

Dal 12 al 14 maggio al centro Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro si sono svolte le consuete Manifestazioni Nazionali UILDM, giunte quest'anno alla loro 55esima edizione.

**a cura dell'Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM**

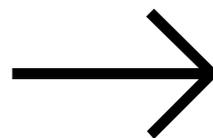


**LI-
GNA-
NO,** non si smette
mai di formarsi

Un mutevole tempo primaverile ha accompagnato le Manifestazioni Nazionali di Lignano Sabbiadoro (Udine), dal 12 al 14 maggio di quest'anno. Pioggia e temporali non sono mancati, ma qualche sprazzo di sole e di cieli azzurri ci ha ricordato che, fortunatamente, eravamo al mare e ne potevamo approfittare. Le Manifestazioni Nazionali sono da sempre un'occasione importante per vivere un momento di condivisione e corresponsabilità di intenti e di progetti. Quest'anno lo sono state ancor di più perché UILDM ha rinnovato la sua Direzione Nazionale, eleggendo i 9 componenti per il triennio 2016-19.

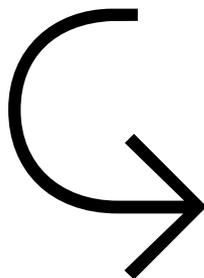
Molte immagini tornano alla mente, istantanee che ci aiutano a fissare vari momenti.

Prima istantanea: le persone. Bambini, giovani, adulti. Molti colori e inflessioni dialettali diverse. È la "bellezza variegata" di UILDM: siamo tanti, veniamo da luoghi diversi, e ci spendiamo con uguale passione per dare forma a progetti, idee e azioni. Vi presentiamo in queste pagine alcuni tra gli scatti più belli che raccontano noi, la nostra voglia di sorridere e stare insieme.



Servizio fotografico di
Francesca Bottazzin





Seconda istantanea: i momenti formativi. Le Manifestazioni Nazionali sono state una sorta di bouquet composito di proposte per ogni esigenza e richiesta. Il volontario è la forza che anima la nostra associazione: per questo ha bisogno di acquisire strumenti, competenze e una propria professionalità per porsi in rapporto al territorio. Il Corso di principi e pratiche di fundraising, con gli esperti Elena Zanella e Mattia Dell'Era, ha affrontato tematiche quali la cultura, le strategie, le tecniche e gli strumenti per la raccolta fondi, il social media marketing e il digital fundraising. Un importante contributo sul tema dei finanziamenti europei è venuto da Antonio Bonetti, esperto del settore. Si è trattato di un primo passo in direzione della sostenibilità finanziaria e la conseguente autosufficienza di UILDM nella sua interezza (*per approfondimenti vedi lo speciale sul fundraising, DM 187, p. 25*).



Carlo Giacobini, nel suo consueto e atteso intervento, ha parlato di applicazioni delle politiche sociali, con particolare riferimento all'ISEE, ai LEA, ai servizi e alle prestazioni sociali in ambito di lavoro, vita indipendente e mobilità, in un'ottica attuale e futura. La struttura di Servizio civile UILDM ha offerto le proprie competenze per inquadrare le prospettive e le opportunità derivanti dalla situazione generale di introduzione del Servizio civile universale.

Novità di quest'anno il gruppo esperienziale, gestito da Anna Milone e Daniele Ghezzi, che hanno approfondito gli aspetti e il significato della perdita, sia nell'ambito dell'autonomia fisica che nella relazione interpersonale, stimolando la scelta dell'argomento dello Speciale di questo numero di DM (p. 25). Nozioni pratiche nella redazione dei bilanci sono state date nel Corso di contabilità.

Infine, la Giornata Scientifica, ricca di spunti e indicazioni concrete su alimentazione e malattie neuromuscolari, ha visto l'intervento di alcuni tra i maggiori esperti nazionali in questo ambito (*il riassunto degli interventi a p. 48*).



Manifestazioni Nazionali

Il filo conduttore delle ultime Manifestazioni Nazionali è stato la celebrazione dei 55 anni dalla fondazione di UILDM, un traguardo che è stato ricordato con alcuni specifici appuntamenti.

a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

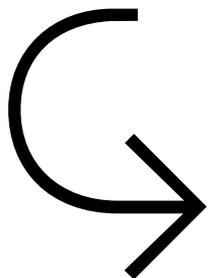
ANNI DA RACCONTARE

1961-2016

Foto dell'articolo:
Francesca Bottazzin

Un bel traguardo, questo compleanno di UILDM. Quando si parla dei nostri 55 anni il pensiero va subito alle persone che questa storia, mattone su mattone, l'hanno costruita. Alle azioni che hanno compiuto, ai progetti messi in campo, ai risultati raggiunti. È proprio grazie a questo passato che è possibile vivere il nostro presente, ed è pensabile progettare un futuro. Esiste un legame indissolubile tra questi tre aspetti, se ne manca uno nemmeno gli altri possono sussistere.

Lo storico anniversario è stato il tema principale dei giorni delle Manifestazioni Nazionali di Lignano, dal 12 al 14 maggio scorsi. Questi in particolare sono stati i momenti in cui abbiamo sentito la storia di UILDM come l'elemento fondante di quanto viviamo: l'incontro con gli ospiti storici presenti nel momento dei "55 anni: la UILDM si racconta", il II° Torneo quadrangolare UILDM di wheelchair hockey a ricordo proprio de "I 55 anni della UILDM" e la festa finale del sabato sera.



L'incontro di venerdì 13 maggio, "55 anni: la UILDM si racconta", è stato un'occasione intensa e commovente. Ricordava Luigi Querini, già presidente nazionale e attuale vicepresidente dell'associazione, nella sua introduzione: «Questi 55 anni sono fatti di storie di persone che hanno costruito radici robuste. Persone che hanno dedicato buona parte della loro esistenza a UILDM. Oggi dobbiamo fare in modo che l'associazione sia sempre più unita, sempre più forte e non deluda coloro che hanno combattuto fino in fondo per i diritti delle persone con disabilità, per noi. Se oggi siamo qui è grazie a loro». Gli ospiti intervenuti, Corrado Angelini, Lina Chiaffoni, Bruno Lucci, Raffaele Maccione e Giovanni Nigro, presente grazie a una video-intervista, hanno regalato ai partecipanti testimonianze concrete e preziose. Ciascuno ha raccontato vicende della propria storia personale legata all'associazione, aneddoti e curiosità divertenti, insieme a episodi più seri che ci dicono tanto di come UILDM fosse radicata fortemente e ancora lo sia nella storia d'Italia: una storia che abbiamo visto scorrere al rallentatore davanti ai nostri occhi in quel pomeriggio primaverile, fatta di fotogrammi in bianco e nero e, col passare del tempo, di immagini a colori. La sensazione lasciata dall'incontro è stata di vivere qualcosa di più grande di noi, che ci abbraccia e permea le nostre azioni. Il pomeriggio è stato anche l'occasione per ricordare coloro che non ci sono più. Tanti amici che si sono impegnati in modi diversi per UILDM: si è scelto di nominarne alcuni, tenendo nel cuore anche gli altri. Federico Milcovich, Roberto Bressanello, Tino Chiandetti, Diego Fontanari e Anacleto Marella. Luigi Querini ha ricordato come le «Manifestazioni Nazionali e questi 55 anni sono l'inizio

per cominciare a ringraziare queste persone che hanno fatto la storia di UILDM e hanno dato parte della loro vita per essa». Di certo ciascuna Sezione porta ricordi tanti di questi personaggi e di molti altri.

Anche l'incontro serale, in cui le Sezioni UILDM si sono narrate idee, progetti e percorsi, ha dato idealmente continuazione e senso ai racconti del pomeriggio, riportando tutta l'attenzione e l'impegno al tempo presente.

Il Torneo di wheelchair hockey del sabato è stato un momento sentito e condiviso. La sala arancione del Palazzetto della Ge.Tur. era gremita all'inverosimile di spettatori. Le 4 squadre che hanno partecipato - Black Lions Venezia, Coco Loco Padova, Madrats Udine e Treviso Bulls - si sono battute fino all'ultimo secondo per la vittoria. La storia di questo sport in Italia è tanta storia di UILDM, perché fu proprio la nostra associazione, grazie al Gruppo Giovani, a portarlo in Italia nel 1991 dai Paesi Bassi.

