



LA VOGLIA DI STARE

Dall'11 al 13 maggio si sono svolte le Manifestazioni Nazionali associative nella tradizionale cornice del villaggio Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro. Con la promessa che l'anno prossimo toccherà a Napoli.

—
**a cura di
Barbara
Pianca e
Crizia
Narduzzo**

Nel 2018 le Manifestazioni Nazionali torneranno a Napoli. Questa la prospettiva, come racconta la copertina (p. 37), con l'obiettivo di facilitare la partecipazione dei soci provenienti da centro e sud Italia. Intanto, quest'anno, l'ambientazione era la consueta, come, immancabili, le emozioni. La gioia di stare insieme e raccontarsi le esperienze è stato il leitmotiv della tre giorni di Lignano Sabbiadoro (Udine), svoltasi all'insegna della condivisione di competenze e vissuti: tra soci, tra volontari, tra base e direttivo, tra medici e pazienti, tra associazioni.

«Le Manifestazioni sono un momento di aggregazione e formazione in cui possiamo confrontarci e dare ai nostri sforzi ancora più energia. Per questo spero che il prossimo anno ci siano ancora più giovani a dare la giusta spinta e continuare la strada che stiamo percorrendo»

—
**dichiarazione di Marco Rasconi,
presidente UILDM, al termine dell'evento**

La prima giornata ha visto approfondimenti su fundraising e comunicazione, Servizio civile, sugli aspetti legislativi (p. 11) e la presentazione del progetto per un Coordinamento nazionale degli psicologi delle Sezioni (p. 20). Venerdì, invece, è stato dedicato alla Giornata scientifica, che ha coniugato formazione accreditata ECM, aggiornamento scientifico, incontri pratici e tavoli di ascolto tra Commissione Medico-Scien-

PER LA PRIMA VOLTA È DYNAMO

Il presidente UILDM Marco Rasconi ha sottolineato l'importanza di puntare sui giovani. Coerentemente, per loro è nata un'offerta del tutto nuova durante le Manifestazioni. Grazie all'accordo con Dynamo Camp, della terapia ricreativa messa a punto dalla famosa associazione di solidarietà sociale hanno beneficiato una quindicina di giovanissimi tra soci UILDM, familiari e amici. Guidati da Mariachiara Ribaudò, Davide Sartori e Giorgio Colnaghi, i ragazzi a Lignano hanno messo in piedi con entusiasmo un musical, misurandosi con recitazione, ballo, canto e movimenti scenici. La terapia ricreativa di Dynamo Camp si basa sul principio dell'inclusività: gli operatori si adoperano per coinvolgere ciascuno e aiutarlo «a esprimersi dando il proprio personale massimo», come spiega Colnaghi. La sequenza studiata delle proposte permette inoltre, attraverso il gioco, un recupero emotivo e psicologico. Visto il successo dell'iniziativa, l'obiettivo è fare il bis nel 2018, invitando bambini e ragazzi ad accorrere numerosi.

INSIEME E CONDIVIDERE



tifica UILDM e soci (p. 46). In programma anche due momenti diversi, uno associativo, dedicato alla celebrazione di alcune figure che fanno e hanno fatto la storia di UILDM (p. 45 e p. 58), e uno sulla Vita indipendente (p. 22). Sabato, infine, è stato il momento dell'assemblea nazionale, protrattasi per l'intera giornata, con la presentazione, tra l'altro, del manuale di identità visiva e del nuovo sito web (p. 18) e con aggiornamenti sulla progettazione dell'esoscheletro Bridge (per cui rimandiamo al prossimo DM) e alcuni progetti delle Sezioni. Condivisi e

spensierati i momenti di svago, quello sportivo dell'ultimo giorno con il torneo quadrangolare di hockey vinto dai Madrats Udine, e le serate con il cantante Pierfrancesco Madeo (p. 54) e la proiezione del film "Un ferragosto all'italiana" (p. 55). Importante il contributo della redazione di FinestrAperta (UILDM Lazio) che ha seguito in diretta la tre giorni con interviste, servizi fotografici e approfondimenti. Gallerie, video della diretta streaming e documenti relativi a Lignano 2017 sono disponibili sul sito Uildm.org e sul canale UILDMcomunicazione di YouTube.

VERSO UNA NUOVA IMMAGINE DELL'UNIONE

Un manuale didattico e un nuovo portale web che include il sito nazionale e quelli delle Sezioni: il nuovo progetto di identità visiva di UILDM inizia ora e durerà un anno, con lo scopo di essere ancora più uniti e, quindi, più forti.

**A cura di
Francesco
Grauso**

Ufficio
Fundraising
UILDM

Lo scorso 13 maggio a Lignano Sabbiadoro, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, è stato presentato all'Assemblea dei delegati dell'Unione il progetto di identità visiva UILDM e in particolare il nuovo portale digitale dell'associazione. Il progetto nasce con l'obiettivo di rafforzare l'immagine e il marchio UILDM puntando a una maggiore chiarezza comunicativa, attraverso l'uniformità degli elementi e degli strumenti di divulgazione. Si tratta di un protocollo attraverso il quale si creano, individuano, disciplinano e tutelano gli elementi visivi essenziali di un organismo e li si organizza per favorire il riconoscimento dell'associazione da parte della comunità. L'identità è tutto ciò che caratterizza ciascuno

di noi. È l'insieme di elementi che ci permette di essere riconoscibili e distinguibili. Nell'era della comunicazione e in questa fase storica del Terzo settore italiano, che sempre più vede la presenza e il coinvolgimento di tanti attori, diversi per alcuni aspetti ma molto simili per altri, l'esigenza di distinguersi diventa fondamentale per soddisfare i bisogni di un pubblico sempre più selettivo e diffidente. Alla luce di queste premesse diventa necessario per UILDM ricomporre tutte le varianti nell'approccio comunicativo che ad oggi differenziano le Sezioni, attraverso l'educazione a una comunicazione chiara e diretta, improntata alla costruzione di un'immagine dell'associazione unitaria e riconoscibile da tutti.

Più unione, più forza

Il progetto di identità visiva ci aiuterà a essere ancora più uniti e forti e a perseguire insieme la nostra azione sociale sui territori e, nel quotidiano, il sostegno delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie. È un lavoro lungo, complesso e con benefici tangibili per tutti. È un progetto che coinvolge in prima

Il manuale e il portale web

Il manuale di identità visiva e il portale digitale dell'associazione sono gli strumenti dedicati all'unificazione dell'immagine e al suo rafforzamento. Il manuale è il documento ufficiale che, in maniera sintetica e schematica, descrive le motivazioni alla base del progetto, illustra gli elementi dell'identità visiva spiegandone il significato e impartisce i criteri e le regole per il loro corretto utilizzo. Mira a individuare gli elementi base dell'identità, cioè i pilastri della comunicazione visiva di un'organizzazione, di un evento o un prodotto. Nel manuale viene presentato il marchio UILDM, partendo dalla sua definizione generale e arrivando poi a descriverlo nello specifico, prevedendone le varie declinazioni per le Sezioni. Vengono inoltre definiti gli elementi istituzionali, i caratteri tipografici e i colori sociali. Il manuale quindi consente l'unificazione dei criteri e delle regole sull'identità visiva, la corretta applicazione e l'esatta riproduzione nel tempo degli elementi

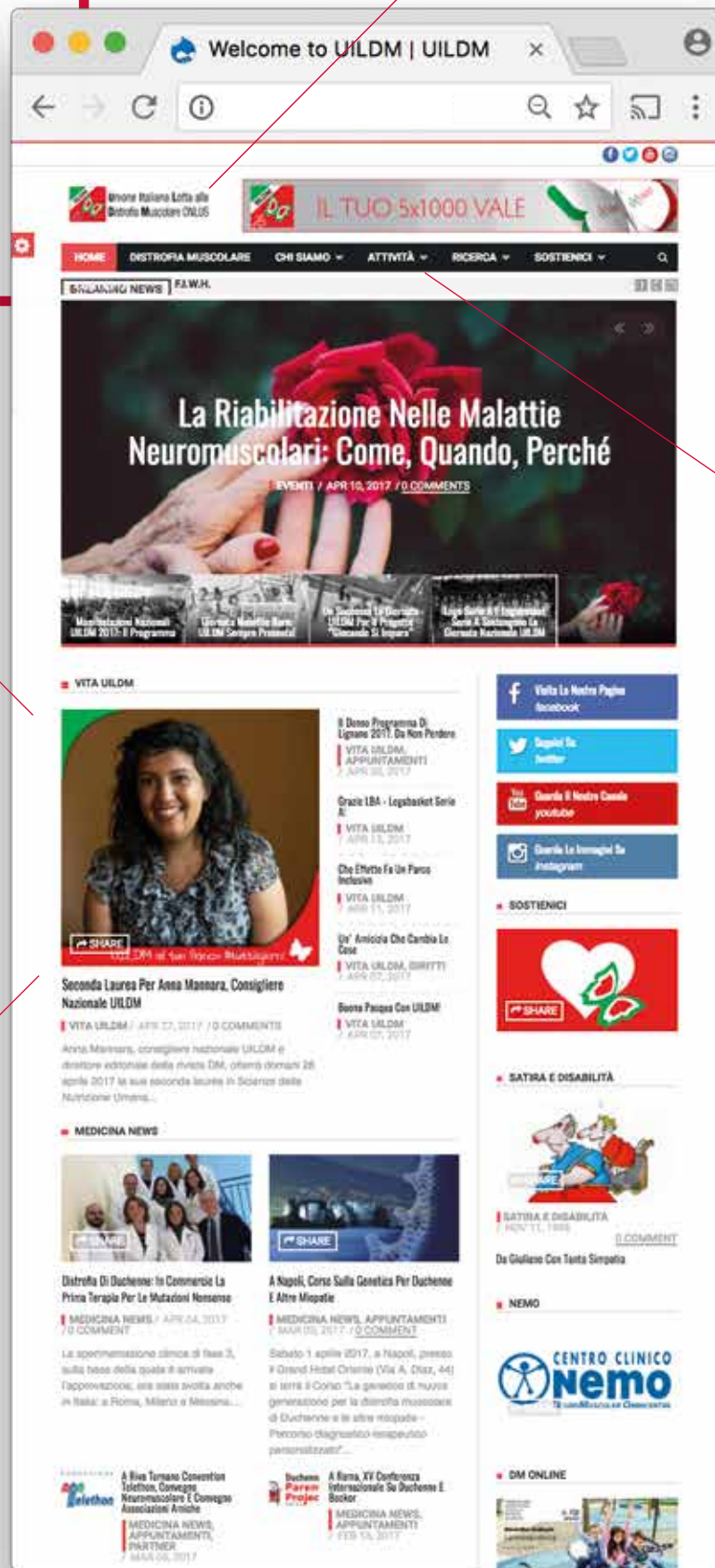
dell'identità visiva e una migliore comprensione del progetto, delle sue motivazioni e dei suoi obiettivi. Quanto al nuovo portale, invece, contribuirà in modo sostanziale al conseguimento degli obiettivi del progetto visivo. La sua struttura prevede il sito nazionale UILDM completamente rivisitato in base ai criteri della flessibilità, dell'inclusione e della completa fruibilità, e i siti delle Sezioni, che adotteranno la stessa veste grafica di quello nazionale. I siti delle Sezioni prevedono tre livelli di complessità, da adattare alle esigenze e al contesto di ognuna: per le più piccole o per quelle che vivono una fase iniziale del proprio sviluppo comunicativo è previsto il livello "small", cioè una vetrina con i dati della Sezione e con una forte predominanza di notizie nazionali; per le Sezioni più strutturate sono previsti due livelli: "medium" e "high", adattabili in base alle esigenze. Il passaggio dai vari siti delle Sezioni al portale durerà circa un anno.

