conti di più”** - dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi - con il quale abbiamo sottolineato la forza di un movimento che non misura il proprio valore solo in numeri e produttività. L'apporto del volontariato UILDM è fatto soprattutto di persone, di storie che si intrecciano tra loro e creano una storia più grande, quella che ha accompagnato la nostra associazione in questi 60 anni».

Grazie all'energia dei volontari, UILDM sta mettendo in atto importanti progetti per il diritto al gioco dei bambini con disabilità con “Giocando

si impara”, di sensibilizzazione con “A scuola di inclusione” e di inclusione lavorativa con “PLUS: per un lavoro utile e sociale”. Si tratta di azioni concrete, servizi che migliorano la qualità della vita di chi ha una malattia neuromuscolare. Grazie ai volontari, le Sezioni UILDM facilitano l'inclusione tramite i progetti di Servizio Civile, l'organizzazione di vacanze accessibili, lavorano per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

In questa settimana le Sezioni UILDM hanno aperto le porte delle loro sedi, organizzato open day, convegni, banchetti informativi, mostre sul proprio territorio per fare conoscere i servizi e le opportunità per chi si avvicina a UILDM.

«La Settimana delle Sezioni è stata l'occasione per far emergere ciò che facciamo. UILDM è una casa aperta a tutti, vieni a trovarci perché con noi conti di più!», conclude Marco Rasconi.



Per la Settimana delle Sezioni 2019 abbiamo scelto otto storie di volontari, dal nord al sud dell'Italia. Otto modi diversi di vivere l'esperienza UILDM e la vita di Sezione. Un viaggio iniziato durante l'estate per andare a conoscere il lavoro delle Sezioni nel loro territorio.

Cristina Borrelli e Teresa Palma sono due giovani volontarie di Servizio Civile ad Arzano, in provincia di Napoli. Cristina è arrivata in Sezione dopo la laurea: «Cercavo esperienze lavorative. Ho visto in televisione la pubblicità del Servizio Civile e ho pensato di provare. Ho trovato il progetto di UILDM Arzano e così ho presentato la domanda. Ma ho già deciso che non lascerò la Sezione dopo questa esperienza!». UILDM ha cambiato anche la vita di Teresa: «Dovremmo farla tutti, perché apprezzeremmo di più quello che abbiamo! Con noi conti di più perché non guardiamo la disabilità, ma le possibilità».

Stesso mare, il Tirreno, ma regione diversa. Ci spostiamo in Toscana a conoscere la Sezione UILDM della Versilia e la loro casa vacanze. Ad accoglierci Gilberto Dati, Elena Polacci e Luca Della Latta. Gilberto, il presidente della Sezione, ha la SMA, l'atrofia muscolare spinale. «Avevo circa 14 anni e in tre mesi ho perso l'uso delle gambe. Ma ho accettato la mia malattia e questo mi ha consentito di mostrare agli altri prima Gilberto, e poi la carrozzina. Sono arrivato in UILDM nel 2015, e col tempo è diventata la mia seconda casa». Insieme a Luca ed Elena accoglie gruppi nella casa vacanze accessibile di Focette. «La casa vacanze è un'esperienza meravigliosa ogni anno», raccontano. «D'estate ci sono persone nuove che si conoscono e vecchi amici che si ritrovano. Alcuni di loro non hanno mai fatto il

bagno prima. La casa è un modo per fare gruppo, mettendosi in gioco e scoprendo i propri limiti».

Spostandoci verso nord abbiamo incontrato Jules Talon, della Sezione di Verona. La Sezione ha un centro medico riabilitativo, un importante punto di riferimento a livello locale per le persone con disabilità. Jules si avvicina alla Sezione proprio grazie alla riabilitazione. Poi comincia a frequentare il Gruppo Giovani UILDM e a fare il volontario incontrando gli studenti delle scuole. «In UILDM ho trovato persone con cui confrontarmi e condividere le esperienze. Sento di non essere solo ed è più facile superare i problemi. Sento di appartenere a qualcosa di più grande».

Dopo Verona, Elisa Ferrando e Paola Biggio della casa famiglia di UILDM Genova. La casa famiglia è il frutto di un progetto di convivenza tra persone con disabilità, nata per garantire un'autonomia nella quotidianità in luogo privo di barriere architettoniche. Paola è volontaria dal 2002: «UILDM mi ha insegnato a tendere una mano, a prestare un orecchio. Con noi conti di più perché puoi contare su di me!». Elisa è volontaria e vive nella casa. «C'è qualcosa di vivo, in movimento qui, che a casa con la famiglia che tende a proteggerti un po' troppo non provi. Fino a ieri mi sentivo un'acrobata senza rete, ma dopo l'incontro con UILDM sento che la mia libertà è sempre più vicina».

Vuoi diventare volontario UILDM?

Abbiamo bisogno di persone come te. Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire tanti servizi sociali e medico riabilitativi. Cerca nella seconda e terza di copertina la Sezione più vicina a te.

INDIPENDENZA È SAPERSI MISURARE CON SE STESSI

Marta Migliosi, da pochi mesi consigliere nazionale UILDM, in questa intervista racconta il suo percorso e cosa l'ha portata a impegnarsi per far sì che altri giovani come lei possano crescere e mettersi alla prova.

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

A Marta Migliosi la Direzione Nazionale UILDM ha affidato una delega importante, quella al Gruppo Giovani. Uno dei temi a cui tiene in modo particolare è la Vita indipendente, un argomento che ancora non è conosciuto a fondo da tante persone con disabilità.

Come ha conosciuto la possibilità di intraprendere un percorso di Vita indipendente?

Il mio percorso di Vita indipendente è iniziato da un bisogno personale. Avevo deciso di andare a studiare fuori città, a Bologna, quindi dovevo organizzarmi e capire come gestire i miei assistenti personali. In Sezione ad Ancona qualcuno che già aveva intrapreso il percorso mi ha dato le prime informazioni. Mi sono poi rivolta agli assistenti sociali per ottenere i fondi previsti dalla Regione Marche.

Quali sono le difficoltà principali che si incontrano in questo percorso?

Le difficoltà principali sono legate a come sia la famiglia, sia la persona con disabilità guarda a sé stessa. Un percorso di Vita indipendente porta inevitabilmente a un cambio di ruolo e non è facile “guardarsi” in modo nuovo. Per la famiglia questo si traduce in papà, mamme, sorelle e fratelli che non sono più “assistenti di...”.