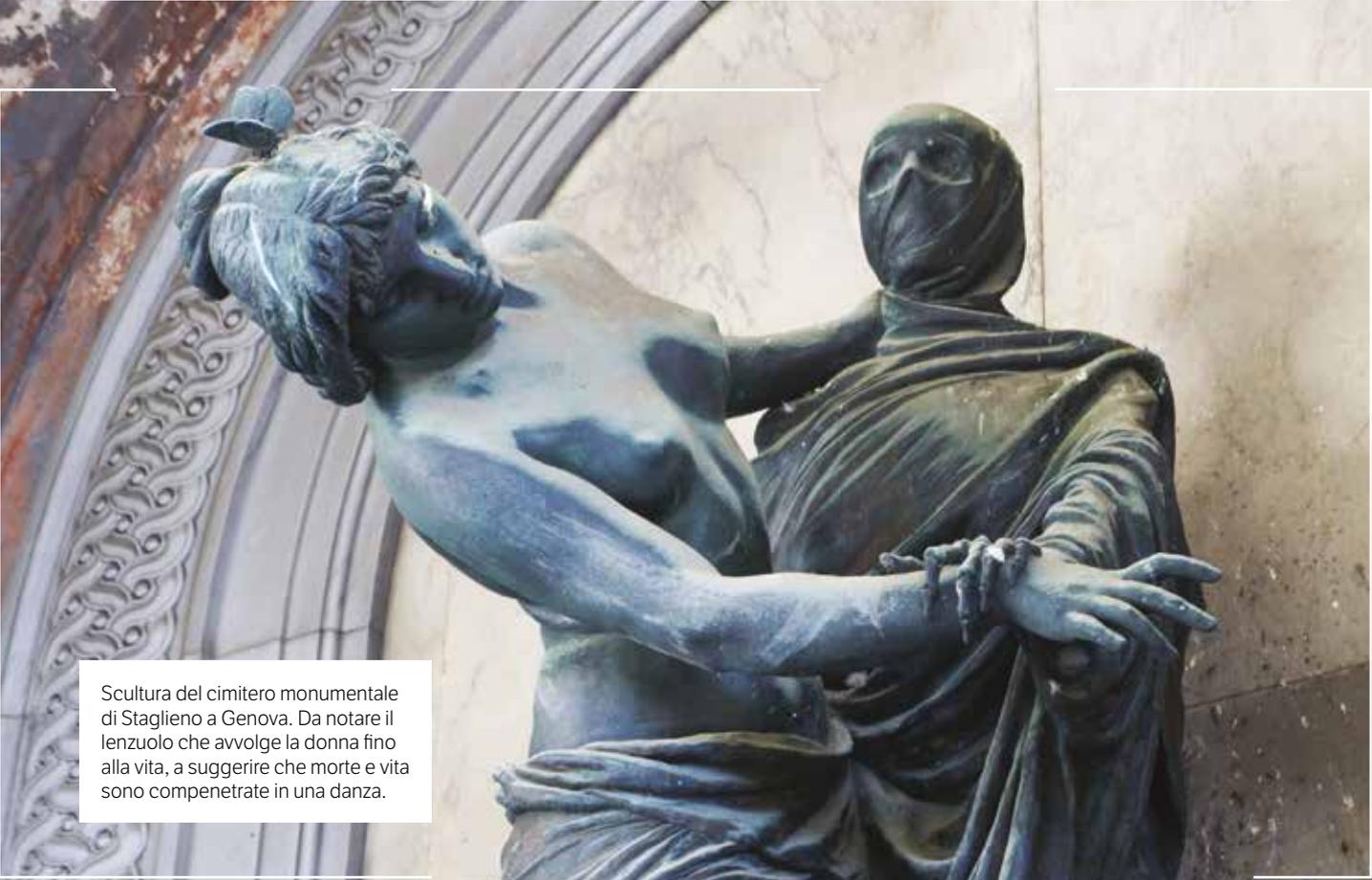
Infine, la sera di sabato la festa finale per i 55 anni di UILDM: la sala era affollata di persone di tutte le età, bambini, ragazzi, giovani e adulti. Fuori era buio e la pioggia era battente, ma dentro i cuori erano caldi, quasi immersi in una fiaba, dove i protagonisti tornano a casa e si sentono al riparo, protetti dal freddo e dalle intemperie. Non c'erano estranei, nemmeno tra quelli che non si conoscevano. L'abbraccio nasceva spontaneo. Bastavano uno sguardo e un sorriso per conoscersi e comprendersi. Questa è la magia di UILDM, quella che supera le distanze geografiche, le generazioni, le differenze, le disabilità.

IL DOLORE C'È, AFFRONTIAMOLO

a cura di **Barbara Pianca e Daniele Ghezzi**

Dolore legato all'accettazione della diagnosi, al progredire della malattia, alla morte. Dentro a UILDM c'è - anche - tanto dolore. Difficile e delicato parlarne, ma non farlo equivale a nascondere la testa sotto la sabbia. Le scorse Manifestazioni Nazionali hanno offerto un appuntamento sul lutto, e l'accorato coinvolgimento dei pochi partecipanti ha evidenziato il bisogno di creare spazi per confrontarsi su questi argomenti.

Nasce così questo Speciale, stimolato anche dalla lettera di un giovane che ci ha scritto chiedendo di aiutarlo a mostrare il suo disagio. Troverete una prima parte dedicata al tema della morte e una seconda che si concentra sul lutto reversibile, e cioè sugli stati di dolore con caratteristiche psicologiche simili a quelle riscontrate nell'esperienza del lutto. Conclude queste pagine la testimonianza di quanto UILDM, sul territorio, offre ai propri soci.



Scultura del cimitero monumentale di Staglieno a Genova. Da notare il lenzuolo che avvolge la donna fino alla vita, a suggerire che morte e vita sono compenetrati in una danza.

Le Manifestazioni Nazionali parlano del lutto

Il gruppo esperienziale “La cura delle perdite significative”, tenutosi a Lignano nell’ambito delle Manifestazioni Nazionali dello scorso mese di maggio, si è rivelato come un evento davvero speciale. Infatti questa proposta formativa, basata soprattutto sulle prassi più efficaci da adottare quando viene meno una persona cara, per la nostra associazione è stata simile al famoso grido sul re che “È nudo!”. Sembrerà strano, però raramente in UILDM si è voluto affrontare, a viso aperto e con tutti i crismi del caso, un’evenienza così dolorosa ma purtroppo quasi inevitabile per chi ha a che fare con le patologie neuromuscolari. Questa volta invece, grazie alla caparbia volontà di portare avanti il discorso, lo psicologo e psicotanatologo Daniele Ghezzi e la psicoterapeuta Anna Milone hanno magistralmente condotto l’incontro, strutturato in una parte teorica e in una decisamente più emozionale.

E forse proprio a causa del carattere così innovativo, il pubblico intervenuto - miodistrofici, familiari, volontari e un presidente di Sezione - non è stato folto, tuttavia la sua qualità ha compensato ampiamente la quantità. Dopo aver familiarizzato con le nozioni concettuali fornite dai due bravi docenti, si sono intrecciate domande e testimonianze che hanno arricchito i dialoghi, senz’altro interessanti per tutti i presenti.

Il clou è stato poi raggiunto dagli interventi di due particolari coppie di genitori, sapientemente guidati dall’empatica dottoressa Milone: i primi, che hanno perso un figlio miodistrofico tanti anni fa, e i secondi, a cui tale dramma è capitato solo di recente. Ebbene, tramite le loro toccanti esperienze è stato possibile “congelare” la medesima situazione in due diversi stadi evolutivi e coglierne così gli aspetti fondamentali.



Quindi, a queste quattro persone speciali, va tributato un profondo ringraziamento, in virtù del titanico sforzo compiuto per mantenere la comprensibile emozione sui binari di una certa serenità. Comunque è emerso su tutto la positiva concretezza procurata dalla loro volontà di continuare a impegnarsi nelle attività associative. Sia chiaro: è impossibile guarire pienamente da questi lutti, ma l’incontro di Lignano ha dimostrato al di là di ogni ragionevole dubbio che, tra macerie e lacrime, si possono trovare delle strade per uscire dal tunnel e tornare a rivedere la luce del sole.

Vivere questo paio d’ore così intense è valso anni di tavole rotonde e seminari ben più monotoni e sterili. Qui, al contrario, i partecipanti hanno facilmente compreso l’utilità di trattare, senza remore, questo pur delicato argomento. Di conseguenza auspichiamo il futuro risveglio di un rinnovato interesse sul tema, affinché nelle Sezioni si diffonda questo tipo di sostegno, da destinare ai soci che spesso rischiano di essere travolti dai frangenti delle “perdite significative”. Il tabù della morte, cioè il divieto sacrale di parlarne, soprattutto in UILDM va abbattuto per spezzare un incantesimo che ci danneggia ormai da troppo tempo.

Un concetto di morte “sano”

L'incontro con Ines Testoni

Ci avete mai riflettuto? Dopo la seconda guerra mondiale ha preso il via un inno alla vita “feroce”. Felicità. Piacere. Benessere. Niente rughe. Niente dolore. I vaccini, gli antibiotici, il boom economico hanno favorito l'allungamento della vita media e un corrispondente spostamento culturale verso la celebrazione della vita. Tutto bello, penseranno alcuni di voi. Il problema, secondo altri, è la “ferocia” con cui ci siamo attaccati a questo punto di vista, escludendo il suo opposto, che pur è l'altra inevitabile faccia della vita. La morte. Oggi la morte è un argomento tabù. È successo in parte anche involontariamente: l'ospedalizzazione ci ha fatto dimenticare cosa significa convivere con un familiare morente in casa, ad esempio.

«Gli adolescenti oggi, che si annoiano in classe, cercano esperienze estreme perché la maggior parte non ha avuto modo di sperimentare il senso di fragilità della vita» spiega Ines Testoni, direttrice del primo e per ora unico master universitario su “Death studies and end of life”, all'Università di Padova. «Siamo alla quinta generazione che non ha sperimentato la morte in casa. Un tempo era normale abitare con un anziano nonno che decedeva in casa, e questa esperienza integrava e riequilibrava il senso di immortalità che pervade l'adolescenza».

Le persone con malattie neuromuscolari convivono con il senso di fragi-

lità della vita, ma sono pur sempre immerse in un contesto sociale che prova disagio a parlare di morte. Per questo, anche in DM, è importante spiegare cos'è la Death Education: è un movimento nato in America negli Anni '70 che, partendo dalle considerazioni appena esposte, si adopera per una reintegrazione culturale della morte. È un fatto che non si può nascondere, sostiene il movimento, e si può formulare un concetto sano della morte; portandolo alla luce si può trascorrere una vita più serena e affrontare una dipartita senza angosce. Insomma: la vita deve tornare ad appropriarsi del morire per avere più significato.