persona le Sezioni UILDM, perché non chiede solo di adottare degli strumenti ma di cambiare il modo di avvicinarsi alla comunicazione. Non è un fare di più ma riuscire a trasmettere in modo più efficace le importanti azioni sociali che le Sezioni portano avanti con tanti sacrifici, tanta dedizione e tanta determinazione.

Estrema FLESSIBILITÀ dei moduli della home page, che possono cambiare anche in base all'evoluzione dell'Associazione e del suo operato sociale

I moduli sono costruiti in modo AUTONOMO e AUTOMATICO, in quanto sono capaci di prendere e categorizzare le notizie in base ai temi

È un portale per tutto il mondo UILDM, non nasce solo per la Direzione Nazionale, ma è adatto ad essere DECLINATO PER LE SEZIONI LOCALI in base alle loro esigenze



Ci sarà un'area riservata dedicata completamente alla CONDIVISIONE DI MATERIALI, progetti, attività che le Sezioni mettono in comunione con l'associazione tutta, in modo tale da alimentare il confronto per la crescita e la creazione di spunti nuovi da portare ognuno sui propri territori



Fotografia:
Sumo Project

GLI PSICOLOGI UILDM PER LA PRIMA VOLTA INSIEME

Durante le scorse Manifestazioni Nazionali si è tenuto il primo incontro degli psicologi UILDM d'Italia, promosso dalla consigliera nazionale Stefania Pedroni in collaborazione con Gabriella Rossi, responsabile del Servizio di psicologia del NeMO di Milano e di Sigrid Baldanzi, della CMS UILDM.

Stefania Pedroni e Sigrid Baldanzi

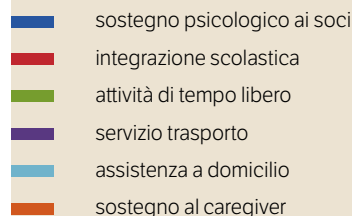
La formazione dello psicologo consente una conoscenza approfondita delle dinamiche dell'individuo, offrendo un valido aiuto alla persona nel difficile cammino di consapevolezza di malattia, di costruzione di reti sociali, di sviluppo di potenzialità residue spendibili in campo affettivo, amicale e sociale. I partecipanti all'incontro di Lignano hanno presentato le proprie competenze contribuendo a definire un primo identikit dello "psicologo neuromuscolare", i cui ambiti d'intervento hanno mostrato di comprendere il supporto individuale ambulatoriale, la partecipazione attiva nel team di cura, e la facilitazione nella conduzione di gruppi di aiuto o nella mediazione di dinamiche familiari. Promuovere questi incontri su scala nazionale consentirebbe occasioni di scambio perseguendo modalità d'in-

tervento condivise e il più possibile omogenee, attività formative e di raccolta di dati per la definizione di buone prassi. Lo scambio ha permesso di conoscere le richieste più frequenti rivolte al servizio telefonico nazionale, **le attività di pet therapy della Sezione di Gorizia**, i programmi di supporto individuale e di gruppo di Forlì, Bergamo e Monza, il progetto di gestione della disabilità dentro le mura domestiche della Sezione di Mazara del Vallo, le modalità di sostegno alla didattica scolastica e all'inserimento lavorativo suggerite dalla Sezione di Pisa e lo sportello di orientamento lavorativo di Roma. Dopo aver delineato gli obiettivi a lungo termine e sottolineato il ruolo fondamentale della comunicazione delle attività, non si è costituito un coordinamento, ma abbiamo scoperto la volontà di formare un Gruppo psicologi UILDM.

La mappatura dell'offerta territoriale UILDM di supporto psicologico voluta dalla consigliera nazionale Stefania Pedroni (DM 191, p. 34) ha completato la raccolta dei dati delle 67 Sezioni, facendo emergere che in 37 c'è uno psicologo di riferimento che riceve in Sezione (25 su 37) o a domicilio (12 su 37). In un caso, lo psicologo si sposta, per supervisionare lo stato di salute e la compliance ai trattamenti e offrire un sostegno alla famiglia durante eventi critici come i ricoveri. Tra le Sezioni prive di un riferimento stabile, 15 sono però dotate di uno sportello d'ascolto o un "telefono amico", gestito da volontari non professionisti. Fatta eccezione per 26 Sezioni che al momento non offrono alcuna attività psicosociale, i dati mostrano una generale condizione di vivacità riguardo al tema. Questo dato incoraggia il futuro Gruppo psicologi, che potrà avviarsi poggiando su una già consolidata base di lavoro.

(S.B.)

Attività attualmente in corso presso le sezioni UILDM censite tra Dicembre 2016 e Giugno 2017



UILDM GORIZIA

SULLE ALI DEL BENESSERE

Da ottobre 2016 la Sezione UILDM di Gorizia ha attivato il progetto “Sulle Ali del Benessere”, per promuovere il benessere psicosociale dei suoi iscritti e contrastarne l’isolamento. Sviluppato partendo dai bisogni del territorio e volto a proporre a ogni fascia di età diversi tipi servizi, prevede uno sportello psicologico continuativo aperto ai singoli, alle famiglie e ai caregiver, cicli di incontri ludico-relazionali per favorire la nascita di gruppi e reti in un contesto

piacevole e attività di pet-therapy per esplorare nuovi tipi di esperienze. Gli incontri - coordinati da due psicologi e da un’operatrice formata, oltre alla partecipazione di Lia, pastore australiano addestrato - hanno previsto attività motorie, ludiche e interattive. Si sono dimostrati entusiasti soprattutto i partecipanti più piccoli con ottimi risultati sul piano emotivo e sociale, con piacevole sorpresa dei genitori.

Il progetto continuerà le sue attività fino ad ottobre 2017.

<https://www.facebook.com/progetto.benessere.psicologico/>



Luogo

Gorizia



Durata

12 mesi (ott. 2016 - ott. 2017)



Destinatari raggiunti

Minori e adulti con disabilità fisiche e loro familiari iscritti alla Sezione.



Valore complessivo del progetto

7 mila euro

in parte messi a disposizione dalla Sezione, in parte finanziati tramite il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”.



Strumenti

- Il gruppo come base per lo sviluppo di reti sociali
- Animale addestrato per attività che stimolino la motricità, l’interazione, la socialità
- Giochi da tavolo e di narrazione per le attività ludico-relazionali.



Sviluppo progetto

- Sportello di ascolto continuativo su richiesta
- Incontri di gruppo per le attività di pet-therapy e ludico-relazionale, a cicli di 4 incontri al mese, distribuiti durante l’anno.



UNIRE LE VOCI PER CHIEDERE LA VITA INDIPENDENTE

Tante le testimonianze di difficoltà emerse durante il workshop sulla Vita indipendente organizzato a Lignano insieme a Parent Project. Con l'idea di unire le forze per alzare la voce e la certezza che a beneficiarne saranno anche i caregiver.

Manuel Tartaglia

Uno degli argomenti vissuti con maggiore apprensione dalle persone con disabilità è quello della cosiddetta “Vita indipendente”, ovvero la possibilità di decidere, senza imposizioni esterne, come gestire la propria quotidianità. Non si poteva non parlare di un tema così importante alle Manifestazioni Nazionali UILDM 2017, perciò il 12 maggio si è dedicato un workshop all’argomento dal titolo “Vita indipendente: progettazione e testimonianze”, moderato dal presidente UILDM Marco Rasconi, che spiega: «Abbiamo deciso di organizzare quest’incontro perché siamo convinti che sia il tema più all’avanguardia da affrontare. Le criticità sono tante e ancora non abbiamo un’uniformità sul territorio nazionale che ci permetta di dare una risposta univoca a chi vuole intraprendere questo tipo di percorso». Sul palco anche il presidente di Parent Project Luca Genovese. «Abbiamo deciso di invitare Parent Project» chiarisce Rasconi «perché condivide con noi la stessa criticità e si sta già muovendo con progettazioni a livello nazionale. Ci è sembrato naturale unire le forze, come abbiamo sempre detto di voler fare su uno degli argomenti tra i più “scottanti” per le persone con distrofia muscolare».