Devono in qualche modo reimparare il proprio ruolo e questo passaggio può portare a degli scontri, nati dal cambiamento. Ma lo stesso vale per la persona che ha scelto di essere indipendente. Anche lei mette in moto meccanismi differenti rispetto a quando viveva in famiglia. Deve cavarsela da sola.

Spesso chi ha una disabilità pensa che un percorso di Vita indipendente sia troppo difficile da iniziare, perché fa fatica a pensarsi in quella situazione. Dall'altra parte invece ci sono le famiglie che magari, accettata la situazione, vengono abbandonate a sé stesse. Molte per esempio non vengono seguite da uno psicologo, mentre invece vanno accompagnate proprio perché è una strada che riguarda anche loro, non solo chi esce di casa. La relazione è alla base di tutto. In questo passaggio gli assistenti sociali devono essere presenti e seguire le famiglie.

Come è nato invece il tuo impegno a livello politico, in Regione Marche?

La prima volta che ho chiesto il contributo regionale non sono riuscita ad ottenerlo. È partito tutto da lì, dovevo capire cosa non aveva funzionato e ho capito che quello che era successo a me poteva essere utile ad altre persone, e sensibilizzare su questo tema. Pian piano sono arrivata a partecipare al tavolo del Comitato marchigiano per la Vita indipendente.

Dal punto di vista legislativo c'è molta iniquità in Italia. Quali sono i nodi da sciogliere?

Tutte le Regioni ricevono dal Ministero i fondi. L'iniquità nasce dal fatto che il sistema non “ragiona” sulle persone ma per ambiti territoriali. Questo significa che se io risiedo in un ambito territoriale che non ha partecipato al Bando regionale, non ricevo nulla, anche se ne ho diritto. Non è la persona al centro. Questo tipo di situazioni esistono anche per mancanza di una



Hai delle domande
sulla Vita indipendente?
Vuoi saperne di più?
Scrivi a martamigliosi@uildm.it

rischi, quello dell'isolamento in primis. L'equilibrio secondo me sta nel mezzo, costruendo insieme questi strumenti.

Intraprendere un percorso di Vita indipendente è una possibilità conosciuta tra le persone con disabilità?

La possibilità di costruire una Vita indipendente non è conosciuta ancora a fondo da chi ha una disabilità. Questo secondo me deriva dalla cultura italiana, ancora legata all'assistenzialismo familiare. Dopo il boom negli anni '90 di comunità - famiglie e centri diurni, c'è stato un cambiamento sociale che ha portato all'isolamento e alla chiusura. Questo ha fatto sì che le informazioni non arrivino correttamente a tutti. In questo passaggio hanno una grande responsabilità sia i servizi sociali ma anche le associazioni come UILDM. Dobbiamo essere attivi, chiari e concreti. Con questo voglio dire che bisogna attivarsi su più fronti. Organizzare convegni, creare community, ad esempio. Nel mio piccolo anch'io ho cercato di dare informazioni a chi mi ha chiesto come poteva organizzarsi, e mi ha dato molta soddisfazione. Informazione per me è anche creare una riflessione a livello nazionale, per domandarsi come vogliamo gestire questa situazione.

Cosa significa indipendenza?

Per me indipendenza è cosa posso o non voglio fare, in ogni momento della giornata. È avere qualcuno a cui posso riferirmi per potermi organizzare. Vuol dire anche sganciarsi dalla famiglia e imparare a misurarsi. Io ho avuto la fortuna di nascere in una famiglia che è sempre stata sensibile ai temi sociali. Con UILDM ho proseguito la strada. Ho intrapreso anche un percorso con una psicologa, per capire a fondo quali sono i miei desideri, cosa voglio effettivamente realizzare.

legge, quindi ogni anno si riparte da zero. Dove ci sono persone con disabilità già impegnate e attive è più facile far comprendere alla Pubblica Amministrazione il nostro punto di vista. Il cambiamento da innescare infatti è culturale. Il punto non è ricevere più soldi, ma destinarli dove servono. Per fare questo è necessario mettere la persona al centro perché solo lei conosce a fondo le sue priorità. In questo modo si passa dall'assistenzialismo al guardare la persona con disabilità come un protagonista attivo e non passivo, che riceve e basta. L'altra difficoltà sta nel far comprendere il lato pratico di un percorso di Vita indipendente. Le persone con disabilità vanno riconosciute come cittadini: non si tratta solo di riconoscimenti economici ma di costruire e aiutare a difendere i propri diritti. In molti altri Paesi esteri questo approccio è ribaltato. In Svezia ad esempio lo Stato eroga i contributi direttamente alla persona, ed è lei a gestirsi. Anche questa modalità ha dei

AIUTA UILDM REGALANDO SORRISI!

**CHIEDI IL TUO KIT
DI CARTOLINE
UILDM! FAI IL TUO
ORDINE SU
NATALE.UILDM.ORG
O CHIAMANDO IL
0498021001**



— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Natale è un momento dell'anno in cui il gesto del sorriso viene spesso snaturato. Lo troviamo stampato ovunque. Sulla pubblicità dei prodotti più disparati, dai panettoni alle maglie, dai biglietti ai biscotti. Dobbiamo sorridere! Invece sappiamo benissimo tutti che i sorrisi, i più belli, sono quelli spontanei che partono da dentro. Quelli che danno luce e mostrano la parte più nascosta e più bambina di noi. Un vero sorriso è slegato dal dovere e ci libera, pulisce il cuore e gli occhi da tanti pesi.

Il presidente Marco Rasconi, nell'editoriale che apre questo numero di DM, lo spiega bene. **I sorrisi danno carica ed energia, ti fanno andare oltre la stanchezza di tutti i giorni.**

Tra il 2018 e il 2019, grazie ai nostri sostenitori, abbiamo realizzato 6 parchi inclusivi in diversi comuni italiani grazie a "Giocando si impara". Ci siamo impegnati a fondo per rendere la parola "inclusione" concreta anche nel mondo del lavoro, tramite il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale": le persone con disabilità sono al centro di tutte le nostre azioni, perché solo così è possibile costruire ponti resistenti, che potranno essere percorsi e migliorati da chi verrà dopo di noi.

Anche per questo Natale vogliamo continuare a regalare sorrisi. E ti invitiamo a fare lo stesso. Come? Con il **kit di cinque cartoline, illustrate appositamente per UILDM.** Grazie a un piccolo gesto come questo ci aiuti a sostenere i nostri progetti e le attività delle

Sezioni locali. Riabilitazione, sensibilizzazione, organizzazione di eventi e convegni, vacanze accessibili: i volontari di UILDM ogni giorno si occupano di tutto questo e molto di più. Tutte azioni concrete, al servizio delle persone e delle comunità. Ma senza un sorriso non potremmo di certo proseguire con l'energia che continuiamo a mettere da quasi 60 anni!