Oggi il movimento si chiama Death Studies e soprattutto dagli Anni '90 si è diffuso anche fuori dai confini anglosassoni. In Italia, dopo la legge 38/2010 sulle cure palliative e la conseguente apertura di hospice (strutture residenziali dove morente e famiglia vengono accolti per un periodo o fino all'ultimo giorno di vita), il riferimento nazionale per questi argomenti è la Fondazione Floriani di Milano e, appunto, la facoltà di psicologia dell'Università patavina. «Promuoviamo dei percorsi nelle scuole a partire da quelle elementari» aggiunge la Testoni «attraverso giochi, teatro, elementi storici e archeologici. La partecipazione di solito è molto attiva, anche degli adolescenti perché è un tema temuto ma che al contempo incuriosisce».

(B.P.)



I consigli della Death Education

di Ines Testoni

Direttrice del Master Death Studies and End of Life, Università di Padova

Strategie per darsi addio

Il modo migliore è iniziare una gestione autentica della brutta notizia con il medico, per non arrivare al momento del distacco senza averlo mai affrontato prima: in questo caso infatti potrebbe essere vissuto come una catastrofe. Dal momento della notizia, per la persona che la riceve e per i suoi familiari si apre un tempo nuovo, che è ancora di vita ma è diverso, è il cosiddetto “lutto anticipatorio”. Esistono delle tecniche per affrontarlo in modo costruttivo, come la condivisione con i propri cari di foto che documentano la vita del morente. Può essere un'esperienza dolorosa ma è anche l'occasione per attribuire significato e valore alla vita trascorsa. Inoltre, il movimento internazionale “Before I die” propone una progettazione insieme alla famiglia di ciò che il morente desidera ancora fare: è un'attitudine che implica l'accettazione dell'evento inevitabile in modo attivo. Sono tutte proposte che comportano il “fare insieme”, e allora il darsi addio diventa un lungo momento di condivisione.

Strategie per elaborare il lutto

Tre sono i passaggi fondamentali da percorrere. Anzitutto l'accettazione del dolore e della disperazione che accompagnano un saluto definitivo. In secondo luogo, il suggerimento è cercare il supporto degli altri, mettendo già in conto però che probabilmente molti non saranno preparati. La Death Education opera proprio su questo fronte: prepara la società a offrire risposte a chi le chiede. Di solito, chi ha sofferto senza trovare aiuto diventa poi una persona in grado di aiutare chi si troverà nella stessa situazione. Il terzo passo è orientarsi alla ricostruzione. Nell'80% dei casi ciò avviene con normalità: l'essere umano è fatto per superare la sofferenza. Il 15, 20% dei casi ha invece bisogno di una terapia.

Quando serve la terapia

Soffrire per un annuncio di morte è normale e non serve una psicoterapia, che lavora sulla ristrutturazione della personalità. Ci si può appoggiare a dei counselor specializzati in tanatologia. Ci sono però dei casi in cui il lutto è un trauma che porta scompensi sia in chi deve morire che in chi lo accompagna, e in quei casi il contributo del terapeuta è utile. La psicologia comincia proprio ora a lavorare sulla psicoterapia del morire e da alcuni studi emerge che una buona gestione del lutto anticipatorio riduce il vissuto di dolore successivo, ma non è ancora scientificamente provato.

Cosa possono fare le associazioni

Creare eventi dove la significazione della morte trovi uno spazio, dove le persone possano raccontare il significato che attribuiscono al loro morire e condividere le emozioni in gruppo. Potrebbe nascere un appuntamento fisso bimensile, ad esempio. Una volta adempiva a questa funzione il teatro greco con le sue tragedie, mentre oggi occorre trovare spazi e occasioni nuove. È utile cercare degli ospiti che abbiano sviluppato una ricerca sull'argomento e siano in grado di offrire un punto di vista stimolante.



Eventi affrontabili con la volontà

di Daniele Ghezzeo

Psicologo clinico, responsabile dello Sportello psicologico di UILDM

Durante il compiersi del ciclo di vita di una persona possono capitare degli eventi che, determinando talvolta dei drastici cambiamenti nelle abitudini e nello stile di vita, modificano il proseguire della stessa. La perdita di una funzione, come il respirare in autonomia, di una capacità, come il camminare più o meno autonomamente, di un'abitudine, come accade quando si deve per la prima volta ricorrere a un sollevatore per alzarsi alla mattina, o d'indipendenza, se si deve chiedere aiuto per abbottonare la camicia: sono eventi che, per essere affrontati e superati, richiedono un processo di elaborazione mentale molto simile a quello che si attiva di fronte alla perdita di una persona cara. Si parla anche in questi casi, quindi, di "elaborazione del lutto", ma di lutto "reversibile".

Il quadro acquista una configurazione particolare quando questi eventi accadono in giovinezza o sono presenti già alla nascita, ad esempio a causa di una patologia a carattere cronico-degenerativo, quando il soggetto non ha ancora sviluppato o maturato del tutto quella capacità innata detta "resilienza", e cioè la capacità di trovare un buon adattamen-

to a una nuova situazione che risulti più difficile o complicata rispetto alla precedente. Andavo in palestra in quindici minuti a piedi e ora mi serve mezz'ora in carrozzina manuale. Apprezzo il fatto di poterci ancora andare, mi adopero per dotarmi di una carrozzina elettrica o eseguo due esercizi in meno. Il guardare oltre, in modo positivo, richiede una certa esperienza dovuta a una maturità di vita ma anche a una franchezza e una accettazione della realtà perché, esperienza dello scrivente, se non si diviene coscienti che esistono delle variabili determinanti tipiche di una patologia, la propria qualità di vita ne risulta influenzata negativamente. Le variabili determinanti sono degli eventi legati al decorso della malattia che rientrano nel quadro clinico standard e che quindi con alta probabilità si verificheranno, ma è impossibile prevedere quando.

Riportiamo qui di seguito la testimonianza di due persone che, con soluzioni diverse, hanno elaborato o stanno elaborando il dolore che ha suscitato in loro il peggioramento della patologia. Sono solo due proposte, e molte altre sono le strade che ciascuno può trovare per stimolare la propria resilienza.

È facile parlare di sé quando si sta bene con se stessi. Ma quando è in atto un conflitto interiore la tendenza è chiudersi. Alessandro ha scelto di mostrare la sua fragilità senza veli. Da terapeuta desidero suggerirgli la strada dell'accettazione della propria condizione: capire che la disabilità è un fatto privato che sarà lui a rendere fattore più o meno determinante in una relazione sentimentale o filiale.

D. G.

Cosa vuol dire per me la parola "disabilità"? Il termine "disabilità" mi fa star molto male perché evidenzia le mie difficoltà motorie non facendomi sentire me stesso. Mi ricorda che non riuscirò mai a viaggiare in autonomia utilizzando i mezzi pubblici, perché qualcuno dovrà sempre darmi un mano o dovrò chiedere aiuto. Quando cammino mi faccio schifo notando la reazione involontaria dei muscoli del mio corpo, causati da un problema di spasticità degli arti sinistri che, durante lo schema del passo, si irrigidiscono e flettono. Quando parlo dell'argomento "disabilità" è come se mi crollasse addosso il mondo. Mi innervosisco e demoralizzo. Ho 27 anni e non mi accetto. Vorrei essere una persona normale.

Un aspetto positivo che mi contraddistingue e che sono molto sensibile. Mi prendo cura e vivo, si può dire, per far star bene le altre persone con qualsiasi tipo di disabilità o difficoltà motoria, intellettuale o di salute. Mi immedesimo in loro sobbarcandomene le problematiche e pensando a come risolverle pur di vederli felici. In questo periodo ho avuto un crollo del mio "io" interiore perché mai come adesso continua a ripresentarsi



Offrirsi agli altri per guarire se stessi

ai miei occhi il futuro: cosa mi aspetterà? Riuscirò a crearmi una famiglia? Ad avere accanto una persona che mi ami per ciò che sono, per i miei valori emozionali e sentimentali? O lo farà solo per aiutarmi?

Vorrei anche dei pargoletti... darei loro tutta la mia vita fino allo sfinimento. Però solo a pensare che avrò delle difficoltà nel tenerli in braccio e a camminare insieme vado in crisi. Crescendo mi chiederanno, papà come mai sei così? E io che rispondo? "Eh, figli miei, vostro papà ha una disabilità dalla nascita"... no, non può essere, immaginate che smacco morale per me e per loro che dovrebbero affrontare il problema.

In questo momento mi rassicura solo sapere che intorno a me ci sono persone che mi comprendono e aiutano in questo periodo. L'ambiente che sento più familiare è la Fondazione Don Gnocchi di Rovato. Lì mi seguono da 8 anni in ambito riabilitativo, ma mi stanno facendo crescere anche come persona. Fondamentale il rapporto umano con fisioterapisti, segretarie del Cup, con il personale medico e soprattutto con la neurologa. È stata lei a suggerirmi il supporto di uno psicologo e di questo sarò sempre grato. Con la terapeuta sto svolgendo un percorso impegnativo e complesso. Una parte della mia crescita personale è avvenuta in 5 anni di lavoro alla Bonetti, molto anche grazie all'affetto del datore di lavoro e dei colleghi. Ho scritto questa lettera alla redazione di DM su suggerimento della mia psicologa. Secondo lei è importante che io affronti il disagio raccontandomi agli altri e così ho fatto.