I partecipanti, soci, delegati, persone con

disabilità, familiari hanno avuto l’occasione di condividere pensieri e scambiarsi consigli in merito alla Vita indipendente. Le testimonianze hanno fatto emergere quanto sia difficile il raggiungimento di una vera autonomia. Non è mancata qualche eccezione dal lieto fine, ma la maggior parte dei racconti ha evidenziato situazioni negative: richieste non accettate, istituzioni assenti e il peso dell’assistenza gravato sui familiari. Sono tante le storie di persone con disabilità che vedono la Vita indipendente come un miraggio.

Il presidente Rasconi ha ascoltato con attenzione e commentato ognuna delle testimonianze, ribadendo l’impegno di UILDM: «La speranza di vita delle persone con distrofia muscolare è aumentata» dichiara «e noi abbiamo trent’anni in più di qualità della vita da gestire. Questo si può fare soltanto attraverso progetti di Vita indipendente». E conclude: «Siamo contenti di com’è andato l’incontro perché siamo convinti di aver imboccato la strada giusta. Unendo le forze potrà farsi sentire ancora di più la nostra voce e dare alle persone con distrofia muscolare, ma non solo, uno strumento valido per aumentare la serenità delle famiglie e delle persone, che possa far migliorare la qualità della vita di tutti» (si legga anche p. 11).

La sessualità è una per tutti, è un bisogno primario e le persone con disabilità non sono angeli. Hanno una vita sentimentale e sessuale come gli altri e, se non ce l'hanno, la desiderano nella misura in cui la desiderano tutti. Sette pagine per scardinare i pregiudizi.

**a cura di
Barbara
Pianca e
Daniele
Ghezzo,**

Psicologo
consulente
in sessuologia

NON SIAMO ANGELI



Uno Speciale dedicato alla sessualità nella disabilità non compariva da alcuni anni nel nostro giornale e per questo ci è sembrato fosse giunto ora il momento di tornare con i lettori su un tema tanto intimo, delicato e, allo stesso tempo, fondamentale nella vita di ognuno. Desideriamo farlo a partire da una precisazione: non esiste la sessualità delle persone con disabilità. Non ne esiste, cioè, una di specifica per i disabili. La sessualità è una, la stessa, per tutti. Dentro a questa parola universale ci stanno l'accadimento sessuale vero e proprio e, insieme, la condivisione di sentimenti, sensazioni, la complicità e, prima ancora, il desiderio e il corteggiamento. Quello che cambia, con la disabilità, e che giustifica uno Speciale sul tema “sessualità e disabilità”, è solo l'azione. Ci sono, cioè, diversi modi di agire la sessualità e ognuno deve fare i conti

con se stesso e i propri limiti, fisici e psichici, che possono essere i più diversi. Il disagio nello svelarsi di fronte a un'altra persona e il timore di non venire accettato è, a vari livelli, un vissuto condiviso da molte persone non necessariamente disabili.

Vi auguro una buona lettura delle prossime pagine che abbiamo organizzato prendendo in considerazione tre “casistiche” diverse. Inoltre, tengo a precisare che in questo Speciale ci riferiamo solo alle persone con disabilità fisica e motoria in particolare e che comprendiamo ogni orientamento sessuale e identità di genere, sapendo che l'omosessualità è a sua volta fonte di discriminazione e che una donna omosessuale e disabile è vittima di una tripla discriminazione.

—
Stefania Pedroni

Referente per gli aspetti psicologici della Direzione Nazionale UILDM

CASO N. 1

Quelli che desiderano una relazione e incontrano i pregiudizi

Ci sono persone con disabilità che non hanno un partner ma lo vorrebbero e, dall'altro lato, persone non disabili che provano imbarazzo nell'approcciare eroticamente una persona con disabilità che pur desidererebbero. Sottostante a entrambe le situazioni ci sono pregiudizi, stereotipi, sentimenti di vergogna e inadeguatezza, la paura di essere fraintesi e di ferire. Lo stereotipo è un'idea che si basa su finti presupposti, una credenza fissa imposta dalla società che nasconde un disagio sociale nell'immedesimarsi con l'oggetto dello stereotipo.

La considerazione "l'uomo non deve chiedere mai", ad esempio, nasconde il disagio sociale di fronte all'emotività maschile. Nei confronti delle persone disabili, uno stereotipo comune è quello di considerarle "asessuate come angeli". In una società come la nostra, dove conta l'immagine, un corpo segnato da una disabilità, tanto più se questa è evidente, viene ritenuto inadatto a un rapporto intimo. L'unico modo per scardinare un pregiudizio è quello di fare i conti con la realtà, passando da una visione teorica a un'esperienza pratica. Nella quale, come in ogni relazione, può accadere di tutto. È ovvio che una mobilità ridotta comporti delle limitazioni nella performance, ma questo non ha a che fare con l'apparato genitale in sé, che è compromesso solo in casi specifici, come quello della lesione vertebrale della zona coccigea. Anche in quel caso, però, esistono tecniche di stimolazione puberale in grado di indurla.

Foto: Sumo Project

**PENSIERI SEGRETI**

Le confidenze al sessuologo

«Sono un ragazzo disabile. C'è una donna che dice di desiderarmi ma non so se è sincera. Non capisco se è attratta da me oppure se è mossa da un sentimento di pietà.»

«Mi sono arresa definitivamente. Sono depressa, un partner non lo cerco nemmeno più perché gli uomini vedono la mia disabilità prima di me e non prendono nemmeno in considerazione la possibilità di instaurare una relazione affettiva.»

«Mi sono innamorato di una ragazza in carrozzina, ma non so come avvicinarmi senza offenderla. Se poi si innamora anche lei, non so che richieste sessuali potrò farle. Non voglio metterla in imbarazzo.»

«Sono amico di una ragazza disabile. Mi piace parlare con lei e trascorrere del tempo insieme. Ma non sono mai del tutto spontaneo perché temo che fraintenda. Siccome la aiuto negli spostamenti e nel mangiare, non vorrei che lei pensasse che sto cercando dell'altro mentre non è così.»

25 **Barbara che supera i pregiudizi con la scrittura**

Barbara Garlaschelli è una scrittrice e donna con disabilità. Nel suo libro “Non volevo morire vergine” racconta la propria iniziazione al sesso e all'amore tra uomini impacciati, generosi, a volte teneri, a volte crudeli.

Francesca Arcadu

Un tuffo, buio, poi più niente. E il risveglio con una vita diversa e un corpo perduto a causa di una lesione midollare. Inizia così, a 15 anni, il percorso di Barbara Garlaschelli verso una vita che va riscritta e una prospettiva – quella seduta – che va conquistata faticosamente. Nel suo ultimo libro “Non volevo morire vergine” (ed. Piemme, 2017), Garlaschelli si racconta con lucidità e profondità, scavando intorno alle emozioni e le consapevolezze di una vita complessa, ma anche con molta ironia, tipica di chi riesce a trovare la forza per capovolgere un destino che mette alla prova. Il motore che anima il capovolgimento è la consapevolezza di non voler morire vergine, intendendo la verginità non solo del corpo ma anche delle esperienze, dei piaceri della vita, i viaggi, le conoscenze, i successi e i fallimenti. Sulla base di questo profondo desiderio la protagonista sarà capace di riscrivere la sua prospettiva e riconquistare il suo corpo, le consapevolezze sessuali, il piacere, il suo essere donna. Oggi Garlaschelli è una scrittrice e blogger con all'attivo numerosi romanzi e racconti, vincitrice di premi letterari e impegnata in diversi progetti. Le abbiamo rivolto alcune domande, trovandoci di fronte a una donna brillante e piena di energia.

«Mi sono innamorata del mio assistente personale. Quando mi aiuta lo fa in modo amoroso. Ma so che un partner dovrebbe avere altre funzioni oltre a quelle dell'assistenza. Come faccio a capire se è interessato a me o sta solo lavorando?»

«Se sono in carrozzina posso avere un fidanzato?»

Nel suo libro racconta una realtà fatta di un prima e un dopo, lo spartiacque è il “corpo negato” che ha dovuto riscrivere la sua identità con una prospettiva differente. Quali sono stati gli ostacoli più grandi?

Combattere i limiti che avevo posto a me stessa, più inflessibili e insormontabili di quelli che, oggettivamente, la mia nuova condizione di disabile mi poneva. La riconquista di me stessa come femmina è stata una strada lunga e irta di ostacoli che io stessa mi creavo. Certo, vivere in un paese come l'Italia in cui le barriere culturali e architettoniche sono ancora molte, non ha aiutato.

Come è cambiata la sua consapevolezza di donna con disabilità rispetto alla sessualità, nel passaggio da ragazzina adolescente, che si ritrova all'improvviso su una sedia a rotelle, a donna adulta con un compagno?

Si è spalancato un universo di possibilità, desideri condivisi, di vita. Ma il passaggio, ripeto, è stato più un percorso di consapevolezza, di incontri, di sbagli e di vittorie che mi hanno portata, alla fine, a essere la donna che sono.

Qual è il linguaggio migliore per abbattere i tabù legati alla sessualità delle persone con disabilità?