Ecco perché questo Natale ti invitiamo a regalare un sorriso con le nostre cartoline. Ci aiuti a raccontare cosa facciamo, perché ci impegniamo a rendere migliore la vita di chi ha una malattia neuromuscolare, perché le nostre comunità diventano migliori se accolgono la diversità come una ricchezza.



Regala un sorriso a chi ami.

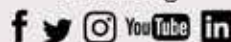
Lo sapevi che sorridere è un movimento che coinvolge molti meno muscoli facciali rispetto al mettere il broncio?

Questo Natale hai una grande opportunità. Con il kit di 5 cartoline illustrate UILDM puoi aiutare chi ha una distrofia muscolare e allo stesso tempo regalare un sorriso a chi ami.

FAI IL TUO ORDINE su
natale.uildm.org
o chiama il **0498021001**



uildm.org



*Nell'articolo: le immagini del viaggio della Sezione di Milano in occasione dell'udienza di UILDM con il Papa il 2 giugno 2018.
Foto di Francesco Rovere*

AEREO

TRENO

NAVE



TRASPORTO SU RUOTE

In queste pagine vi invitiamo a intraprendere con noi un viaggio dentro al tema dei trasporti pubblici, per capire se e quanto la possibilità di viaggiare sia davvero per tutti. La questione è complessa, affrontarla è fondamentale.

Viaggiare in carrozzina, si può?

**a cura di
Barbara Pianca**

La distanza tra la perfezione e la realtà

—
**Renato
La Cara**

In Italia, Paese di barriere naturali e architettoniche, prendere un treno accessibile è una missione quasi impossibile, trovare fermate della metropolitana idonee al passaggio delle carrozzine risulta complicato, e ogni tanto ci sono anche casi di passeggeri con disabilità impossibilitati a prendere un aereo. Storie di ordinari diritti negati. Ma la situazione, dicono gli esperti, è cambiata in positivo rispetto a dieci anni fa. Questo è dovuto, aggiungono, a diversi fattori, come le campagne di sensibilizzazione delle associazioni delle persone con disabilità e alla perseveranza dei singoli cittadini che denunciano i casi di trasporti inaccessibili e fanno ricorso agli enti competenti. Fondamentali per migliorare la situazione sono state le leggi sul tema della mobilità accessibile per tutti, in particolare quelle approvate dall'Unione Europea, che impongono alti standard di qualità.



Quali sono i problemi?

Secondo **Gabriele Favagrossa**, esperto per conto di FISH (Federazione Italiana Superamento dell'Handicap), LEDHA (Lega per i diritti delle Persone con Disabilità) e AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici) di trasporti e mobilità accessibile, «il **trasporto aereo** è l'isola più felice di tutte». Ci sono un buon livello di accessibilità e fruibilità in generale. «L'assistenza deve essere erogata in tutti gli scali, come da regolamento UE. Non ci risultano particolari lamentele sul servizio, i livelli in media sono soddisfacenti. Da un lato il passeggero si trova in aeroporti ormai diventati accessibili, mentre le difficoltà sono legate soprattutto al movimento nell'aereo e all'utilizzo del bagno. La criticità principale è rappresentata dai comportamenti di alcune compagnie aeree che ostacolano e che sono troppo restrittivi, ma non sono casi numerosi».

Per il **trasporto ferroviario** il vero tema è quello della non accessibilità. «Il problema nasce - dice Favagrossa - dalle stazioni vecchie e dai treni obsoleti. Per le stazioni le difficoltà maggiori riguardano la loro ristrutturazione, il tempo necessario per ammodernarle e i costi ingenti per i lavori». I servizi di assistenza sono disponibili con un buon livello di qualità da RFI (Rete Ferroviaria Italiana) per conto di Trenitalia, nel circuito di assistenza costituito dalle

Sale Blu presenti in 14 principali stazioni e aperte tutti i giorni dalle 6:45 alle 21:30. «Potrebbe essere migliorata la comunicazione alla clientela, soprattutto per le persone con disabilità che si recano in stazioni di piccole dimensioni. Spesso sono assenti avvisi sonori, segnali luminosi, montacarichi. Sappiamo - aggiunge Favagrossa - che le aziende dei treni stanno investendo sulla formazione specifica del personale a bordo ma ci sono casi segnalati dalle cronache che vedono ancora passeggeri impossibilitati a prendere il treno in sicurezza».

Sul **trasporto navale** vale lo stesso discorso. «In prospettiva la situazione dovrebbe migliorare. È previsto il servizio di assistenza e non abbiamo lamentele particolari in questo settore. Bisogna migliorare la flotta rendendola più moderna e inclusiva». Infine, per quel che riguarda il **trasporto pubblico locale**, ci sono ancora troppe barriere, con strutture e mezzi vecchi e non accessibili per tutti. «Qui il tema cruciale - spiega l'esperto - sono le differenze tra linee di trasporto: alcune fermate sono accessibili e alcuni mezzi sono accessibili ma a volte la situazione cambia addirittura all'interno della stessa linea di tram e bus, creando una situazione di estremo disagio per l'utente. Anche la comunicazione da parte delle aziende del trasporto locale non è sempre chiara».

Cosa manca dal punto di vista legislativo?

Secondo Favagrossa «ci sono diverse leggi che affrontano temi specifici del trasporto, ma non trattano in maniera organica il tema». «L'Unione Europea ha progressivamente introdotto nelle sue direttive indicazioni specifiche per consentire alle persone con disabilità l'accesso ai diversi sistemi di trasporto; treni (regolamento n.1371/2007), autobus (n.181/2011), navi (n.1177/2010) aereo (n.1107/2006)» aggiunge **Carlo Giacobini**, direttore del Centro per la documentazione legislativa UILDM e di HandyLex. I tratti comuni dei regolamenti sono relativi alle modalità d'organizza-

zione dei servizi e formazione del personale. Altro tratto comune, il riferimento a procedure di reclamo, controllo e autorità terze. In Italia i regolamenti sono recepiti e la vigilanza è attribuita all'Autorità di Regolazione dei Trasporti (ART), a parte sugli aerei la cui competenza è di Enac. «Tutti questi regolamenti UE si concentrano sulla qualità del servizio che viene erogato al passeggero» precisa Favagrossa. Quanto è garantito oggi il viaggiatore con disabilità? «La risposta più che mai è la classica: le norme ci sarebbero ma poi bisogna applicarle» afferma Giacobini.