—
Alessandro Bruschi

I lettori più fedeli di questo giornale la conoscono già: DM ha pubblicato i suoi racconti e presentato il primo libro, tanto più che il precedente segretario di redazione Stefano Borgato è anche autore della prefazione di "Toccasana", il romanzo pubblicato da Giovanna Grazian nel 2012 con Editrice Veneta. Ora, dopo "La collina dei silenzi" del 2014, l'autrice vicentina è tornata con la raccolta di racconti "Alice e i gabbiani" (Edizioni Grafiche Leoni).

Olga, che a tre anni è stata risucchiata da un tram in corsa e «il suo abito estivo ha creato un vortice...»; Martha della Carinzia, con le mani snelle che «si muovono con molta grazia, si avvicinano ai capelli dalla permanente morbida sfiorandoli appena, dando un tocco ogni tanto», e che confessa all'autrice: «Io sono contenta di vivere, anche se tutte le ossa mi scricchiolano; ho solo il timore di finire in una carrozzina e di pesare sulle spalle di Erika (la figlia, ndr)»; Silvia, con cui l'autrice crea un'intesa immediata, che le racconta: «Per anni non sono entrata in acqua per non esibire la mia gamba tranciata all'inguine, ora da qualche anno lo faccio, aiutata da un operatore. Seduta su una sedia speciale, entro a godermi l'acqua che mi accarezza la gamba sana e forse inconsciamente pure quella mancante». Sono alcuni dei personaggi che Grazian ha incontrato durante i soggiorni al centro di riabilitazione di Grado e che si sono trasformati in altrettanti racconti. Per Grazian per la strada verso l'accettazione della malattia è stata quella della narrazione in forma scritta di storie e dolori altrui. Ascoltando gli altri, ha preso contatto con se stessa. Socia UILDM, l'abbiamo incontrata alle scorse Manifestazioni Nazionali di Lignano.

—
B. P.

La prima volta che ho partecipato alle Manifestazioni Nazionali UILDM nel 2010 sono rimasta scioccata: ho percepito un carico di dolore immenso. Mi era già capitato negli anni precedenti quando frequentavo un centro di riabilitazione di Grado. Tornata a casa da Lignano mi sono chiusa in casa per otto, nove mesi, il tempo di una gestazione in effetti, e ho scritto il primo libro. Sentivo il bisogno di buttare fuori tutto il dolore che avevo assorbito dagli altri, e mi sono accorta che metterlo nero su bianco mi aiutava a stare meglio e a prendere confidenza con la mia malattia. La mia distrofia muscolare si è presentata tardi, quando i miei figli erano già grandi, ed è relativamente poco tempo che utilizzo una carrozzina. È stato un cambiamento enorme e inaspettato, e mi ha dato molta forza incontrare tante persone che con difficoltà anche più gravi della mia hanno scoperto la propria strada per ricostruire un nuovo equilibrio. Il tempo trascorso al centro di riabilitazione di Grado è stato fondamentale. Quanti incontri, quante situazioni difficili, quanto dolore, quanta capacità di reazione. Quanta ricchezza umana. Ogni volta che ricevevo una confidenza correvo a scriverla o almeno appuntarla, perché non volevo dimenticare alcun dettaglio per essere poi in grado di restituire verità al mio racconto. A ispirarmi sempre, queste parole: "Ascolta con il cuore le pene altrui e le tue non avranno più peso".

—
Giovanna Grazian

UILDM, le Sezioni aiutano i soci

—
a cura di
**Valentina
Bazzani**

Abbiamo chiesto tramite mail alle Sezioni di farci sapere se disponessero di servizi di sostegno psicologico per i soci. Ci hanno risposto in nove. Purtroppo di Como e Vicenza non abbiamo ricevuto contenuti sufficienti, e ipotizziamo anche che altre Sezioni che non hanno risposto offrano servizi utili. Consideriamo queste pagine, dunque, più rappresentative che esaustive della vitalità della nostra associazione sul territorio. Il risultato, comunque, è vivace, e magari di stimolo ad altre Sezioni.

ANCONA

La Sezione, tramite la Fondazione Paladini di cui fa parte, si affida per i servizi sanitari al Centro clinico di Malattie neuromuscolari dell'Ospedale di Ancona, dove una psicologa offre un servizio di sostegno individuale. Sonia Brunetti, della Fondazione Paladini, aggiunge: «Qualche anno fa ci siamo attivati con il progetto "Famiglie Cre-at-

tive", un'iniziativa nata a seguito di un contributo della Fondazione Cariverona, che proponeva un'esperienza di psicodramma e di arteterapia per i bambini. Si pensava che le famiglie fossero resistenti all'attività psicologica, ma è accaduto il contrario. Lo psicodramma è un metodo d'approccio psicologico che consente alla persona di esprimere

creativamente le diverse dimensioni della propria vita e di stabilire dei collegamenti costruttivi fra esse. Il progetto, durato un paio di anni, era aperto a chi vive una malattia muscolare e coinvolgeva le associazioni UILDM, Famiglie SMA e AISLA. È stato sospeso per mancanza di fondi, ma se li trovassimo lo riprenderemmo».

BERGAMO

La Sezione collabora con il Centro Isadora Duncan che si affida a psicologi, psicoterapeuti e counselor in un'ottica sistemico-relazionale. Sono 15 le famiglie in carico e alcune fruiscono del servizio da molti anni. Olivia Osio, progettista di Sezione, spiega: «L'aiuto è sempre rivolto al nucleo familiare: può essere la

persona con distrofia o il familiare a richiedere un percorso, ma se durante i colloqui emerge la necessità di coinvolgere la coppia, i figli o altro familiare, il progetto si modifica. Gli incontri sono condotti da due professionisti per garantire una pluralità di sguardi, e a loro volta si confrontano con un'équipe. Il terzo elemento inno-

vativo è la domiciliarità a orari anche non convenzionali quando necessario. Anche se ogni caso è a sé, alcune problematiche comuni riscontrate sono la paura del futuro, le perdite progressive di autonomia, i sensi di colpa dei familiari. La malattia evoca temi importanti come la morte e l'imprevedibilità».

GENOVA

Il Servizio psicologico di Sezione offre interventi di counseling, sostegno psicologico individuale e familiare, psicoterapia a indirizzo sistemico-relazionale, psicodiagnosi e diagnosi neuropsicologica, tecniche di gestione delle situazioni di stress (rilassamento, meditazione), gruppi AMA (auto-mutuo-aiuto). Nel gruppo AMA «sono stati condi-

visi consigli sui viaggi e le attività senza barriere da proporre ai bambini, ausili per la quotidianità, problematiche legate al rapporto con gli ospedali e i medici» spiega la psicologa Alessia d'Agostino che coordina il servizio insieme alla collega Francesca Magini. «Dal gruppo è nata l'idea di produrre un opuscolo sulle buone prassi per la comunicazione

della diagnosi e una fiaba realizzata da uno scrittore per comunicare la diagnosi ai più piccoli». In Sezione si pratica la *mindfulness*, una pratica di consapevolezza corporea che offre la possibilità di prendersi cura in prima persona degli aspetti emotivi e psicologici, al fine di costruire una nuova e più adattiva relazione con la sofferenza.

PORDENONE

Da 13 anni la psicoterapeuta Chiara Colombo offre sostegno ai soci mediante colloqui clinici e psicodiagnostici, consulenze individuali, di coppia e familiari: «Il mio approccio si basa sull'idea che lo psicologo sia un compagno di viaggio che cammina insieme alla persona per aiutarla a riscoprire e a esprimere i propri talenti

nei vari passaggi di vita. L'intervento psicologico (in rete con neurologo, fisioterapista e tutte le figure mediche che si prodigano per aiutare il paziente a raggiungere una convivenza dignitosa con la malattia) prevede una presa in carico globale di paziente e famiglia. Il mio lavoro si propone di ascoltare i bisogni e valorizzare risorse

e creatività del paziente, accogliere le fragilità, e attivare le strategie interpersonali di adattamento del "sistema famiglia" alla condizione di malattia e ai nuovi ausili. Cerco inoltre di evitare l'isolamento sociale, creando gruppi AMA tra famiglie. È importante trasformare il tempo che resta da vivere in tempo per vivere».

UDINE

La Sezione negli anni ha offerto diversi tipi di supporto psicologico: attività di gruppo, percorsi individuali e il Progetto Genitori. Mariangela Caroppo, presidente della Sezione, spiega: «Uno dei primi obiettivi del mio mandato fu avvicinare le giovani coppie con bambini con patologie neuromuscolari: emerse immediatamente il carico di sofferenza legato al

momento della comunicazione della diagnosi, al percorso terapeutico, all'inserimento scolastico. Nacque così il Progetto Genitori, un percorso terapeutico di gruppo a cadenza mensile con una psicologa e sei coppie. Gli incontri si svolgevano nelle case dei partecipanti e questa scelta si rivelò vincente per il clima familiare e per la possibilità di aggiungere

all'appuntamento un momento di convivialità. Gli obiettivi del progetto erano raccogliere idee e richieste dei convenuti, ma anche di presentare delle proposte di servizi offerti dalla Sezione. La mia presenza agli incontri aveva come obiettivo quello di indirizzare verso questi ultimi o verso altri soggetti (servizi sociali, consultorio, eccetera)».