L'ironia e la dissacrazione sono fondamentali per abbattere qualunque tabù. In “Non volevo morire vergine” ho affrontato questi temi – sessualità, disabilità, relazioni – e l'ho fatto sia con un registro serio, sia con quello ironico.



CASO N. 2

Quelli che desiderano appagare il proprio bisogno sessuale

Il bisogno sessuale è un bisogno primario che occupa il primo gradino della piramide dei bisogni ideata nel 1954 dallo psicologo statunitense Abraham Maslow, insieme a respiro, alimentazione, sonno e omeostasi, e anche chi non è innamorato né coinvolto in una relazione sentimentale può dunque sperimentarlo. La letteratura moderna in campo neurologico ha dimostrato che tutti i mammiferi hanno una vita sessuale e in quelli superiori, tra cui anche l'essere umano, si tratta appunto di una necessità paragonabile a quelle della sete e della fame. L'impulso si origina nella regione della corteccia cerebrale di più antica formazione, chiamata archipallio, che nei vertebrati superiori e nell'uomo corrisponde all'ippocampo. Come si risponde al bisogno sessuale di una persona che non lo può soddisfare all'interno di una relazione, posto che tale bisogno venga riconosciuto come primario o che lo sia per

quella specifica persona? La risposta apre un tema complesso, spinoso, delicato. Le persone senza disabilità possono ricorrere all'autoerotismo o rivolgersi al mercato della prostituzione, sia esso legale oppure no. Per le persone con disabilità la differenza sta solo nella mobilità ridotta. Tale limite infatti può impedire la prima soluzione ma anche la seconda, quando per la logistica organizzativa sarebbe necessario coinvolgere altre persone e ciò non è praticabile. Non esistono studi statistici a riguardo; ipotesi non verificate assumono che coloro che sperimentano questo desiderio in modo importante lo reprimano, lo soddisfino con l'aiuto di un familiare, o cerchino una soluzione esterna. In quest'ultima casistica si inseriscono gli esempi del portale di *dating* di Massimiliano Ulivieri, Loveability.it, e l'assistente sessuale, una figura professionale specializzata in tema di sessualità e disabilità, rispetto cui ci sono posizioni controverse.



«Ho 19 anni e vivo con mio padre che si prende cura di me. Sono disabile e non sono mai stato con una ragazza, l'unico modo che mi immagino è parlarne con mio padre ma non ho mai avuto il coraggio di affrontare con lui argomenti relativi alla sessualità.»

«Sono disabile, non ho una vita sessuale attiva e vorrei averla. Non riesco ad accettare il fatto di non avere le stesse possibilità di chi non è disabile. Esisterà un uomo che si sentirà attratto dal mio corpo? Che alternative mi resterebbero?»

«Il mio precedente assistente personale ha organizzato insieme a me l'appuntamento con una prostituta. Ora però non so come fare per le prossime volte, dato che lui non lavora più per me e non trovo nessun altro con cui affrontare questo argomento apertamente.»

27 La controversa figura dell'assistente sessuale

Per il 2017 la Fondazione Sostieniamoli Subito di ANMIL (Associazione Nazionale fra Lavoratori e Mutilati Invalidi del Lavoro) annuncia una campagna per chiedere l'approvazione di una legge sull'assistenza sessuale. Al momento in Parlamento risultano depositati tre disegni di legge, di cui uno nato dalla spinta di Massimiliano Ulivieri. L'assistente sessuale è un operatore con formazione specifica che si rende disponibile a incontrare la persona con disabilità che lo desidera per un'esperienza di intimità e contatto fisico. Vivace il dibattito sulla sua opportunità, riportiamo qui un confronto tratto dai documenti del Gruppo donne UILDM.

Massimiliano Ulivieri

Loveability.it

Francesca Penno

ex componente Gruppo donne UILDM

L'assistente sessuale è un operatore che si occupa di situazioni in cui la persona con disabilità non ha avuto occasioni per esprimere la propria sessualità sia a livello relazionale che con se stessa, con il proprio corpo.

Questa professione non è concepita per rientrare tra i servizi di welfare. Una figura abilitata, certificata e quindi competente, avrà però costi di seduta conosciuti e autorizzati.

L'assistente sessuale ha dei limiti nell'interazione fisica, non affronta il rapporto sessuale completo né pratiche a rischio. Il titolo si ottiene al termine di un corso di quasi seicento ore tenuto da sessuologi, psicologi e medici.

Il servizio è pensato per tutti. Lo richiederebbero più uomini? Probabile. In molte donne l'esigenza di sfogo sessuale a lungo sopita si anestetizza, e vale anche per donne non disabili; inoltre per una donna l'interazione sessuale assume spesso una sfera più intima e relazionale, affettiva.

Ci sono persone con disabilità che vivono le relazioni e la sessualità in modo soddisfacente sia per sé che per gli altri. Il servizio non è per loro ma per chi la sessualità e le relazioni non le vive affatto o con estrema difficoltà, per molteplici ragioni. Se una persona disabile vuole scegliere una figura preparata a relazionarsi con il suo tipo di persona, deve avere questa possibilità.

Valentina Boscolo e Simona Lancioni

Gruppo donne UILDM

La figura dell'assistente sessuale non è necessaria. Se una persona disabile desidera cure olistiche può rivolgersi ad associazioni che promuovono corsi di massaggi, relax e training autogeno pressoché gratuiti.

Se una persona con disabilità desidera un partner per fare sesso, e non lo trova, può liberamente cercarne uno a pagamento, a proprie spese, senza pretendere alcunché dallo Stato.

Poiché in Italia offrire e ricorrere a prestazioni sessuali a pagamento non è un reato ed esistono servizi di consulenza sessuale con psicologi e sessuologi, non sono significativi gli elementi di novità del servizio di assistenza sessuale.

L'impressione che ricaviamo dai nostri riscontri è che in realtà questo servizio – pur essendo formalmente rivolto anche alle donne disabili – sia stato progettato considerando solo un modello di sessualità maschile, e che le donne con disabilità faticino a riconoscersi in esso.

La proposta di un servizio costruito *ad hoc* per le persone con disabilità sembra riproporre in ambito sessuale lo stesso approccio a cui si ispirano le scuole speciali, potendo sembrare una rinuncia all'inclusione. Le persone con disabilità dovrebbero lottare per venire considerate in tutto "persone", e non "persone diverse", neanche quando questo va a loro vantaggio.

«Sono la madre di un ragazzo con disabilità grave. Una volta al mese lo accompagno a casa di una escort, e intanto vado a fare le spese. Ma non lo confido a nessuno, ho paura dei giudizi altrui.»

Quelli che trovano erotica la disabilità

E poi ci sono quelli che, non essendo disabili, provano piacere nell'intimità sessuale con una persona con una disabilità fisica. Si tratta perlopiù di uomini alla ricerca di donne con amputazioni o sedute su una carrozzina. Si chiamano *devotee* e la loro preferenza sessuale è considerata patologica. Il fenomeno è poco conosciuto in Italia, mentre è sviluppato negli Stati Uniti.

CASO N. 3

Quelli che sono
in coppia

Posto che in una relazione l'ideale sia incontrare un partner che ci accetti per ciò che siamo e non ci faccia pesare i nostri limiti, nei casi di coppie in cui uno o entrambi i partner siano disabili è utile affinare la capacità di confrontarsi apertamente, superando le aspettative dettate da stereotipi e pregiudizi e rendendosi disponibili ad affrontare la realtà, cercando insieme soluzioni concrete. A volte infatti la disabilità comporta anche delle peculiarità che l'altro non si aspetta e rispetto cui il confronto aperto evita equivoci e disagi.

Inoltre la disabilità fisica, l'unica che stiamo considerando in questo Speciale, implica alcune limitazioni motorie che, anche quando non coinvolgono l'apparato genitale, possono impedire la completa realizzazione dell'atto. Negli Stati Uniti esiste un vero e proprio mercato di oggetti e protesi che supportano l'atto sessuale. Un esempio è la poltrona che riproduce i movimenti pelvici, sostenendo i muscoli del gluteo che da soli non riescono a contrarsi. Sempre negli Stati Uniti sono distribuiti farmaci, non autorizzati in Italia, per il mantenimento dell'erezione. In Italia Gabriele Viti ha autopubblicato il testo da lui scritto, "Kama Sutra dei disabili", dove suggerisce posizioni e ausili, rivolgendosi per lo più a coppie dove solo uno dei due ha una disabilità.



Foto: Sumo Project

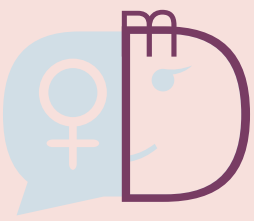
PENSIERI SEGRETI

Le confidenze al sessuologo

«Durante l'atto sessuale con il mio partner che non è disabile, io che ho una mobilità residua molto limitata posso solo "ricevere" i suoi movimenti e questo a volte mi fa sentire fragile ed esposta. Una sensazione che mi spaventa e affascina insieme.»

«Non ho il pieno controllo della vescica e nell'erezione a volte ho delle perdite di urina. Me ne vergogno e faccio finta di nulla, sperando che la mia partner non se ne accorga.»

«Non abbiamo il coraggio di chiedere ai nostri assistenti di aiutarci a iniziare l'atto sessuale, e così ci limitiamo a baci, carezze e petting.»