Perché serve conoscere i regolamenti sul trasporto?

Nel settore aereo c'è un regolamento specifico per passeggeri con mobilità ridotta, mentre per gli altri tre settori, ferroviario, navale e per il trasporto pubblico urbano ci sono dei riferimenti all'interno dei rispettivi regolamenti generali. Il concetto alla base di tutti è che nel momento in cui le aziende commissionano veicoli nuovi o realizzano nuove infrastrutture, devono essere accessibili. Per gli esperti il problema principale sono le infrastrutture e il parco mezzi troppo vecchio. Per le leggi europee il servizio erogato non deve essere discriminatorio, deve prevedere l'assistenza gratuita e il risarcimento degli ausili nel caso vengano danneggiati durante il trasporto, oltre alla creazione di una autorità di regolazione e controllo. «Questi organismi - aggiunge Favagrossa - sono importanti, anche se poco conosciuti, perché possono fare verifiche, ricerche, ispezioni, e sono anche i soggetti

competenti a cui inoltrare i reclami. Le autorità possono esercitare un potere sanzionatorio». C'è però un grande limite nel regolamento sul trasporto con i bus perché si basa solo su tratte di oltre 250 chilometri. Inoltre non si parla nello specifico di tram e metropolitana. Per Favagrossa «è importante segnalare l'esistenza della legge 67/2006 contro le discriminazioni, strumento legislativo generico ma potente. È già stata utilizzata in più occasioni». Come funziona? La persona con disabilità si rivolge al tribunale ordinario sostenendo di essere stata discriminata. Il giudice ha il potere di obbligare l'azienda a rendere accessibile la linea in questione e far risarcire il passeggero danneggiato. «Il limite è che la causa che fai sulla legge n. 67 è molto circostanziata, deve rendere accessibile solo il tratto specifico di una precisa linea e non interviene su un'intera città» conclude.

Qualche dato sulle problematiche individuate

Contattato da DM, il direttore generale dell'Enac (Ente nazionale per l'aviazione civile) **Alessio Quaranta** ha riferito che «i passeggeri disabili e a ridotta mobilità assistiti nel 2017 sono stati 1.071.369 mentre nel 2018 sono stati 1.198.048, con un trend in crescita». La richiesta di assistenza deve avvenire preventivamente, almeno 48 ore prima della

partenza. Secondo l'Enac in Italia la percentuale di passeggeri che non hanno richiesto anticipatamente l'assistenza nel 2018 è pari al 30%. «Il dato è ancora elevato e occorre un impegno ulteriore da parte di tutti i soggetti coinvolti (vettori, società di gestione, associazioni) affinché si diffondano la conoscenza e la consapevolezza dell'importanza della pre-notifica, elemento indispensabile per migliorare la qualità del servizio erogato ed evitare casi di negato

imbarco». Quaranta aggiunge che l'Enac non riceve molti reclami relativi a disservizi legati all'assistenza, «poiché il servizio si attesta su livelli medi di qualità molto elevati». Quali sono i principali problemi riscontrati dalle ricerche effettuate? «I reclami ricevuti riguardano per lo più il danneggiamento delle sedie a rotelle o di altri ausili, complicazioni legate alle batterie delle sedie a rotelle, problemi legati al mancato rispetto delle procedure di pre-imbarco



Le esperienze dirette

—
Manuel Tartaglia



Giuseppe ha dovuto lasciare la provincia di Palermo per le sue carenze: «Fino a qualche anno fa era impensabile che a Termini Imerese una persona in carrozzina potesse muoversi coi mezzi pubblici. Ora vivo a Ladispoli, vicino Roma, e la situazione è migliore, anche se i problemi non mancano». Giuseppe spende buone parole per il sistema ferroviario: «Ogni anno prendo il treno per recarmi a Milano e a Venezia e devo dire che l'assistenza è impeccabile».

Nei confronti del trasporto urbano non raccogliamo giudizi altrettanto edificanti. A Roma sono tanti i passeggeri con disabilità che lamentano inefficienze: «Negli ultimi anni hanno sostituito molti autobus e alcuni sono molto buoni - ammette **Lucia** -. Il problema è che tante volte si fermano davanti a stalli dall'altezza sbagliata, occupati o in altri punti irraggiungibili, quindi siamo al paradosso in cui c'è un mezzo accessibile ma non è possibile usarlo». Non va meglio in metropolitana, come racconta **Mara**: «Non si sa mai se una stazione è accessibile o no; se l'ascensore funziona; se c'è l'addetto che fa funzionare il montascale. Ogni viaggio è una scommessa!».

Elena e Maria Chiara sono due sorelle in carrozzina, note ai lettori del loro blog come **Witty Wheels**, i cui sforzi per attirare l'attenzione delle istituzioni sui temi della disabilità hanno dato vita a manifestazioni a carattere nazionale e numerosi articoli giornalistici: «Abbiamo affrontato diversi viaggi in aereo senza problemi - spiegano le blogger - però non c'è mai la sicurezza di viaggiare tranquilli, ogni volta è un'incognita perché dipende da che operatore ti trovi davanti. Ci sono ignoranza e disorganizzazione per quanto riguarda ad esempio le carrozzine elettriche e le batterie. Per tre volte abbiamo perso i voli, ma sappiamo che è un problema sistematico di chi usa carrozzine elettriche». Quali sono le maggiori criticità del trasporto aereo? «Sui mezzi non è prevista la possibilità di far salire le carrozzine. Il sistema di aggancio delle sedie a ruote ormai è utilizzato in tutti gli altri mezzi di trasporto, negli aerei ancora manca per volontà delle compagnie».

delle persone con disabilità da parte di alcune compagnie aeree e, in alcuni casi, si sono verificati casi di negato imbarco perché non era stata effettuata correttamente la procedura di richiesta dell'assistenza speciale».

DM ha contattato anche RFI (Rete Ferroviaria Italiana) per ricevere maggiori informazioni anche sui dati sul trasporto ferroviario in Italia nelle tratte competenti ma non ha ricevuto a oggi risposta in merito.