VERSILIA

La Sezione organizza gruppi AMA per i genitori di persone con malattie neuromuscolari. La coordinatrice del gruppo Marina Benedetti spiega: «Il lavoro proposto verte principalmente sulla genitorialità: il gruppo diviene un luogo in cui si possono creare di rapporti empatici di soluzione e di *problem solving*, sviluppando una rete di supporti al-

ternativi all'unica figura genitoriale che generalmente assiste il paziente, nella maggior parte dei casi la madre. Stiamo cercando di far capire ai partecipanti che è importante chiedere aiuto, rendendosi conto dei propri limiti. Il lavoro sul limite è fondamentale: mette nella condizione di valorizzare tutto quello che c'è e accogliere potenziali strategie

alternative. Questo comporta anche il dare la possibilità alla persona con disabilità di continuare ad avere una vita propria, sganciandosi del genitore. Un altro lavoro interessante che proponiamo è quello con i fisioterapisti, con una riflessione sul corpo inteso come luogo di incontro, che deve ritrovare i suoi significati importanti».

VERONA

In Sezione le psicologhe Rossella Avesani e Chiara Castiglioni offrono sedute individuali. Inoltre, Avesani è la referente per il Gruppo Donne UILDM e Castiglioni si occupa del progetto "UIDCA per la SLA". Il primo è un gruppo di sostegno per donne con patologie neuromotorie, mamme e mogli di pazienti. Si discutono problematiche spesso

comuni (bassa autostima, questioni familiari, dipendenza dagli altri, incomprensioni nella coppia) e non mancano le occasioni ludiche. Si cerca di esaltare femminilità, autoironia e benessere della persona. Le partecipanti hanno creato un gruppo WhatsApp per coinvolgere anche chi non ha la possibilità di uscire di casa. Il progetto "UIDCA per la SLA" è pro-

mosso dalla Fondazione Speranza di UILDM di Verona, in collaborazione con l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar (Verona). Intende garantire una permanenza sicura e dignitosa in casa, per ridurre gli accessi alle strutture da parte dei malati di SLA. Tra i professionisti a disposizione c'è anche lo psicologo.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI E LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DMP

di Gianni Minasso

Fin dal lontano febbraio del 2005 (DM n. 153, prima uscita del Mio Distrofico) il “tenentario” (*absit iniuria verbis*) di questa rubrica aveva auspicato con vigore le collaborazioni esterne. Di conseguenza oggi, dopo qualche luminoso esempio appartenente ai primordi, sono felice di sistemare al centro di questa puntata il prezioso contributo di un fedele lettore. E non sto esagerando perché il suo pezzo mi è piaciuto al punto che avrei voluto scriverlo io! Completa il numero odierno una doverosa puntualizzazione sulla particolare segnaletica di una toilette. Tutto qui. Statemi bene, distrofia permettendo, naturalmente.

Mi scappa...

la Redazione

L'argomento dei cosiddetti imperativi fisiologici non consente di certo alati voli poetici, tuttavia non è possibile accantonarlo del tutto poiché esso costituisce un importante caposaldo nella giornata tipo di un distrofichetto grave. Quindi mandiamo pure Calliope ad ingozzarsi di appetizer al pub, e sprechiamo qualche riga per commentare una foto in tema curiosa, per non dire indisponente.

Si tratta, come potete notare, di tre porte appartenenti alla simpatica toilette di un luogo la cui reale collocazione geografica poco ci interessa. Quello che invece importa sono i tre

pittogrammi ideati per contrassegnare questo terzetto di soglie. Intanto dobbiamo muovere un primo appunto sessista in quanto, senza un motivo plausibile, la donna “frettolosa” è raffigurata in maniera più pudica, avendo tutt'e due le braccia impegnate nel tentativo di reprimere un'improcrastinabile impellenza (perché invece all'uomo, per lo stesso scopo, ne basta una sola?). Va be', lasciamo perdere.

Poi, restando nell'ambito della simbologia, dovremmo diventare entusiasti per le originali figure, il loro ottimo layout, il contrasto cromatico, l'efficace rappresentazione di una persino dolorosa urgenza (ricordate: la lunghezza di un minuto dipende dal lato della porta del bagno da cui ci si trova!) e la sdrammatizzazione di un tragico evento naturale che può capitare a tutti. Invece, purtroppo, l'a-

sino casca proprio nell'istante esatto in cui rimiriamo l'opera con l'occhio del distrofichetto. Infatti non capiamo perché al disabile del logo, seduto tranquillamente sulla sua carrozzina, non debba scappare come ai deambulanti (ignoranza? sottovalutazione? discriminazione?). No, lui se ne stia lì, stoico e beato, senza alcuna fretta, incapace di immaginare il disastro incombente.

Ci rendiamo conto senz'altro della difficoltà grafica di rendere in modo soddisfacente quest'esigenza idraulica, però ancora una volta si è persa un'occasione per erudire la popolazione normodotata sulle imprescindibili necessità di chi, accoccolato in carrozzina tutti i santi giorni, è costretto spesso a vivere reali tragedie mentre sta affannosamente cercando un wc accessibile.

Sogni o incubi?

di Gianfranco Bastianello

Ieri pioveva e dato che di uscire in carrozza non se ne parlava, ch  poi si bagnano i contatti e mi ritrovo fermo in mezzo alla carreggiata, ho optato cos  per un programma televisivo di alto intrattenimento (mah!). Storie di miracoli, di madonne in lacrime (con tutte le varianti, dal sangue al profumo), storie di visioni e di vecchiette in carrozzina che improvvisamente si mettono a camminare dopo quattro rosari (ri-mah!).

Poi me ne sono andato a letto, dopo il mio solito grappino distensivo, ed   iniziata l'avventura.

I sogni si accavallavano e ad un certo punto mi   apparso san Carlo Giacobini, tutto illuminato da uno strano alone. La sua voce possente, stentorea, mi ha ordinato di alzarmi, di gettare alle ortiche la mia carrozzina super-mega-accessoriata e di mettermi a camminare.

Allora ho avvertito un grande calore alle gambe, una carezza continua sui polpacci.

Infatti mi ricordavo di aver sentito nel programma che parlavano di queste sensazioni.

Ho aperto gli occhi nel buio, il cuore mi batteva all'impazzata. Che stesse succedendo a me, ateo fino all'osso? Proprio a me, che fino ad oggi nemmeno se vedevo e toccavo ci credevo...

La paura mi ha attanagliato lo stomaco: avrei potuto tornare a camminare, correre, saltare, guidare la macchina, giocare a pallone, andare al mare, nuotare eccetera.

Per  mi avrebbero ritirato l'accompagnamento, la pensione e il contrassegno per parcheggiare, avrei dovuto trovarmi un lavoro, licenziare la badante e lavarmi da solo...

Mi sono fatto coraggio e ho acceso la luce.

Jack, il labrador color panna, se ne stava disteso sopra di me, mi guardava preoccupato (lui!) e con la coda mi sventolava i polpacci.

Ho subito mollato un bacio di sollievo sulla testa di Jack, che se n'  andato via schifato, e ho chiamato la Irina.

Per fortuna era solo un incubo!



Positivo il bilancio della Giornata Nazionale 2016 con la sua raccolta fondi destinata a migliorare la mobilità a livello territoriale. Molti i soci UILDM che si sono messi in gioco raccontando un po' di sé.

GIORNATA NAZIONALE

Un caleidoscopio di voci

Carlo Fiori
Delegato per la
raccolta fondi
nella Direzione
Nazionale
2013-2016

La Giornata Nazionale 2016 - che si è aperta il 14 marzo con il conferimento della Medaglia del Presidente della Repubblica, un grandissimo onore, e si è conclusa il 27 marzo - ha visto i volontari UILDM scendere in piazza con oltre 150 banchetti. Sono contento che il nuovo gadget proposto, le "Tavolette di cioccolato della UILDM", al latte e fondenti, sia piaciuto molto, anzi vorrei dire che è stato accolto "con calore e dolcezza"! Durante le due settimane ne abbiamo distribuite oltre 30 mila e voglio ricordare che potranno ancora essere ordinate online su Uildm.org.

Anche attraverso la numerazione solidale messa a disposizione del nostro progetto "Settanta ali per UILDM" abbiamo avuto modo di raccogliere fondi che serviranno in particolare per l'acquisto di automezzi attrezzati per favorire le attività di trasporto delle nostre Sezioni locali e i servizi da loro offerti, di cui usufruiscono annualmente più di 20 mila persone. Grazie a tutti coloro che hanno scelto di continuare a sostenerci!

Lo slogan che ci ha accompagnati quest'anno, "Siamo fermi solo nella volontà di muoverci", è diventato viva testimonianza grazie alle parole di tanti amici e soci che ci hanno aiutato a fare sensibilizzazione e a promuovere questo progetto. Voglio ringraziare Michele, Mara, Sonia, Ma-



dhi, Paolo, Daniela, Francesco, Stefano, Giovanni e tanti, tanti altri - con cui mi scuso ma non posso ricordare i nomi di tutti - per la disponibilità e generosità con cui

hanno accettato di raccontarsi attraverso la loro personale volontà di "non restare fermi".