DONNE

di **Oriana Fiocone**

per il **Gruppo
donne UILDM**

I FUSEAUX E I LEGGINS SONO STRETTISSIMI

Tutti gli anni, con il cambio della stagione, viene il momento anche del cambio degli abiti; si aprono gli armadi, si tirano fuori le maglie e i pantaloni degli anni passati, si controllano, si valutano e, alla fine, o si tiene tutto, oppure viene voglia di buttare tutto e di comprarsi tante cose nuove. Spesso, però, ci si chiede: «Perché dovrei farlo? Dove devo andare?». Tempo fa era uscito un articolo che si occupava di una linea di abbigliamento creata per i disabili, sostenendo che, spesso, si vedono persone disabili che non si curano del proprio aspetto esteriore, perché gli abiti in vendita creano dei problemi a essere indossati da chi non ha un corpo perfetto e fa fatica a vestirsi da solo. Di sicuro questo fatto incide ma, secondo me, influisce molto di più il modo di pensare; non mi si venga a dire che ci si veste per piacere a se stessi, ci si veste per piacere agli altri, per apparire nel modo migliore in questa società che mette al primo posto l'aspetto esteriore. È un arrendersi agli ordini della massa? Probabilmente sì e lo si vede anche da ciò che si indossa: ai miei tempi, si usavano pantaloni strettissimi chiamati fuseaux, adesso si usano gli stessi pantaloni strettissimi, ma si chiamano leggings; nel passaggio da un nome all'altro i pantaloni si sono allargati o ristretti a seconda delle mode, tutto in ossequio alla nostra società del consumismo.

Un altro elemento che condiziona in misura notevole la cura che si ha di se stessi è avere un motivo per cui ci si vuole vestire bene; se si deve uscire per andare a lavorare, a scuola, o per incontrare delle persone e divertirsi, si hanno maggiori ragioni per fare attenzione al proprio abbigliamento, per cambiarsi gli abiti, per truccarsi. Quando, invece, si deve rimanere a casa, perché passa un'infermiera per una medicazione, viene il dottore per visitarti, arriva la fisioterapista, si è attaccati a un respiratore, si fa fatica a stare seduti, il tempo è brutto, quindi non si può uscire, oppure fa troppo caldo e anche in questo caso non si può uscire, non si ha un accompagnatore e per mille altri motivi, chi sa dirmi perché si dovrebbe avere voglia di curare il proprio aspetto esteriore? Perché chiedere alle persone, che già ti aiutano per mille altre cose indispensabili e vitali, di cercare di infilarti una maglia che, forse, ti starebbe meglio, ma che è meno pratica da indossare? Si cerca sempre di fare nel modo più veloce possibile, poiché ci vuole già tanto tempo per altre incombenze. Invece di farsi truccare, ci si fa imboccare. Tutto cambia quando si dipende totalmente dagli altri. Pessimismo? No, purtroppo, semplice realismo. E smettiamola col dire che i disabili hanno tanta forza interiore, che, con coraggio, accettano la loro condizione e sono da esempio

per gli altri. Col cavolo, sono sicura che, se si potesse scegliere, non interesserebbe essere un "esempio". Devo riconoscere che ci sono quelli che "sembrano" viverla meglio, se è vero, sono da ammirare, ma al contrario, ci sono anche quelli che brontolano, litigano, si arrabbiano. Chi ha varie possibilità di scelta, fa in fretta a dire: «Ma dai! Tutti hanno dei problemi. Basta avere pazienza. Devi porti degli obiettivi e vedrai che riuscirai a raggiungerli». Invece no, è vero che tutti hanno dei problemi, però ricevere cento botte dalla vita, oppure riceverne dieci, mi sembra molto diverso; sempre molte sono, però una cosa è essere massacrati e un'altra è essere sfiorati. Inoltre raccontare la realtà non è semplicemente lamentarsi. Ecco, rivendico il "diritto al lamento"; forse è anche questa una forma di lotta. Ma da dove ero partita? Dall'abbigliamento comodo e alla moda? E poi sono finita nel modo di pensare. Non so se un abbigliamento più comodo possa aiutare a cambiare una mentalità. Con tutta sincerità lo spero, perché anche dentro di me è ancora presente un briciolo di vanità che mi spinge a comprare maglie o pantaloni illudendomi che mi stiano bene "fuori" e augurandomi che mi facciano stare bene anche "dentro".

(testo pubblicato nella sezione del Gruppo donne del portale Uildm.it)

5x1000 A UILDM

una scelta che fa bene.
una scelta che vale tanto.

A cura di Francesco Grauso

Ufficio
Fundraising
UILDM

UILDM da oltre 55 anni, grazie ai tanti sostenitori che sul territorio italiano con fiducia e generosità decidono di donare tempo, energie e denaro, porta avanti i progetti in favore delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari.

Ciò è possibile anche grazie ai fondi raccolti con il 5x1000, una quota delle tasse che lo Stato destina, secondo le indicazioni dei contribuenti, per finalità sociali. È uno strumento a disposizione del cittadino per sostenere l'associazione che conosce e di cui condivide finalità e scopi. È una parte delle imposte che viene comunque trattenuta dallo Stato e non aumenta il peso fiscale dei contribuenti.

UILDM grazie al 5x1000 negli ultimi anni è riuscita a intraprendere diverse attività progettuali per le persone e le famiglie che tutti i giorni vivono le patologie neuromuscolari. Sono progetti che migliorano la qualità di vita, garantiscono servizi diretti, mirati e concreti e contribuiscono all'informazione sulla ricerca scientifica su queste malattie.

Con i fondi raccolti grazie a chi sceglie di sostenerci con il 5x1000, potremo continuare a realizzare:

— le Manifestazioni Nazionali, occasione principe per i nostri 20 mila fruitori di informarsi e formarsi su temi quali riabilitazione nelle malattie neuromuscolari, trial clinici, tecniche respiratorie, gestione degli ausili; è inoltre momento di confronto e condivisione per tutti i soci e familiari;

— i 23 progetti di Servizio civile nazionale che su tutto il territorio italiano contribuiscono a garantire servizi a oltre 1500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità e che coinvolgono 228 volontari dai 18 ai 28 anni. Si tratta di uno strumento importante di coinvolgimento dei giovani per avvicinarli al mondo della disabilità;

— il periodico "DM", a tiratura nazionale, completamente gratuito, che dal 1961 informa sulla ricerca scientifica, sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari.

Il 5x1000 è uno strumento utile per UILDM per garantire stabilità all'associazione tutta, per continuare a informare e formare sulle malattie neuromuscolari, per coinvolgere i giovani e sensibilizzarli sempre più sulle tematiche della disabilità e dell'inclusione sociale.

Il tuo 5x1000 sostiene concretamente chi vive le difficoltà connesse a queste patologie, ma che ogni giorno non si arrende e continua a lottare con volontà e determinazione.

Per noi il tuo 5*1000 vale.

Fai una scelta che fa bene.

Fai una scelta che vale tanto.

Grazie!

**OLTRE
OGNI LIMITE**

**CONTRO
TUTTE LE BARRIERE**



Devolvi il 5x1000 a UILDM - C.F. 80007580287



IL TUO 5X1000 VALE

Manifestazioni
nazionali UILDM

Volontari
del Servizio Civile

Periodico
nazionale DM



UN GIOCO MOLTO SERIO

I risultati della Giornata Nazionale UILDM 2017

Dal 1 al 19 aprile scorsi si è svolta la Giornata Nazionale che quest'anno ha avuto come obiettivo il finanziamento del progetto "Giocando si impara" per rendere accessibili i parchi gioco italiani. Un bel risultato che ha coinvolto tante persone.

A cura di Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

Raccontare la Giornata Nazionale UILDM è un po' come fare la radiocronaca di una partita, in cui i partecipanti cercano di giocare il proprio ruolo al meglio per segnare il punto decisivo. Impegno, emozione, fatica, attenzione ai dettagli. Per il progetto **"Giocando si impara"**, UILDM è riuscita a unire la competenza tecnica a qualcosa che non è facile da etichettare: si tratta di quella particolare capacità di vivere il presente con consapevolezza, immaginando un futuro più bello per chi verrà dopo di noi. La nostra Giornata Nazionale aveva alla base la volontà di rendere accessibili i parchi gioco in Italia. Da quella scelta è nata la catena di piccole e grandi azioni che hanno permesso a UILDM di promuovere questo progetto con una campagna di raccolta fondi che ha incontrato il sostegno di tante persone.

A cominciare dalle Sezioni, che con i loro volontari sono stati i coprotagonisti di questo importante momento della vita associativa. I loro visi e le loro voci hanno dato quel calore che nessun altro strumento poteva infondere al nostro messaggio.

Dal 1 al 19 aprile è stato emozionante seguire le migliaia di donatori che giorno per giorno hanno dato forza e concretezza alla Giornata, contribuendo un po' alla volta a rendere il nostro sogno sempre più vicino alla realtà. Tra questi sostenitori ci sono anche molte associazioni come Fondazione Telethon, AVIS, Cittadinanzattiva, Famiglie SMA, Parent Project Onlus, ASAMSI, FIWH, il CAMN, che con UILDM condividono l'impegno quotidiano di migliorare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

«I giochi dei bambini non sono giochi, e bisogna considerarli come le loro azioni più serie»