Dello stesso avviso è **Michele**: «Mi capita spesso di viaggiare per l'Italia e prenoto l'assistenza della 'Sala Blu' di Trenitalia, dove vengo ricevuto per poi essere accompagnato alla vettura grazie a un elevatore. Lo spazio nel vagone è adeguato, viaggio senza problemi, con la possibilità di rimanere in carrozzina o di sedermi su un sedile, e alla fine del tragitto c'è sempre qualche addetto pronto a farmi scendere dal treno e scortarmi all'uscita della stazione».

Impressioni confermate da Giulia Lamarca, altra celebrità del web con il suo blog **My Travels: the Hard Truth**. La giovane con paraplegia documenta con cliccattissimi resoconti i suoi viaggi nel mondo. «Il sistema aeroportuale italiano è uno dei migliori. Quello che è ancora deficitario sono le compagnie aeree. Le crew in cabina sono spesso impreparate. Non parliamo, poi, della progettazione e della gestione di sedile e bagni dell'aeromobile».

Muoversi nella nostra Capitale

**Manuel
Tartaglia**

Mettiamo la lente di ingrandimento su una città. Abbiamo scelto di concentrarci sulla capitale d'Italia. Una metropoli a sé, che non è rappresentativa di nessun'altra, e che ha fatto una scelta particolare dovuta alle difficoltà generali che caratterizzano tutti i suoi mezzi pubblici.

Il fatto che Roma sia una città complessa non è un mistero. I bisogni di una popolazione numerosa ed eterogenea sono tanti, le risorse disponibili sono inadeguate.

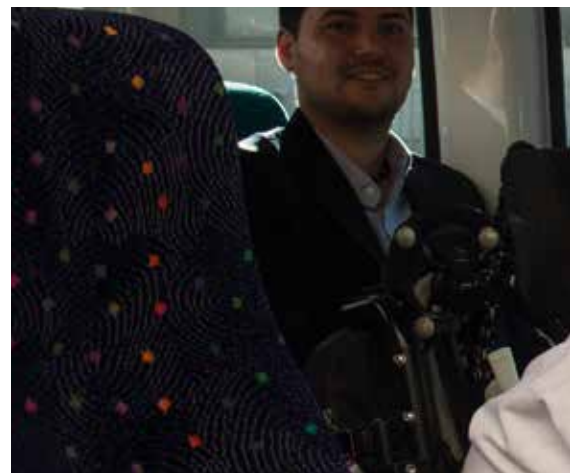
Secondo un rapporto presentato dall'Amministrazione Capitolina, quello di Roma è il territorio più popoloso d'Italia, con 4 milioni 300 mila residenti, di cui circa 2 milioni che si spostano dalla periferia alle aree interne, con tempi di percorrenza medi superiori ai 60 minuti. Le automobili censite nell'area metropolitana sono circa 2 milioni 700 mila, mentre i motocicli sono circa 400 mila. Esiste una rete di trasporto pubblico fatta di autobus, filobus, tram e metropolitana che presenta disservizi e non è in grado di coprire adeguatamente le esigenze di questa enorme mole di persone in movimento.

In un contesto tanto complicato, per i cittadini romani con disabilità la situazione è tutt'altro che rosea. Ma sarebbe ingeneroso affermare che non siano state messe in atto dall'Amministrazione soluzioni per venire incontro alle loro esigenze. Al contrario di altre metropoli, che in genere concentrano gli sforzi nell'adeguare la rete di trasporto pubblico ai bisogni di tutti, Roma Capitale ha puntato a una strategia differente, dedicando ai cittadini con disabilità dei servizi appositi.

La prima soluzione di questo tipo fu quella dei cosiddetti "buoni taxi", risalenti agli ultimi anni del secolo scorso. Gli utenti disponevano di un budget mensile da spendere per viaggi in taxi convenzionati, ma all'epoca i taxi adattati erano un'utopia e la flotta di veicoli a disposizione era insufficiente.

All'inizio degli anni Duemila fu introdotto il cosiddetto "trasporto a chiamata": vennero messi a disposizione pulmini attrezzati con pedana e ganci. Negli anni, il servizio di trasporto a chiamata ha avuto alti e bassi, con frequenti cambi di gestione da parte delle ditte appaltatrici, ma di certo è cresciuto sia in termini di qualità che di quantità, con centinaia di veicoli.

Attualmente il servizio di trasporto dedicato viene concesso a circa mille romani che si spostano per lavoro, studio, terapia e attività sociali. Fino a poco tempo fa – è di metà ottobre la notizia che non è stata rinnovata la convenzione con le ditte radio taxi – gli utenti potevano scegliere tra l'utilizzo del taxi, del pulmino o la ricezione di un budget mensile da spendere per il trasporto privato. Sono però ancora molti i cittadini romani che non beneficiano del servizio di trasporto comunale. Per smaltire la lunga lista d'attesa, nell'ultimo anno è stato pubblicato un nuovo bando con relativa graduatoria che, se da un lato ha permesso a nuovi utenti di ottenere il servizio, dall'altro ha provocato le ire di chi se l'è visto togliere.



C'è anche il trasporto privato

Manuel Tartaglia

Vista la poca affidabilità che spesso ispirano i servizi pubblici, sono tante le persone con disabilità che si affidano al trasporto privato per i propri spostamenti. Lo Stato viene loro incontro con una serie di concessioni (si pensi ai posti riservati per i veicoli di persone con invalidità), di permessi (la possibilità di circolare nelle zone a traffico limitato) e di agevolazioni fiscali per l'acquisto di mezzi di trasporto.

Nella fattispecie, le persone con disabilità sensoriale, mentale, psichica e motoria hanno diritto alla detrazione Irpef del 19% della spesa – fino a 18.075,99 euro – sostenuta per l'acquisto del veicolo; l'Iva agevolata al 4% sull'acquisto; l'esenzione permanente dal pagamento del bollo auto; l'esenzione dell'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà (fonte: Agenzia delle Entrate). Non è necessario che il veicolo per il quale si chiedono agevolazioni fiscali sia effettivamente di proprietà del passeggero con disabilità. Se questi è fiscalmente a carico di un suo familiare, sarà quest'ultimo a usufruire delle agevolazioni. Va da sé che tali benefici siano concessi esclusivamente nei casi in cui i veicoli siano utilizzati prevalentemente per il trasporto della persona con disabilità.

I benefici sono riferiti sia all'acquisto dei mezzi di trasporto (autoveicoli in grado di trasportare fino a nove persone, autocaravan con alcune eccezioni, motoveicoli a tre ruote) che

al loro adattamento; sono quindi compresi, per esempio, le pedane per l'accesso al mezzo e gli ancoraggi per la messa in sicurezza dei passeggeri in carrozzina. Possono essere goduti non più di una volta ogni quattro anni, e sono relativi a non più di un veicolo per persona.