Michele rifletteva: «Sono fermo nella volontà di muovermi perché voglio essere libero di creare il mondo; se non sei libero, è il mondo che crea te». «Sono determinata nella volontà di muovermi» aggiungeva Sonia «perché in fondo è solo una questione di punti di vista e abilità diverse. La vita è una e va vissuta al massimo». «Voglio muovermi per il mio bisogno di libertà, di cultura, di socializzare, di conoscere il mondo. Insomma, per il mio bisogno di vivere!», esclamava Madhi. Paolo spiegava «Sono fermo nella volontà di muovermi perché voglio sentirmi una persona come le altre, avere le stesse possibilità degli altri cittadini di uscire di casa e usufruire delle prestazioni medico-sanitarie e delle cure». «Quando penso alla mobilità penso alla libertà di scelta, di decidere quando andare a mangiare la pizza con gli amici o frequentare un corso di formazione per approfondire le proprie competenze. In passato spesso ho dovuto rinunciare, perché non avevo l'autonomia di oggi» concludeva Daniela.

In Italia oltre 3 milioni di persone hanno limitazioni gravi, cioè il massimo grado di difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle attività essenziali della vita quotidiana.



L'impatto di UILDM



Il risultato è stato un bellissimo caleidoscopio di voci che ci ha permesso di parlare di autonomia e di ricerca di una piena realizzazione di sé, verso una vita indipendente. Parole, immagini, frammenti autentici e intensi che ci hanno anche consentito di realizzare una campagna di comunicazione solida e bella, a mio parere, molto apprezzata - per la quale ringrazio lo Studio Idea Comunicazione - che ha previsto non solo la realizzazione e diffusione in TV e radio degli spot audio e video e sulla stampa della locandina, ma anche la condivisione massiccia in rete di webcard e video. Materiale ricco, importante e nuovo, con cui speriamo di aver raggiunto anche tanti giovani e ragazzi che saranno i nostri volontari del futuro!

Per la Giornata 2016 è tornata anche la partnership con Feltrinelli, che ringrazio per averci permesso di raggiungere 75 mila italiani con altrettanti segnalibri dedicati alla nostra manifestazione e distribuiti in tutti i punti vendita del gruppo. Un grazie sincero anche a Rai e La7, e a molte altre reti televisive e radiofoniche nazionali e locali, che anche quest'anno hanno dato un contributo di visibilità all'iniziativa, insieme alla stampa. Ringrazio i nostri partner AVIS, Cittadinanzattiva, Fondazione Telethon, l'associazione Famiglie SMA e il Centro clinico NEMO, che hanno contribuito per l'intero perio-

do alla diffusione del nostro messaggio. Un riconoscimento particolare desidero rivolgerlo al Banco Popolare, che ha accolto nelle sue filiali i nostri volontari per fare conoscere gli obiettivi, le finalità di UILDM e i progetti della Giornata 2016. A Elena Zanella, nostra consulente per la raccolta fondi, e a tutto il team di lavoro il ringraziamento più sentito per un contributo dato sempre con grande passione e professionalità.

SETTIMANA DELLE SEZIONI 2016

La nuova Direzione Nazionale ha approvato l'organizzazione della seconda Settimana delle Sezioni, evento autunnale che impegnerà UILDM dal 3 al 9 ottobre. La sua finalità sarà quella di offrire spazi di visibilità alle Sezioni per raccontare le proprie attività sul territorio e restituire il ricco quadro di quanto la nostra associazione offre ai propri soci e alla comunità.



VENTIDUE VINCITORI

La Direzione Nazionale ha scelto di finanziare tutti i 22 progetti presentati con il bando UILDM "Campagna di Primavera 2015".

**a cura dell'Ufficio
Fundraising UILDM**

Il bando UILDM "Campagna di Primavera 2015" (DM 188, p. 25) è entrato nella sua seconda fase: i progetti presentati dalle Sezioni sono stati raccolti e valutati. La Direzione Nazionale, a seguito della graduatoria stilata dalla Commissione, ha scelto di finanziare tutti i 22 progetti presentati, suddividendoli in fasce di finanziamento in base alla posizione raggiunta, e aumentando la somma messa a disposizione da 100 mila a oltre 120 mila euro.

La valutazione è avvenuta trasformando i criteri del bando in dimensioni di analisi con l'attribuzione di punteggi, in modo da mettere al centro i valori UILDM. Le idee delle Sezioni sono state apprezzate come proposte creative di soluzioni concrete e complete alle esigenze dei territori.

Qui di seguito presentiamo in ordine alfabetico le idee premiate.

Ancona

Arte di tutti Arte per tutti

L'obiettivo è l'acquisizione dei livelli di accessibilità e fruibilità dei musei della provincia, per informare i visitatori e agevolare gli operatori museali nel fornire informazioni, sensibilizzandoli anche ad attivarsi personalmente per l'abbattimento delle barriere architettoniche e degli ostacoli che possono limitare i visitatori con disabilità.

Bergamo

Progettare futuro

È il progetto con cui le Sezioni di Bareggio, Bergamo, Legnano, Milano e Pavia si pongono l'obiettivo di promuovere il ricambio generazionale e la partecipazione dei giovani alla vita associativa. Le Sezioni hanno, nel tempo, ideato iniziative rivolte ai giovani: il wheelchair hockey; il laboratorio teatrale inclusivo e l'attività in acqua; il sostegno all'autonomia.

Bologna

Al tuo fianco

Il progetto mira ad agire in sinergia con i servizi territoriali per supportare nell'assistenza domiciliare la famiglia, specie se mono-parentale, e a supportarla, in particolare se straniera, nella relazione con servizi del territorio, medici e nella gestione delle conseguenze della patologia. Infine fornirà un servizio di sostegno psicologico a caregiver e a persone con patologia neuromuscolare.

Catania

Presa in carico

Obiettivi del progetto sono aumentare i fruitori di servizi di sostegno e le ore di assistenza domiciliare settimanali ed extra-domiciliare mensili. Assicurare il servizio di assistenza psicologica e sociale e rendere fruibile il Centro di Ascolto. Infine, aumentare il numero di pazienti afferenti ai servizi di consulenza per la diagnosi e di orientamento medico-riabilitativo per le complicanze.

Gorizia

Sulle ali del benessere

Il progetto ha come obiettivo la promozione del benessere psicologico e la prevenzione dell'isolamento sociale nei pazienti con malattie neuromuscolari, con un sostegno attivo per le rispettive famiglie e offrendo uno spazio d'ascolto e supporto anche ai caregivers.

Modena

Mobilità e qualità della vita

Scopo del progetto è fornire ai soci la possibilità di partecipare ad attività ludiche e ricreative in modo autonomo con percorsi organizzati ad hoc, gestiti in modo da permettere la partecipazione autonoma e la condivisione di tempo e spazi insieme ad altre persone.

Cittanova

Laboratorio!

Il progetto mira alla creazione di un laboratorio di informatica, progettato per i ragazzi con disabilità che frequentano il centro UILDM e, attraverso diverse tipologie di attività, ad avviare anche un approccio di acquisizione di competenze per una più facile introduzione al lavoro.

Mantova

Inclusione a scuola

Il progetto è volto a sensibilizzare le giovani generazioni sul tema della disabilità offrendo un'occasione di riflessione e possibilmente di critica/autocritica su aspetti della vita sociale, attraverso incontri nelle scuole elementari di Mantova e provincia.

Monza

E...state con noi

Si intende formare alcuni educatori all'assistenza e alla relazione con ragazzi disabili, sollevando dal carico assistenziale i genitori nel periodo di chiusura delle scuole. Inoltre si prevedono l'offerta di un percorso di confronto e mutuo aiuto su tematiche che riguardano gli adolescenti e la realizzazione di un libro bianco sulle "periferie" della città.

Genova -

Sportello Famiglia

Il progetto ha come obiettivo il potenziamento dello Sportello Famiglia, avviato nel 2014, anche ampliandone i servizi offerti che si aggiungeranno a quello di segretariato sociale: il supporto psicologico a distanza, le attività di compagnia telefonica, il gruppo di auto-mutuo aiuto e il focus group sulla comunicazione della diagnosi.

Mazara del Vallo

ABC della vita indipendente

Obiettivo del progetto è contrastare l'isolamento sociale in cui vivono i soggetti con disabilità offrendo risposte qualificate e concrete ai bisogni di autonomia, socializzazione e integrazione sociale, attraverso attività e laboratori ludico-ricreativi dove verranno utilizzati strumenti tecnologici innovativi come la sedia per l'autonomia ERGOSTAND o la FACE-MOUSE Machine.

Napoli

Oltre le barriere

Il progetto intende intensificare e consolidare l'azione della Sezione sul territorio per sostenere e migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, in particolare garantendo due tipologie di servizi: il trasporto delle persone con disabilità e l'offerta di attività di socializzazione e inclusione sociale attraverso quattro laboratori.

Progetti

Ottaviano

Finestra UILDM Ottaviano

—

Si intende implementare servizi già esistenti in Sezione e formare altri volontari per il supporto psicologico ai bambini con disabilità nelle due scuole con cui la Sezione già collabora da tempo. Lo scopo del progetto è quello di incrementare i giorni di ricevimento dello psicologo allo sportello della Sezione e permettere che lo stesso sia presente nelle scuole individuate.

Roma

Disabilità neuromuscolare: diritto di parola diritto di esistere!

—

Il progetto ha come obiettivo favorire l'espressione e il protagonismo attivo di giovani adulti con disabilità neuromuscolare a rischio di esclusione sociale. Questo attraverso il coinvolgimento diretto di nuove persone con disabilità nella gestione della web radio Radio Finestraperta.

Udine

La salute in casa

—

Con questo progetto la Sezione si propone di migliorare la qualità dell'assistenza che le persone con gravi disabilità ricevono all'interno della propria abitazione nella provincia di Udine.

Venezia

1,2,3,4....100 primavera!