Michel de Montaigne



Foto Morosetti - Rimini



GIOCANDO SI IMPARA

Negli oltre 8 mila comuni italiani sono poco più di 350 i parchi accessibili o che hanno almeno una giostra accessibile. Una percentuale che non copre il 5% del territorio nazionale. "Giocando si impara" è il progetto di UILDM per realizzare parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Il gioco e il tempo

libero acquistano, con questo progetto, una grande valenza sociale perché è proprio nel gioco che l'individuo esprime se stesso. Ciò vale anche per le persone con disabilità! Al parco si realizza il primo incontro con la diversità: le prime barriere da abbattere sono quelle culturali e poi anche quelle ar-

chitettoniche e fisiche. UILDM ha il dovere di continuare su questa strada. Durante la Giornata Nazionale UILDM ha ricevuto tramite sms e chiamate oltre 12 mila donazioni per un ammontare di quasi 39 mila euro. L'Unione tutta, Direzione Nazionale e Sezioni, è pronta per attuare la seconda parte del

progetto, che prevede il coinvolgimento delle amministrazioni comunali più sensibili al tema e delle aziende fornitrici interessate a sostenere il progetto, attivando sinergie che moltiplicheranno l'impatto sociale dei fondi raccolti. Entro novembre 2017 si acquisteranno, installeranno e collauderanno

no almeno una decina di giostre inclusive in altrettanti parchi e/o aree verdi. Da giugno è iniziata un'indagine insieme alle Sezioni per individuare i parchi adatti, considerando soprattutto i bisogni delle comunità. Il lavoro da portare avanti è ancora tanto e complesso. UILDM, come sempre, è

pronta ad affrontare i prossimi mesi con determinazione, generosità e attenzione: le stesse qualità che caratterizzano i suoi soci, volontari e sostenitori. Abbiamo fatto tanto, ma insieme dobbiamo ancora fare di più.

a cura di
Francesco Grauso
Ufficio Fundraising UILDM

Tra i "giocatori" speciali, che hanno permesso a UILDM di mostrare quanto è importante avere un parco inclusivo nella propria città, ci sono Rai, La7, Sky, Discovery e tanti altri media nazionali e locali, insieme ai circuiti MovieMedia, UCI Cinemas e ACEC. Grazie a loro il messaggio della nostra Giornata è arrivato nelle case di molte famiglie, e abbiamo potuto raccontare tramite il **video** appositamente creato per noi quanto sia fondamentale scegliere di donare una parte di se stessi, che sia il proprio tempo o il proprio denaro. Il mondo dello sport non è mancato al nostro appello. Lega Serie A per il calcio e Legabasket Serie A sono scese in campo a sostegno del progetto con le squadre e i giocatori. Vedere dei campioni sportivi dare sostanza al nostro impegno ha arricchito UILDM di collaborazioni ed emozioni.

Foto Sumo Project

Con la conclusione della Giornata Nazionale si è chiuso il primo tempo della partita di "Giocando si impara". Nei prossimi mesi si giocherà il secondo, durante il quale verranno individuati i parchi dove effettuare gli interventi per renderli inclusivi o dotarli di una giostra accessibile. Si tratta di una fase che ha bisogno, prima di ogni cosa, della consapevolezza delle comunità in cui crescono i bambini, con disabilità o meno. Migliorare è possibile se lo vogliamo tutti e se per tutti ci sono le stesse possibilità. Anche di giocare!

Il video che ha promosso la Giornata Nazionale è stato girato dal regista padovano e socio UILDM Aldo Bisacco nel parco accessibile "Tutti a bordo!" di Rimini. Un'esperienza che ha visto collaborare i tre piccoli protagonisti Christian, Samuele e Caterina con un'intera troupe: un lavoro che può essere divertente ed educativo come giocare, perché tutti hanno avuto un ruolo e delle regole da rispettare.

IN ARRIVO LA "SETTIMANA DELLE SEZIONI"

Il prossimo appuntamento in arrivo dell'agenda UILDM è la "Settimana delle Sezioni", che si svolgerà dal 2 all'8 ottobre 2017.

Il tema centrale sarà il volontariato, con un invito alle Sezioni a raccontare la propria esperienza con i volontari, per valorizzare la loro presenza e il loro impegno per costruire progetti sempre più in grado di dare concretezza all'azione locale di UILDM.



Anche quest'anno Fondazione Telethon ha scelto Riva del Garda per le consuete giornate di aggiornamento e confronto tra mondo scientifico, associazioni e i portatori di interesse nell'ambito delle malattie genetiche rare.

Crizia Narduzzo

Coordinamento CMS

Stefania Pedroni

Referente DN UILDM

per i rapporti con la CMS

“IO PER LEI”: UILDM CON TELETHON

Le Sezioni UILDM ancora una volta hanno dato prova di grande impegno confermando l'assoluta dedizione della nostra associazione a sostegno della ricerca, al fianco di Fondazione Telethon. A pochi giorni dalla Giornata Nazionale 2017, infatti, in tante si sono attivate, con soci e volontari, per la Campagna di Primavera indetta dalla Fondazione dal 29 aprile al 1 maggio, promuovendo iniziative e punti di raccolta per distribuire i Cuori di biscotto. Protagoniste della Campagna 2017, denominata "Io per lei", le mamme rare: mamme di bambini con malattie rare che lottano tutti i giorni con coraggio e impegno.

IL MONDO DELLA RICERCA SEMPRE PIÙ UNITO



Partecipare insieme, per UILDM e CAMN, agli eventi promossi da Fondazione Telethon a Riva del Garda dal 12 al 15 marzo è stato un privilegio. Giornate ricche di incontri, tavole rotonde e plenarie hanno caratterizzato il III Convegno Clinico Ricerca Neuromuscolare, il V Convegno Associazioni amiche di Fondazione Telethon e la Convention scientifica, giunta alla XIX edizione. Della realtà neuromuscolare si è parlato il 12 e 13 marzo alla presenza di ricercatori, clinici e rappresentanti delle associazioni. Il tema dei Registri di patologia e l'attività di rete – con focus per gruppi di malattia - sono stati centrali nella giornata di apertura, conclusasi con una tavola rotonda cui ha partecipato il presidente UILDM Marco Rasconi che ha approfondito, tra gli altri, il tema della formazione. Il secondo giorno il confronto ha riguardato la realtà internazionale e gli strumenti a disposizione della comunità scientifica per condividere le informazioni sulle patologie neuromuscolari.

Organizzato dall'Alleanza neuromuscolare tra AIM (Associazione Italiana Miologia), ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e Fondazione Telethon, il convegno ha permesso di ribadire l'importanza della più stretta collaborazione tra mondo scientifico e associazioni nel processo verso una raccolta più completa e una gestione più sostenibile dei dati che riguardano le persone con malattie neuromuscolari, anche a beneficio della loro migliore presa in carico. Dell'importanza, per l'avanzamento della ricerca, della condivisione a livello internazionale di dati, informazioni, esperienze - anche grazie a strumenti come le Biobanche - e delle correlate implicazioni etiche e legali si è parlato anche nel corso della Convention scientifica e del Convegno delle Associazioni amiche, insieme agli aggiornamenti su ricerca, trials e approcci terapeutici. Ospiti nazionali e internazionali, centinaia di ricercatori e decine di rappresentanti delle associazioni hanno vissuto un'opportunità unica di verifica e scambio, anche grazie a utili momenti di incontro durante l'esposizione dei poster.

Alcuni numeri di Riva 2017:

269 studi presentati

650 scienziati provenienti da tutta Italia

130 rappresentanti di associazioni.

LA SPIAGGIA CHE SI CHIAMA UILDM

Inaugurata a giugno a Marina di Varcaturò, nella riviera flegrea domitica, una spiaggia accessibile intitolata alla Sezione UILDM locale. Parte di una struttura ricettiva più ampia, potrebbe essere l'affascinante location delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2018.



Foto: Studio17photography

Barbara Pianca

Venerdì 9 giugno è stata inaugurata una spiaggia accessibile intitolata a UILDM Napoli-Arzano. Dotata di percorsi accessibili per arrivare al mare, di un parco giochi accessibile e di due sedie tecniche per la discesa in spiaggia e in mare di una persona con disabilità motoria, si trova all'interno della struttura di ricezione turistica Gruppo Stella Maris nel Lido Smeraldo, a Marina di Varcaturò nel comune di Giugliano, in provincia di Napoli. Andrea Di Francia, manager della struttura, racconta dell'amicizia che da anni lega il Gruppo Stella Maris alla Sezione UILDM di Napoli: «Siamo sensibili alle iniziative sociali» spiega «e in particolare da anni siamo vicini a UILDM perché ci colpiscono l'onestà e la generosità di Salvatore Leonardo, il presidente di Sezione, e di tutti gli altri soci che si adoperano per aiutare chi è meno fortunato e aiutarsi tra loro. Ci piace poter dare anche noi un piccolo contributo». Il rapporto di reciproca fiducia ha radici nel passato, tanto che nel primo decennio del Duemila per ben tre volte le Manifestazioni Nazionali UILDM sono state organizzate nel villaggio turistico. Chiuso per lungo tempo, ha riaperto da poco e da subito ha voluto ripartire

sottolineando la propria vicinanza alle persone con disabilità. Lo dimostra la recente inaugurazione della spiaggia attrezzata che è ad accesso gratuito per persone con disabilità e accompagnatori. «Sono benvenuti tutti, non solo i soci UILDM» tiene a precisare Di Francia.

«E questo è solo l'inizio» commenta entusiasta Salvatore Leonardo, presidente di UILDM Napoli. «Ci sentiamo davvero grati di questa consolidata apertura nei nostri confronti. La realizzazione della spiaggia accessibile è avvenuta in dialogo aperto con noi, che abbiamo messo a disposizione le nostre competenze di persone direttamente interessate. La targhetta che le attribuisce il nostro nome ci lusinga e ci sprona nel nostro cammino verso l'abbattimento di tutte le barriere».

Ci sono altri progetti nel cassetto? «Uno molto ambizioso» risponde Leonardo. «Il Gruppo Stella Maris ha ora un anno intero per ristrutturare i propri edifici - che comprendono quelli di ricezione alberghiera, di ristorazione, caffetterie, negozi, ambienti sportivi - e intervenire, ove necessario, per garantire l'accessibilità così da accogliere, nel 2018, le prossime Manifestazioni Nazionali UILDM».