Per i possessori di patenti speciali A, B e C, ovvero per le persone con disabilità permanente in grado di guidare, l'articolo 27 della legge 104 prevede che gli adattamenti dei loro veicoli siano a carico della Asl di appartenenza nella misura del 20%.

IN GIRO IN CARROZZINA, HANDBIKE ELETTRICO O CON LO SCOOTER.

| Un'app per orientarsi più facilmente

Un navigatore intelligente per una mobilità sicura e accessibile per le persone con disabilità. Si chiama Kimap ed è semplice da usare: l'utente sceglie il dispositivo per il mezzo che utilizza e imposta la destinazione desiderata. L'app ha la funzione di navigatore e indica il tragitto migliore in base ad accessibilità, tempo e distanza. Questo è possibile grazie all'innovativa tecnologia che sta dietro a Kimap, basata su algoritmi di intelligenza artificiale per i quali è stato depositato il brevetto da parte della start-up fiorentina Kinoa. L'app, scaricabile gratis su Android e iOS, usa i dati prodotti sul posto dagli utenti e conta fruitori in Europa, Cina e Usa. Durante l'uso di Kimap vengono rilevati in modo automatico i dati dai sensori dello smartphone, permettendo di mappare ogni irregolarità e pendenza del terreno. Tutte le informazioni raccolte in tempo reale dagli utenti sono elaborate dal navigatore che impara a riconoscere i percorsi più semplici per una persona con disabilità. Utile per gli spostamenti in carrozzina, handbike elettrico e scooter.





FARE UN LASCITO È UN GESTO D'AMORE

— **Chiara Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il mese di ottobre per UILDM è stato molto intenso. Abbiamo raccontato l'impegno dei nostri volontari con la Settimana delle Sezioni UILDM, partecipato al concorso "Let's...Donation" per sostenere il progetto "Digital DM". Ma è stato anche il mese in cui siamo tornati a parlare della possibilità di fare un lascito testamentario a UILDM. In questa intervista Matteo Falvo, ex consigliere nazionale di UILDM, spiega perché questo strumento è prezioso e dà la possibilità di crescere.

Come ha conosciuto UILDM?

A 4 anni circa mio figlio Roberto ha ricevuto la diagnosi di distrofia. Il medico che lo seguiva ci ha indirizzato, per fortuna, alla Sezione UILDM di Verona che ha un centro di riabilitazione. Così ho conosciuto il mondo UILDM ed è stato l'inizio di un lungo percorso! Sono stato per 15 anni vicepresidente della Sezione e per 18 consigliere nazionale, seguendo il Servizio civile. Siamo diventati un punto di riferimento per molte persone. Far conoscere il nostro impegno è davvero importante.

Un lascito testamentario permette di fare progetti per il futuro.

Sì, ed è fondamentale far capire a chi non ci conosce che le battaglie che abbiamo combattuto in passato hanno costruito la realtà che stiamo vivendo oggi. Chi fa un lascito testamentario a UILDM fa del bene a sé stesso, perché si rende utile verso chi ha una malattia neuromuscolare. Grazie a un gesto generoso come questo possiamo aiutare le persone con disabilità a essere più indipendenti. Muoversi per andare a scuola, frequentare l'università, creare momenti di aggregazione come gite e viaggi. Per arrivare a questi obiettivi bisogna però avere il coraggio di chiedere aiuto e battersi, portando alla luce i problemi e fare in modo che arrivino lì dove vengono prese le decisioni. Bisogna uscire di casa! Penso a mio figlio Roberto, che tra poco tempo raggiungerà il traguardo della terza laurea. Una cosa impensabile anche solo fino a 20 anni fa. L'impegno deve essere quotidiano.

Se dovesse invitare a conoscere UILDM, quali parole userebbe?

Vieni e vedi. Molto semplice ma diretto! A mio parere solo facendo esperienza sulla propria pelle ci si rende conto di quanto si può fare la differenza per chi ha una disabilità. L'esempio che porto è quello dei volontari di Servizio civile della Sezione di Verona: dopo 20 anni sono ancora con noi.

Quindi perché fare un lascito a UILDM?

Perché è un altro modo di amare, di non abbandonare il tuo prossimo. Il motto di UILDM! Come associazione cerchiamo da sempre di includere tutti e per fare questo abbiamo bisogno del sostegno, appunto, di tutti.

PER NOI SEI IMPORTANTE

UN LASCITO A UILDM

Vai su lasciti.uildm.org per avere la tua guida ai lasciti UILDM, oppure chiama il **049.8021001**. Sul sito dedicato ai lasciti trovi anche il video che abbiamo realizzato per promuovere la nostra campagna: condividilo con i tuoi contatti.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

➔ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



Jessica Genova

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

PLUS, LA CRESCITA RADDOPPIA

Il progetto di UILDM ha ottenuto l'autorizzazione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a proseguire le sue attività fino ad aprile 2020; le attività di inserimento lavorativo e gestione dello sportello raddoppiano la durata.

P **PLUS:** Per un lavoro utile e sociale, il progetto dedicato **alla promozione dell'inclusione lavorativa**, ha ricevuto l'autorizzazione dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a prolungare la fase progettuale dedicata all'inserimento lavorativo e l'attività di gestione dello sportello. Il periodo di inserimento lavorativo in aziende, associazioni o cooperative sarà infatti di 5 mesi, mentre l'attività di gestione dello sportello durerà 6 mesi, rispetto ai 3 mesi previsti in fase di presentazione del progetto. La scelta di prolungare le due attività serve per dare **un'ulteriore occasione di crescita professionale** ai destinatari e creare maggior continuità al percorso iniziato con la formazione pratica. I partner hanno selezionato più di 80 enti, tra associazioni, aziende e cooperative, che hanno deciso di aderire alla mission del progetto. La formazione pratica, della durata di 30 ore, ha permesso agli 80 partecipanti di farsi conoscere e di conoscere a loro volta le **realità lavorative del territorio**.

«Lavorare in UILDM è stato veramente utile e arricchente. Sono cresciuta come persona, come professionista, come donna», racconta Chiara Cavallotto, destinataria del Piemonte.

PLUS, attraverso la sua attività, sottolinea l'importanza **dell'incontro tra aziende e partecipanti del progetto**.