—

Il progetto presentato mira a una ridefinizione logistica degli spazi interni del centro medico sociale quali palestra e piano superiore, per la predisposizione di luoghi atti ad accogliere i bambini con disabilità.

Padova

Acquamotricità e riabilitazione

—

Il progetto mira a offrire ai soci esercizi riabilitativi in acqua. La riabilitazione è intesa come un processo di educazione delle capacità personali e di soluzione dei problemi, nel corso del quale si permette a una persona con disabilità di raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale.

Salerno

Laboratori per l'autonomia

—

Il progetto si propone di alleviare il carico dei caregivers con l'istituzione di spazi di aggregazione e integrazione dove i partecipanti svolgono attività laboratoriali finalizzate a favorire la socializzazione e a stimolare le capacità e le potenzialità individuali all'interno di un gruppo.

Verona

Mobilit-Azione

—

Il progetto ha come scopo quello di intensificare un servizio che è già presente all'interno della Sezione, che è quello del trasporto, aumentando così anche il numero di volontari da coinvolgere.

Pordenone

Sportello famiglia

—

Obiettivo del progetto è la strutturazione dello Sportello Famiglia per l'ascolto delle persone con patologie neuromuscolari e dei caregivers. Il progetto completa l'offerta di assistenza fornita da uno psicologo già a disposizione delle famiglie.

Saviano

Centro sociale "Ragazzi Di Andrea"

—

Il progetto mira al potenziamento del centro sociale già esistente, incrementando e diversificando l'offerta di attività e occasioni di socializzazione rivolte agli utenti con disabilità. Obiettivo del progetto è l'attivazione di tre nuovi laboratori finalizzati a potenziare le abilità espressive, sociali e intellettive.

Vicenza

Riabilitazione per pazienti neuromuscolari

—

L'obiettivo del progetto è quello di continuare a garantire terapie riabilitative ai soci non previste dal SSN, quali idrokinesiterapia in piscine attrezzate e con l'aiuto di volontari per il trasporto, oppure un ciclo di fisioterapia a domicilio o in strutture idonee. Sono servizi che la Sezione offre a proprio carico da oltre 8 anni.

a cura di **Barbara Pianca**

Katia Cesare ha svolto il servizio civile alla UILDM di Pisa. Nelle pagine successive il racconto della sua esperienza.

Foto dell'articolo:
Francesca Bottazzin

ORA SIAMO UNIVERSALI

IL SERVIZIO CIVILE

UNIVERSALE È LA NUOVA

REALTÀ. PER UILDM

SI APRE LA POSSIBILITÀ

DI INGRANDIRE I PROPRI

NUMERI: PIÙ PROGETTI

E PIÙ VOLONTARI

Massimiliano Patrizi

Servizio Civile UILDM

La Camera ha approvato la riforma del Terzo settore che introduce anche il Servizio civile universale. Con questo atto porta a compimento l'ispirazione degli obiettori di coscienza al servizio militare secondo cui "la Patria si difende anche senza armi". Il Servizio civile universale si propone inoltre all'Unione Europea come una risorsa per contrastare i crescenti nazionalismi, razzismi ed egoismi che ne minano le radici, attraverso la realizzazione di iniziative di contrasto alla discriminazione. Per questo come UILDM (appartenente alla Conferenza nazionale enti servizio civile) siamo molto soddisfatti. La principale innovazione del testo è l'inclusione di tutti i giovani che vorranno partecipare. La scelta della difesa non armata della Patria (difesa delle fasce vulnerabili della società, dell'ambiente, eccetera) e del

dovere di partecipazione civica come finalità uniche, a cui rendere funzionali i settori di intervento dei progetti, sono la vera architrave culturale, giuridica e formativa del Servizio civile universale.

Ora, con il decreto delegato, si apre una delicata seconda fase, perché alcuni passaggi generici nel testo dovranno trovare una precisa cornice legislativa. Una sfida per lo Stato che dovrà individuare le risorse e organizzare l'impianto; una sfida anche per UILDM, perché a fronte delle maggiori risorse economiche dedicate dallo Stato potrà forse vedersi approvati più progetti e con più volontari. Per le nostre Sezioni ciò richiederà di sviluppare una maggiore capacità di accogliere le esigenze del territorio, sapendole trasformare in progetti e servizi alle persone con disabilità. Siamo pronti a crescere e ad accettare questa sfida?

Il volontariato, spina dorsale della nostra organizzazione, si può raccontare solo attraverso le parole di chi lo vive in prima persona.

Per questo siamo felici di proporvi le coinvolgenti testimonianze di **Katia Cesare** e **Giovanni De Luca**



CON UILDM NON SI PUÒ ESSERE TIMIDI

Katia Cesare

Volontaria di UILDM Pisa

Laureata in Tecniche di neurofisiopatologia, conoscevo i criteri diagnostici di una patologia neuromuscolare e ne avrei saputo elencare clinica e possibili decorsi. Ma non sapevo che impatto quotidiano una disabilità motoria importante avesse sulla persona interessata, la sua famiglia e l'ambiente in cui vive. È stato questo a spingermi a presentare la mia candidatura per il servizio civile a UILDM.

Poi, alla vigilia del mio nuovo incarico, tanti dubbi affollavano la mia mente. Sarò all'altezza della possibilità che mi è stata data? Riuscirò a guardare oltre la carrozzina o i miei buoni propositi saranno sopraffatti da sentimenti di pena e compassione? Oggi, dopo un anno, non ho la presunzione di avere la risposta assoluta ma posso raccontare come è andata e condividere le risposte che, in parte, sono riuscita a darmi.

Se sono stata completamente all'altezza non lo so ma tutto sommato penso di essermela cavata, anche grazie a chi ha condiviso con me quest'esperienza. L'obiettivo del progetto a cui ho partecipato era favorire l'autonomia di ragazzi con patologie neuromuscolari, aiutandoli a sviluppare e valorizzare le loro potenzialità e a superare i limiti, fisici e non, imposti dalla disabilità. Ci siamo riusciti in qualche caso e abbiamo fallito in altri ma ci abbiamo provato e ce l'abbiamo messa tutta!

Tuttavia, per me, la vera forza di quest'esperienza non sta nella gratificazione di essere stata di supporto a chi ne aveva bisogno ma nel fatto che, aiutando qualcun altro a superare un proprio limite, sono andata anche io oltre ai miei.



Chi mi conosce bene ancora stenta a crederci: io, che facevo fatica anche a cambiare il pannolino ai miei nipoti, ho accettato di accompagnare Chiara in bagno. Io, che non riesco a essere invadente nemmeno con le mie sorelle, con questo "compito" mi sono ritrovata a invadere uno spazio molto più che personale, uno spazio intimo.

Se oggi qualcuno che si accinge a vivere la mia stessa esperienza mi chiedesse consiglio su come approcciarsi ai ragazzi, risponderi che non esiste un modo giusto. Con ognuno l'avvicinamento è stato diverso e, in modo inaspettato, con ciascuno è avvenuto spontaneamente.

In genere ci metto un po' ad aprirmi e a rompere il ghiaccio.

Invece con Andrea ho legato subito, come se lo avessi conosciuto da sempre e la carrozzina non è mai esistita. Con Chiara è stato tutto più lento, prima di conoscerci davvero ci siamo scrutate per un po', ho dovuto prendere confidenza con le sue due ruote e la balbuzie prima di dimenticarmene completamente. E che dire di Simone? Un ragazzo ipovedente che mi ha costantemente messo alla prova. Con lui ho imparato a non dare nulla per scontato perché se è vero che è fondamentale guardare oltre la disabilità, è anche vero che non si può fingere che essa non ci sia e non condizioni in qualche modo tutto il resto. Quante ore seduti gomito a gomito, cercando di trovare il modo giusto per fargli capire come fare quella o l'altra cosa, provando a conquistare la sua fiducia.

Quante volte ha saputo farmi sentire inadeguata un attimo prima e indispensabile un attimo dopo. Mi ha rimproverato quando non gli ho indicato uno scalino dando per scontato che, avendo attraversato quella strada più volte, ne ricordasse la presenza. L'ho rimproverato io quando ha pensato che la sua disabilità fosse una valida giustificazione al suo carattere testardo e, a tratti, presuntuoso. L'ho rimproverato e spronato quando nemmeno ci ha provato per paura di sbagliare, giustificandosi con un «eh no, qui non ce la faccio! Mi chiedi troppo!». Ci siamo scontrati, parlati, venuti incontro: siamo cresciuti insieme in questo percorso.

Vorrei, inoltre, dedicare due righe a chi mi ha accompagnato in

questo cammino, rendendo tutto più semplice: le altre volontarie del servizio civile, Alessandro e Federico.

Sara Gionfriddo, il mio opposto. Eppure la nostra diversità non le ha impedito di capirmi. Dopo solo qualche mese sapeva quando avevo bisogno di parlare e quando non era il caso, rispettando i miei silenzi. Lì dove c'è stata una debolezza lei è stata pronta a coglierla.

Giada, la burbera dal cuore d'oro, la voce razionale del gruppo. Lei che di ogni situazione guardava tutte le sfaccettature; le analizzava facendo ipotesi su ipotesi. Lei che ha sfondato il muro della mia riservatezza giorno dopo giorno, che mi ha dato consigli come se mi conoscesse da sempre, che mi ha incoraggiato quando pensavo d'aver fallito.

La disarmante Sara Giola, di un'intelligenza più unica che rara, qualità seconda solo alla sua spontaneità e alla sua genuinità. Tutto ciò che fa, dice, è, è frutto di una personalità particolare, eclettica, ma senza pretese o ostentazione.