TERRITORIO:

OTTAVIANO

MONZA



La terza edizione di “Altra faccia della moda ... Impossibile is nothing” è quasi alle porte. L'idea di questo evento, nata dalla grande forza di volontà di mettersi in gioco di due amiche, nonché volontarie di UILDM Ottaviano, Marilena e Francesca, ha dato il via a un appuntamento annuale, che viene sempre più sentito e atteso da tutti, al fine di raccogliere fondi per sostenere le attività della Sezione. La sera del 17 luglio avrà luogo a Villa Fortuna in Terzigno (NA) l'evento che mette al centro le donne, in particolar modo le donne in carrozzina... donne come le altre! A far brillare la serata infatti saranno loro, le nostre donne UILDM, che sfileranno in passerella accompagnate da magici cavalieri. L'atmosfera sarà resa ancora più speciale da momenti musicali, da passi di danza e da attimi di intensa aggregazione. Il nostro obiettivo è quello d'imprimere nella mente delle persone un solo messaggio, ovvero che «nessuno è disabile alla felicità» e che la disabilità non è diversità né una malattia infettiva, bensì è uno status diverso di vivere il quotidiano. Le donne in carrozzina non hanno bisogno di venire compatite, ma di essere contemplate o assecondate: sono donne al pari di tutte. Non dobbiamo soffermarci alla carrozzina, al modo di camminare, all'appartenenza, ma cercare la “sostanza”. Queste donne hanno una loro personalità, un loro carattere, loro pregi e loro difetti: sono donne e oltre alle ruote c'è di più, molto di più!

Tra l'8 e il 17 aprile scorsi, nella splendida cornice del Salone delle Feste di Villa Mirabello del Parco di Monza, si è svolta la mostra fotografica “Alcuni di Noi”, organizzata da UILDM Monza in collaborazione con NeMO Milano e UNITALSI Monza. La mostra raccoglie gli scatti del fotografo Raoul Iacometti: «Il progetto fotografico si propone di evocare lo spirito di chi dedica parte del suo tempo al volontariato» spiega Iacometti. «Ho cercato di vivere il più vicino possibile ai volontari delle associazioni che assistono e operano nel campo della distrofia muscolare, la sindrome di Down, la schizofrenia, l'autismo e altre patologie degenerative. Partecipando alle riunioni, all'assegnazione dei compiti e al lavoro dei volontari presenti al cento per cento instancabilmente, con ottimismo, amore, dedizione e speranza in tanti momenti di vita delle persone con disabilità, ho potuto percorrere un Viaggio che per me è stato un evento che mi resterà impresso nella vita: un viaggio di sola andata e con biglietto senza scadenza».

«Le motivazioni che spingono ciascuno a intraprendere il viaggio nel volontariato sono diverse e personali, ma in comune noi volontari abbiamo il desiderio di stare al fianco dell'altro con la stessa cura che riteniamo importante per noi stessi» commentano Francesca Zocca e Gigi Merlini, volontari di UILDM Monza. «Le caratteristiche della malattia neuromuscolare comportano per i volontari una grande fatica fisica, ampiamente ripagata dalla gratificazione di un rapporto nel quale le parole amicizia e solidarietà trovano sostanza».



Foto: Raul Iacometti

ALBENGA

«**S**alve, mi chiamo Ronco Nadia, ho quarantasette anni, e mi piacerebbe vedere pubblicata sul nostro giornalino che ricevo e da cui mio padre mi legge articoli, racconti, poesie ed altro e le stupende lettere dei lettori questa mia poesia. Diventando se lo gradite una vostra affezionata collaboratrice.

Sono una persona molto solare, affetta da una malattia rara che mi ha compromesso anche la vista e vivo ad Albenga, dove sono iscritta alla sede locale dell'UILDM. Mi viene molto difficile parlare di me, quindi lascio che a descrivere la mia personalità sia la mia poesia. Nell'attesa che essa trovi spazio sulla rivista Vi porgo cordiali saluti».



LE STAGIONI DELLA VITA
(dedicata a me stessa)

Le foglie gialle rosse e marroni adornano il mio bosco.

Mamma mia ma che tristezza!

Mi ricordano che anche quest'anno è giunto l'autunno, mentre l'estate è fuggita come un lampo in un soffio di vento.

Tra poco giungerà il freddo generale inverno.

Stenderà sul mio bosco una calda coperta bianca rendendolo stranamente silenzioso come se un piccolo mago gli avesse fatto un grande incantesimo.

Ma va be', all'inverno ne seguirà come tutti gli anni la signorina primavera.

Colorerà il mio bosco con foglie verdi e con profumatissimi fiori dai mille colori.

Mamma mia, ma che bello!

È la vita che ritorna anche in me.

5 ottobre 2014

**DOPO FIGHT CLUB
ARRIVA SOCIAL-DM**

Non puoi vivere senza il tuo smartphone? Sei un frequentatore dei social e non disdegni le chat di gruppo? Ti piace fare il PR? Sei un socio o volontario UILDM o appartieni a un'associazione/gruppo amico?

Aderisci alla nuova iniziativa della redazione di DM. Si chiama "Social-DM". Obiettivo, creare una chat di gruppo in WhatsApp dove ospitare un volontario per Sezione e per associazione o gruppo amico di UILDM, informarlo sui contenuti del giornale in lavorazione e ricevere da lui indicazioni sulle attività del territorio o del proprio gruppo di appartenenza.

Ecco le regole della chat:

- Prima regola di Social-DM: non scrivete mai sulla chat se non è necessario.
- Seconda regola di Social-DM: scrivete solo, quando richiesto, proposte per articoli o risposte alle domande della redazione.
- Terza regola di Social-DM: se qualcuno tempesta la chat con post inutili, verrà sostituito.
- Quarta regola di Social-DM: solo un volontario per Sezione o gruppo.
- Quinta regola di Social-DM: un argomento alla volta, ragazzi.
- Sesta regola di Social-DM: niente divagazioni, niente messaggi per la Direzione Nazionale, solo per DM.
- Settima regola di Social-DM: le conversazioni durano il tempo necessario e non di più.
- Ottava regola ed ultima regola di Social-DM: se questa è la vostra prima volta in Social-DM, dovette presentarvi. Scrivete una email a redazione.dm@uildm.org con oggetto "Gruppo WhatsApp redazione" e nel testo il nome della Sezione o associazione/gruppo di appartenenza, della persona di riferimento e il numero di cellulare.



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. Mettiamo ai Raggi X i primi quattro portati a termine.

A cura di Francesco Grauso

Ufficio Fundraising UILDM

UILDM OTTAVIANO

FINESTRA UILDM OTTAVIANO

Il progetto è nato per implementare il servizio di supporto psicologico per bambini con disabilità di scuole con cui la Sezione già collabora da tempo. Il progetto ha permesso di attuare sinergie per sensibilizzare e formare sul tema della disabilità, diminuendo gli indici di dispersione scolastica: la ricerca di

occasioni di stimolo contribuisce a uno sviluppo armonico della personalità degli individui e ciò vale ancora di più per i bambini. L'altro obiettivo è stato quello di formare i volontari della Sezione e di altre quattro associazioni locali sul tema delle disabilità, nelle sue dimensioni psicosociale e burocratica.

RAGGI X:



Luogo

Ottaviano (Na)



Durata

8 mesi



Destinatari raggiunti

33 bambini con disabilità;
10 docenti di sostegno dell'Istituto Comprensivo Beneventano e dell'Istituto Comprensivo D'Aosta;
26 volontari di 4 associazioni del territorio;
12 famiglie delle scuole che hanno usufruito dei servizi della Sezione.



Obiettivi raggiunti

Formati 10 docenti di sostegno, coinvolgimento di volontari nuovi nelle attività della Sezione, raddoppiato il servizio di assistenza psicologica, prevedendo anche 13 interventi domiciliari, un corso di formazione per volontari dal titolo "Disabilità e integrazione".



Valore complessivo del progetto

3.470 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 951 euro.



UILD MANTOVA

INCLUSIONE A SCUOLA

Obiiettivo del progetto è stato quello di affrontare il tema della disabilità coinvolgendo attivamente i bambini, rendendoli agenti di cambiamento all'interno del contesto scolastico e sociale, scardinando l'indifferenza che impedisce di cogliere la ricchezza delle sfaccettature delle nostre realtà. Il progetto, svolto in due incontri ravvicinati, di due ore ciascuno, è stato rivolto agli alunni dell'ultimo anno della scuola

materna e alla classe seconda della primaria. Per rendere il tema comprensibile è stata presentata la breve storia "Billy: un millepiedi speciale" di un millepiedi nato senza alcuni piedini e per questo diverso dai suoi coetanei ed è stato loro proposto di cimentarsi nel compiere azioni in modo differente, e cioè in condizioni poco favorevoli e lontane dalla loro quotidianità. Così i bambini, divertendosi, hanno riflettuto sulla diversità.



Luogo

Mantova



Durata

6 mesi



Destinatari raggiunti

Bambini della scuola primaria e secondaria dell'Istituto Redentore, i docenti e le famiglie dei bambini.



Obiettivi raggiunti

Sensibilizzazione attiva e diretta sul tema della disabilità e azione concreta per l'abbattimento di barriere culturali.



Valore complessivo del progetto

1426 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 998,34 euro.



Sviluppo progetto

I 2 gruppi di bambini hanno partecipato a 2 incontri. Primo incontro: lettura della storia di Billy. Secondo incontro: i bambini si sono messi alla prova in attività in cui hanno sperimentato le diversità in termini di gusti, abilità e capacità: colorando con gli occhi bendati insieme a un compagno uno stesso disegno, saltellando con un piede, cercando di comunicare senza poter parlare o sentire.