L'inserimento lavorativo di persone con disabilità deve utilizzare una metodologia di intervento mirata all'incontro tra il mondo del lavoro e la persona.

L'obiettivo è quello di migliorare la **qualità di vita** delle persone con disabilità, incoraggiandone l'inserimento lavorativo al termine di un percorso di formazione e orientamento, favorendone l'autonomia.

L'inclusione economica che deriva dal lavoro incide sul percorso di vita di una persona con disabilità che può misurare meglio i propri obiettivi e i propri limiti.

Favorire la promozione dell'inclusione lavorativa è possibile grazie ai sostenitori di UILDM che, credendo nei valori e negli obiettivi dell'associazione, aiutano a trasformare in realtà i propri progetti. Se il PLUS esiste, è grazie anche a te! Continua a sostenerci!

Il progetto

→ Il progetto:

“PLUS:

Per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

→ Ente capofila:

UILDM

→ Partner:

Movimento Difesa del Cittadino, Anas Puglia, Atlantis 27

→ Dove:

in 16 regioni italiane.

a cura di **Alessandra Piva**

per Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

RAGGI X:

Con il Bando nazionale UILDM 2017 a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p. 35).

UILDM LAZIO E UILDM CASERTA

PUNTI DI VISTA

Punti di vista è un progetto che mette in rete la Sezione UILDM del Lazio e quella di Caserta. L'obiettivo è migliorare l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, grazie al coinvolgimento dei docenti e delle classi di appartenenza, come risorse capaci di aiutare nei processi di crescita e apprendimento. Gli interventi sono stati realizzati in scuole dove sono presenti problemi di

dispersione scolastica, bullismo e carenza di servizi territoriali. Il progetto si è sviluppato attraverso l'installazione della mostra interattiva "Punti di vista", in cui il visitatore vive un'esperienza in sedia a rotelle e simula un percorso dove incontra barriere architettoniche, con il supporto di volontari. Sono seguiti incontri di formazione sul tema della diversità nelle classi coinvolte nel progetto.



Luogo: Roma e Caserta



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- Circa 625 studenti della fascia 10-18 anni
- Le famiglie e i docenti delle classi coinvolte



Obiettivi raggiunti

- Attenzione e forte sensibilità rispetto al tema della diversità di qualunque genere
- Gruppi classe più coesi rispetto all'inizio del progetto



Sviluppo progetto

- Realizzazione della mostra interattiva "Punti di vista"
- Incontri di sensibilizzazione nelle classi



Valore complessivo del progetto

28.070 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8 mila euro



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.

UILDM VERONA

MOBILIT-AZIONE

Con il progetto “Mobilit-azione” la Sezione ha sostenuto e promosso l’attività di trasporto sanitario e per il tempo libero dei propri soci e utenti, con l’obiettivo di favorire l’aggregazione, la socializzazione e l’inserimento nel territorio delle persone con una disabilità neuromuscolare. Il servizio è stato utilizzato per visite mediche, raggiungere i luoghi di studio e di lavoro e per i momenti di tempo libero. Inoltre, il servizio di trasporto ha permesso di eseguire interventi a domicilio.

L’attività di trasporto e di accompagnamento è risultata un’esperienza altamente formativa anche per i volontari che l’hanno seguita.



Luogo: Verona



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 60 persone con patologie neuromuscolari residenti nella provincia di Verona
- Loro familiari



Obiettivi raggiunti

- Minore stato di isolamento della persona con disabilità
- Maggiore mantenimento delle capacità residue
- Migliore capacità di affrontare le problematiche specifiche della patologia



Sviluppo progetto

Nel 2016 sono stati realizzati 4.791 trasporti e 398 interventi a domicilio, per un totale di 189.275 Km percorsi



Valore complessivo del progetto

15.400 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8.624 euro

TERRITORIO:

BAREGGIO

I ragazzi del Servizio civile mappano la città

—
**Silvia
Lisena**

Bareggio, poco più di 17mila abitanti, cuore verde nell'hinterland milanese. È qui che, nel 1976, per iniziativa di Gerry Sangalli sorse la Sezione UILDM, che da sempre si è battuta per l'abbattimento delle barriere architettoniche, organizzando numerosi incontri con il Comune di Bareggio, senza però mai esito decisivo. Così quest'anno, ai tre ragazzi del Servizio civile universale (SCU) - Diego, Sharon e Stefano - è stato proposto un progetto di mappatura di vie, scuole, ambulatori medici ed esercizi commerciali. Il lavoro, iniziato a giugno e completato a fine settembre, si è basato sulla compilazione di schede parametriche (relativamente alle condizioni dei marciapiedi, alla presenza di un sistema di chiamata per accedere agli edifici, di scivoli, rampe o gradini) riportate su un archivio digitale e supportate da una presentazione con fotografie di alcuni punti critici e da una dettagliata planimetria della città colorata da puntine indicanti lo stato di accessibilità rilevato.

A inizio ottobre i ragazzi hanno presentato il lavoro di osservazione delle barriere architettoniche al sindaco, che ha preso atto della situazione e chiesto di protocollare il materiale, impegnandosi a portare il contributo alla valutazione dell'Amministrazione comunale.

La risposta dei ragazzi del SCU, positiva e collaborativa, è naturale conseguenza dell'atmosfera che si vive in Sezione dove, sebbene la presidentessa e la maggior parte dei soci siano in carrozzina, il divario tra persone con e senza disabilità scompare.



A poco a poco gli accompagnamenti quotidiani da un'asettica esperienza di erogazione di un servizio diventano un'occasione di condivisione, talvolta anche reciproca (preoccupazioni per la visita medica imminente, racconti delle giornate di lavoro e molto altro). Lo racconta bene Diego: «Col tempo ho imparato a prendere confidenza e a sentirmi più sicuro nel rapportarmi con persone con disabilità; ora vedo prima la persona della carrozzina». Per lui il tempo trascorso in UILDM «è stata un'opportunità di conoscenza di me stesso attraverso la condivisione. Oggi ho degli strumenti e un occhio critico che prima non avevo: potranno essere un importante spunto di crescita e riflessione per il mio futuro. Custodirò gelosamente questi momenti» afferma ancora Diego che poi, cambiando argomento, racconta di come la spiaggia delle sue vacanze estive fosse frequentata anche da persone con disabilità. La semplicità con cui si esprime rompe il confine tra “il suo mondo” e “il mondo delle persone con disabilità”, rivelando il senso del suo percorso all'interno della Sezione come l'attraversamento di una porta che permette l'incontro con un universo diverso da tutto ciò che era familiare prima di varcarla.

VARESE

Cinquant'anni insieme

**Rosalia
Chiendi**

Presidente di
UILDM Varese



In occasione della Settimana nazionale delle Sezioni UILDM 2019, domenica 6 ottobre, nella sede della Sezione UILDM a Gorla Maggiore si è tenuto un “open day” per festeggiare il cinquantesimo compleanno della Sezione UILDM di Varese. Al successo dell’iniziativa hanno collaborato associazioni amiche e istituzioni del territorio. Dal lontano 1969 è passato tanto tempo: abbiamo goduto di periodi buoni ma abbiamo anche attraversato qualche anno burrascoso, come succede in molte associazioni. Abbiamo continuato a occuparci di persone con malattie neuromuscolari, offrendo consulenze mediche e fisioterapiche a domicilio, trasporto con mezzi attrezzati. Abbiamo organizzato nel tempo azioni di informazione, formazione e sensibilizzazione della società, in rete con altre associazioni territoriali di persone con disabilità. Abbiamo sempre mantenuto il nostro sostegno alla ricerca Teletthon.

Durante la festa, la Sezione ha voluto dare spazio al “Diritto all’eleganza”,

progetto UILDM a livello nazionale, attraverso la presentazione dell’esperienza della giovane Sharon Palicelli, della provincia di Varese, modella con una malattia neuromuscolare, che ha sfilato e vinto con il suo vestito a Lignano durante le ultime Manifestazioni Nazionali: anche a livello di Sezione abbiamo voluto riprendere il tema della femminilità e dell’eleganza per le donne con disabilità. La festa per noi è stata anche l’occasione giusta per sottolineare la necessità di aumentare il numero dei nostri volontari, incrementando in particolare quello dei volontari autisti, sempre troppo rari, per consentire una adeguata risposta alle necessità di trasporto e per sollecitare la comunità nell’aiutarci ad acquisire un nuovo pulmino, data l’età avanzata dei mezzi in uso.

Alla celebrazione del Cinquantesimo erano presenti il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi e la vicepresidente Stefania Pedroni, responsabile del Progetto “Diritto all’eleganza”. Hanno partecipato sindaci e assessori del territorio, a testimoniare l’importanza di creare e mantenere reti in cui vengano condivisi obiettivi elevati per il bene della società tutta.



OTTAVIANO

L'altra faccia della moda... impossible is nothing

B.P.

Un’iniziativa per la bellezza senza barriere e la moda accessibile di UILDM Ottaviano ha ispirato il progetto di UILDM nazionale “Diritto all’eleganza”, cui partecipa attivamente, e nel frattempo continua a crescere sul territorio. Si chiama “L'altra faccia della moda... impossible is nothing” la sfilata di modelle con disabilità che ogni anno organizza la Sezione. Lo scorso 29 settembre è andata in scena al Teatro di Costanzo-Mattielo a Pompei e con la collaborazione di Fashion Week Milano Moda. Complimenti alla Sezione! Dedicheremo spazio nel prossimo numero di DM per approfondire questo tema. Appuntamento, dunque, al 2020 con il nostro giornale e l’eleganza.



AFFETTUOSI RICORDI



Spett. Redazione

in una tranquilla notte di settembre, precisamente il 16, all'età di 33 anni, il nostro caro Fabio ci ha lasciato. Ci piace pensare che sia volato nell'universo perché amava lo spazio e tutto quello che comprende. Ha portato nel suo corpo il peso della DMD che lo ha limitato ma non ha abbattuto nella sua voglia di vivere. I suoi interessi sono stati tanti e vissuti al massimo.

Abbiamo vissuto con riservatezza la condizione di Fabio, nella normalità della vita quotidiana. Caratterialmente introverso e riservato, ha vissuto con dignità e accettazione, concentrandosi sulle sue possibilità e affidandosi alla presenza costante dei suoi genitori. La sua tranquillità e serenità la prendeva dalla sicurezza che noi genitori eravamo al suo fianco. La nascita della sorella, dopo la scomparsa del fratello Antonio, portatore della stessa distrofia, ci ha donato nuova gioia per la vita e 20 anni di serenità insieme. Oggi che Fabio non c'è più, siamo persi e disorientati, ma pieni di tante cose, imparate dal suo modo di essere buono e pieno di voglia di vivere.

La lettura della rivista della UILDM ci ha aiutato a capire meglio cosa fare per affrontare molti problemi e a sentirci meno soli.

Per questo grazie.

Grazie anche a tutti coloro che combattono in prima persona per migliorare la vita delle persone con disabilità.

Grazie agli esperti che si impegnano nella ricerca di una cura per tutte le malattie.

Siamo tristi, ma fieri e orgogliosi del nostro ragazzo e questa lettera ci aiuta ad elaborare la sua mancanza.

Grazie per l'attenzione

mamma Maria Antonietta
papà Raffaele
sorella Ilaria
Per
Fabio Di Martino

In questa pagina UILDM ricorda affettuosamente alcune persone care che hanno lasciato un doloroso vuoto nel cuore di chi le ha amate e in quello della nostra Associazione.

Desideriamo ricordare con affetto la psicologa e collaboratrice di UILDM Cittanova Teresa Licopoli e l'avvocato Anelli che è stato presidente di UILDM Brescia. Entrambi sono mancati lo scorso giugno. Purtroppo, con altrettanto dolore e affetto ci troviamo costretti a salutare altre due persone care a UILDM, il neurologo del Centro per le Malattie Neuromuscolari dell'ospedale San Giovanni Battista di Torino Carlo Doriguzzi, per diversi anni nel consiglio direttivo di Sezione, e marito della neurologa Tiziana Mongini, mancato a settembre, e Anna Maria Girolamo, moglie dell'ex presidente nazionale UILDM Luigi Querini, mancata a ottobre. Ci stringiamo a Luigi e Tiziana in un silenzioso e sentito abbraccio.

Scegliamo in questo numero di DM di condividere con i lettori una lettera scritta a penna che con tanta commozione abbiamo ricevuto in redazione, in cui la famiglia di Fabio Di Martino racconta la mancanza del giovane figlio.

*insistere che suo
spazio e tutto quello che
nel suo corpo il peso della DMD
mai non è abbattuto nella sua v
I suoi interessi sono stati tanti
mo.
vissuto con riservatezza. Per con
e la normalità di tutte le vite quoti
amente introverso e riservato
mità e accettazione, concentra
orgogliosi alla presen*