UILDM BOLOGNA

AL TUO FIANCO

Il progetto è nato, in sinergia con i servizi territoriali, per supportare le famiglie nell'assistenza domiciliare, specie nei casi di famiglie monoparentali o di origine straniera. Inoltre si è puntato a potenziare il servizio di sostegno psicologico ai caregiver e alle persone con patologia neuromuscolare, per accrescere le loro capacità di affrontare situazioni complesse e vissuti traumatici connessi alla patologia. La Sezione, attraverso le

risorse di questo progetto, eroga servizi di consulenza e assistenza a oltre 40 famiglie del territorio. Il progetto ha coinvolto assistenti professionisti, per offrire un supporto integrativo di circa 15 ore settimanali che si sono aggiunte a quelle già garantite dai giovani del Servizio civile. Sono stati anche offerti servizi di assistenza domiciliare, di trasporto e accompagnamento. È stato previsto anche il sostegno da parte di uno psicologo e psicoterapeuta.



Luogo

Bologna



Durata

12 mesi



Destinatari raggiunti

Persone con patologie neuromuscolari e una disabilità motoria grave, caregiver e famiglie.



Obiettivi raggiunti

Sostegno attivo e partecipato nelle situazioni di crisi nel percorso di affiancamento ai nuclei familiari.



Valore complessivo del progetto

22.100 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 7.200 euro.



Sviluppo progetto

Accompagnamento del nucleo familiare dal momento della diagnosi, sostenendo i componenti delle famiglie e attivando meccanismi di prevenzione delle situazioni di crisi; consolidamento del gruppo di monitoraggio delle situazioni in collaborazione con il sistema sanitario, in particolare con l'IRCSS Bellaria di Bologna; assistenza domiciliare; supporto di un'equipe formata da psicologo e assistente sociale.

UILDM MAZARA DEL VALLO

ABC DELLA VITA INDIPENDENTE

I supporti hardware e software oggi a disposizione possono contribuire in modo determinante al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e contrastarne l'isolamento sociale. Sulla base di questa considerazione è stato sviluppato il progetto che ha previsto l'acquisto di due strumenti all'avanguardia. Beneficiarie dirette sono state le 17 persone

con disabilità che hanno preso parte al laboratorio di informatica per l'addestramento all'utilizzo degli ausili stessi. Il progetto ha portato alla nascita di un vero e proprio centro multimediale all'interno della Sezione, completamente accessibile e inclusivo anche in termini di utilizzo degli strumenti. Il centro è aperto anche ai nuclei familiari delle persone con disabilità.



Luogo

Mazara del Vallo (TR)



Durata

18 mesi



Destinatari raggiunti

Persone con disabilità motoria grave, nuclei familiari e volontari della Sezione.



Obiettivi raggiunti

Creazione di momenti di socializzazione inclusivi, miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità.



Valore complessivo del progetto

25.942,34 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 9.079,80 euro.



Sviluppo progetto

Acquisto e utilizzo di una sedia Ergostand, che permette di assumere la posizione eretta, favorendo la partecipazione ai laboratori in modo più attivo, e garantendo benefici fisici, in quanto la verticalizzazione previene le piaghe da decubito, aiuta il sistema circolatorio e riduce le contrazioni muscolari) e del Fabula EVO (sistema informatico per persone con disturbi nella comunicazione verbale, che permette di scrivere su una tastiera disposta su soli 5 tasti).



AFFETTUOSI RICORDI

Paolo Signori ↓

Il 31 marzo scorso è mancato il socio di UILDM Pisa Paolo Signori. Aveva 48 anni e la distrofia di Duchenne. Il giorno prima di morire beveva un aperitivo con gli amici. A ricordare la sua vita «vissuta fino in fondo» è Tetyana Huk, più facile per noi italiani chiamarla Tania. Ucraina, assistente personale e amica di Paolo, ha lavorato con lui per 13 anni. «La mamma Francesca e il papà Romano, mancato pochi mesi prima di Paolo, sono stati sempre vicini al figlio e si sono adoperati perché la malattia gli impedisse il meno possibile di godersi la vita. E lui se l'è goduta». Tania ci tiene a dirlo: non vuole «ricordare» Paolo ma «farlo vivere». È emozionata e desiderosa di comunicare a chiunque voglia ascoltarla la passione per la vita di un uomo che ha cambiato la sua: «Venezia è una città unica, non ce n'è di uguali. Ecco. Paolo è come Venezia. Per 13 anni mi sono dedicata a lui a tempo pieno e quest'esperienza mi ha cambiato.



Paolo con la madre Francesca.

Prima non conoscevo le istanze delle persone con disabilità, ora sono socia UILDM e ho fatto tesserare la mia famiglia in Ucraina. Inoltre ho acquisito competenze sanitarie. Paolo non era tracheostomizzato. Arrivare a 48 anni senza tracheostomia e stare bene è un traguardo raro nella storia della Duchenne, raggiunto grazie all'instancabile ricerca di soluzioni dei genitori di Paolo, al suo desiderio di vivere e, negli ultimi 13 anni, alle mie manovre di drenaggio respiratorio, che continuavamo ad affinare insieme nella pratica quotidiana. Funzionavano così bene che per alcuni anni non ha assunto antibiotici né gli andava mai di traverso». Com'erano organizzate le vostre giornate? «Ogni mattina il drenaggio, aiutati da un macchinario. Poteva durare poche ore, se non c'erano situazioni particolari. Liberato dal muco, il pomeriggio era libero di fare ciò che voleva». E cioè? «Amava l'arte e la cultura, e viaggiare. Perciò i nostri



Paolo insieme a Tetyana Huk.

pomeriggi e le nostre sere erano fatte di teatro, mostre, musei, cinema, ristoranti e viaggi su e giù per l'Italia. Paolo ha anche attraversato i confini: America, Olanda, Francia, non lo fermava nessuno! Mi ha arricchito guardare il mondo dai suoi occhi. All'Expo, ad esempio, si interessava alle culture notandone le peculiarità, rendendo ogni momento affascinante. Faceva così, andava in profondità e trovava una chiave di lettura per ogni esperienza. Nell'ultimo viaggio con un'amica avevamo aperto una pagina Facebook per raccogliere le sue riflessioni, si chiamava «Il Cavaliere Errante». Che bella vita, tutta vacanza e niente lavoro? «Paolo era ragioniere e ha collaborato nell'azienda di famiglia fino a 35 anni. Di recente era diventato consulente di lavoro. E poi c'erano i drenaggi ogni mattina: quello era il suo vero lavoro, quando eravamo in viaggio ci alzavamo alle cinque per avere poi il tempo di goderci la giornata».

Luca Musu →

La Sezione UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso è in lutto. Nella serata di lunedì 12 giugno è mancato Luca Musu, che il giorno prima aveva compiuto 29 anni. Figlio di Giancarlo Musu, di Brandizzo, consigliere e colonna portante della Sezione chivassese, Luca appena quattro mesi prima aveva pianto la scomparsa della mamma Manuela Merlo, colpita da una grave malattia, all'età di appena 56 anni. Luca era appassionato di sport e tifava Juventus. Di carattere socievole, dalla battuta tagliente, ha sempre dimostrato una ferma determinazione nell'affrontare le tante prove a cui è stato sottoposto dalla malattia, sostenuto da due genitori esemplari come Manuela e Giancarlo. Quando il gruppo di volontari Teletthon brandizzese, guidato dai genitori, scendeva in piazza a Brandizzo per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche, Luca era presente al banchetto, così come quando si svolgeva la Giornata Nazionale UILDM, con le "farfalle" di peluche o le barrette di cioccolata. «Un nuovo grave lutto ha colpito Giancarlo, al quale tutto il Consiglio direttivo, i soci di UILDM Chivasso e gli amici di Teletthon si sono stretti in un forte abbraccio» commenta il presidente di Sezione Renato Dutto. «In tanti avevamo appena fatto gli auguri di buon compleanno a Luca, che proprio domenica 11 giugno aveva festeggiato con i suoi amici ed amiche, splendide persone, inseparabili sin dai tempi delle scuole elementari e medie. Poi, nell'arco di poche ore, siamo purtroppo passati dalla serenità alla tragedia».

UILDM Chivasso


Giorgio Tonin →

Giorgio Tonin di UILDM Bolzano ci ha lasciati lo scorso 3 maggio, a 61 anni. Presidente di Sezione dal 2009 al 2015, ha dimostrato tenacia nel combattere per i diritti delle persone disabili. È stato uno dei fondatori dell'unica squadra di wheelchair hockey del Trentino Alto Adige. Eletto presidente della Consulta disabili di Bolzano nel 2012, ha dedicato la vita al volontariato. Ha vissuto all'insegna dell'avventura, e con la stessa grinta e gagliardia con cui conduceva la sua vita privata, portava avanti le lotte nel sociale, senza badare agli ostacoli. Riportiamo qui il saluto di Stefano Minozzi: «Addio vecchio amico. Quando muore un amico spesso inizi a pensare a ciò che non hai fatto, detto e a ciò che avresti voluto fare. Io, invece, mi arrabbio, m'indigno, e mi incazzo con il destino che piano piano si porta via molte persone a me care e a cui ho voluto e continuerò a voler bene. Gior-



gio è stata una persona particolare, testarda ma propositiva e combattiva. Ha combattuto fino all'ultimo, e cioè fino un anno fa, perché da quel momento si è barricato dentro la sua cocciutaggine. Ha chiuso il rapporto con tutti e di lui è rimasto solo il ricordo. Un ricordo che ancora oggi mi brucia dentro, perché se prima sapevo che non voleva più avere contatti per scelta, ora so che non potrò più definitivamente vederlo o sentirlo, né ridere con lui, condividere le belle esperienze vissute e costruite insieme. Grazie, grazie Giorgio per la tua vitalità, per la tua guida e perché no, per la tua simpatica testardaggine».

UILDM Bolzano