Federico e le sue immancabili battute, il suo caffè, la pausa sigaretta, le sue pernacchie. La sua compagnia è stata preziosa! Alessandro, il nostro "Virgilio". Un punto di riferimento fondamentale, un esempio di imparzialità e correttezza, la cui presenza ci ha permesso di vivere serenamente questo percorso, anche quando le difficoltà non sono mancate.

Un grazie speciale a Enzo Marcheschi che ha tracciato la linea da seguire durante il nostro cammino; un supervisore discreto ma sempre presente, i cui consigli sono risultati fondamentali. I ragazzi, i cartelloni, le carrozzine, il deambulatore, le mie colleghe, la formazione, le pesche di beneficenza, la raccolta fondi per Telethon, le cene a Peccioli, le serate tutti insieme. Il mio servizio civile è stato questo e tanto altro, che custodirò gelosamente nel mio cuore.

È impossibile raccontare tutto; non vorrei correre il rischio di banalizzare e, per questo, posso solo concludere dicendo che è un'esperienza che va vissuta per comprenderne il significato e l'importanza.

I NUMERI UILDM,

È RECORD DI NUOVO

M.P.

32 sedi 228 volontari

Con il bando del 31 maggio si aprono 21.359 opportunità di servizio civile con i progetti degli enti iscritti all'albo nazionale, cui si sommano 13.844 opportunità riferite agli albi regionali. Proprio questo dato fa però emergere il limite sostanziale del dl 77/ 2002, perché ci sono ancora risorse disponibili non impegnate e progetti ammessi a graduatoria ma non finanziati.

UILDM ha ottenuto 23 progetti approvati da realizzare in 32 sedi e ben 228 volontari, per noi un nuovo record. Già da quest'anno quindi facciamo i conti con numeri grandi: più volontari, più servizi, più beneficiari sui territori.

Sarà un ulteriore banco di prova per testarci in vista delle nuove opportunità in arrivo con il Servizio civile universale.

21.359 opportunità
+ 13.844

23 progetti

VOLONTARIO PER PASSIONE

Giovanni De Luca

Volontario di UILDM Cicciano

«Gli adulti non capiscono mai niente da soli ed è una noia che i bambini siano sempre eternamente costretti a spiegar loro le cose» (tratto da “Il Piccolo Principe” di Antoine de Saint-Exupéry). Guardando il mondo dei bambini scopriamo la loro innata purezza, il loro donarsi empaticamente all'altro. Me ne accorgo ogni volta quando, da volontario, partecipo ai progetti di sensibilizzazione rivolti alle scuole materne, elementari e superiori del mio territorio che anche questo giugno, come ogni anno, si concludono con una festa in piazza in cui i bambini ci presentano uno spettacolo

e noi ricambiamo presentando un record, come la pizza lunga 56 metri, il wurstel di 80 metri e il panino di 160 metri: per insegnare loro che non ci sono limiti. Se ti poni degli obiettivi e ti impegni tanto tutto si può raggiungere.

Mi chiamo Giovanni, ho 34 anni, sono affetto dalla distrofia dei cingoli e da più di sei anni ho scoperto il mondo del volontariato, un mondo al quale si pensa che facciano parte solo i normodotati, e le persone con disabilità sarebbero i fruitori di tale operato. Invece no! Con grande gioia vi comunico di sentirmi un volontario a tutti gli effetti, impegnandomi all'interno di questa grandissima organizzazione che si chiama UILDM. Sono un vero appassionato di volontariato, a cui dedico gran parte delle mie giornate e a volte mi sveglio la notte con nuove idee da mettere in pratica.

Per noi della Sezione di Cicciano l'imperativo assoluto è non perdere di vista l'obiettivo da raggiungere: innalzare sempre di più la qualità di vita delle persone con disabilità! Ed è per questo che mi son ritrovato nella realizzazione e promozione dei progetti di sensibilizza-



zione rivolti all'inclusione delle persone con disabilità in vari contesti sociali. Mi piace molto lavorare in sinergia con altre associazioni, culturali, sportive, ludiche, perché in questo modo in accordo con i principi della Convenzione ONU creiamo occasioni di inclusione sociale. Inoltre, insieme agli altri volontari UILDM sensibilizziamo le amministrazioni comunali all'abbattimento delle barriere architettoniche avvalendoci della legge sui piani di abbattimento delle stesse. Abbiamo da poco aperto il dialogo con l'ente preposto per ottenere l'abbattimento delle barriere nelle stazioni ferroviarie della provincia di Napoli. In questi giorni ci stiamo occupando di un orto sociale per rivalutare il pomodoro San Marzano. Insieme alla UILDM di Saviano, siamo stati coinvolti in un progetto sperimentale dell'Agenzia Area Nolana e il mio sogno è che si arrivi a strutturare un percorso di inserimento lavorativo.

La bellezza del volontariato sta nel sentirsi valorizzati e stimati per l'impegno profuso. Dare il massimo in ogni situazione, anche nei momenti di maggior sconforto.

Qualcuno un po' di anni fa disse che è importante pensare che a 500 chilometri di distanza da noi c'è un'altra persona che come noi combatte per gli stessi ideali e diritti, ecco la grandezza di UILDM! Essere pur lontani ma con obiettivi comuni, e cioè informare, promuovere e stimolare la società affinché diventi fruibile da tutti.

Adesso mi ritrovo a guardare un cielo azzurro e sereno con un pensiero in testa: "Il volontario deve essere una persona energica, piena di determinazione e volontà per costruire un futuro migliore per sé e per gli altri". Essere parte attiva e pulsante così da infettare come un "virus benefico" l'intera comunità, inoculando sentimenti d'amore verso il prossimo, generosità, forza di volontà per oltrepassare i propri limiti o almeno provarci, per conoscere sempre più il proprio animo e comprendere quali mete si vogliono raggiungere.

Mi piace pensare al volontariato non come un'attività per il beneficio altrui, bensì come gioia e crescita del proprio essere, anche perché credo che non ci sia gioia più grande del sorriso che ti dona una persona a cui sei stato vicino nel momento del bisogno.

Tutti possiamo e dobbiamo impegnarci a fondo affinché i diritti che le persone con disabilità hanno conquistato in questi anni non vengano dimenticati ma sempre di più divulgati, così da creare una società sempre più inclusiva e accessibile.

NOME Festival Italiano del Volontariato 2016

DA QUANDO ESISTE dal 2011 con il nome di Villaggio Solidale; dal 2013 come Festival del Volontariato e dal 2016 come Festival Italiano del Volontariato

IN COSA CONSISTE organizzato dal Centro nazionale per il volontariato, offre un ricco programma culturale con confronti sui temi caldi della vita civile e sociale del nostro Paese.

CHI VI PARTECIPA E A CHI È RIVOLTO organizzazioni del Terzo settore, enti, istituzioni pubbliche e private, volontari, persone interessate al mondo del sociale.

ARGOMENTO PRINCIPALE DI QUESTA EDIZIONE "Abitare le città invisibili". Il Festival ha affrontato le realtà e le frontiere reali e immaginarie di una società in continuo cambiamento, in cui il Terzo settore e il volontariato sono sempre più protagonisti e devono essere all'altezza del ruolo che svolgono.

UILDM AL FESTIVAL

ITALIANO DEL

VOLONTARIATO DI LUCCA

Alessandra Piva e Francesco Grauso

Ufficio Comunicazione e Ufficio
Fundraising UILDM

Il 15 e il 16 aprile abbiamo partecipato al Festival Italiano del Volontariato nella splendida cornice del Palazzo Ducale di Lucca. L'invito è giunto da Banco Popolare, sponsor dell'evento e partner di UILDM durante la Giornata Nazionale 2016. Abbiamo preparato lo stand UILDM nell'atrio del Palazzo, nel punto di arrivo dei visitatori. Un banchetto colorato, con le bandiere UILDM e le farfalle nelle varie forme: le shopper, le tavolette di cioccolata, i peluches.

Le sale del Palazzo erano gremiti di stand di associazioni. Il Festival del Volontariato è, infatti, il luogo dove molte realtà locali e nazionali si ritrovano per farsi conoscere e scambiare idee. Abbiamo incontrato molte persone di cui leggiamo per lavoro: giornalisti che si occupano di sociale, fundraiser, rappresentanti di organizzazioni in contatto con UILDM... insomma il nostro pane quotidiano! Dal vivo! Una vera e propria fucina di idee e buone prassi da cui imparare.

Abbiamo percepito come il mondo del volontariato e del Terzo settore sia intensamente attivo. Si respirava un clima disteso in cui ogni realtà si sentiva a casa.

ESTATE, RIPOSATI CON UILDM

a cura dell'Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM



Vignetta di
Gianni Minasso

Sezione: Omegna (VB)

Tipo di proposta: soggiorno al lago

Dove: "Casa Vacanze" via Fiumetta, Bagnella (comune di Omegna)

Caratteristiche della casa: 4 camere da letto, servizi igienici e doccia attrezzati e un ampio locale a uso cucina, TV con decoder per il digitale terrestre

Periodo: luglio e agosto

Costi: alloggio gratuito; vitto a carico degli ospiti

Altre informazioni: a meno di duecento metri di distanza si trovano la spiaggia con accesso diretto al lago d'Orta (è disponibile una sedia JOB per il bagno) e una piscina all'aperto. C'è una pista pedo-ciclabile che costeggia il lungo lago, con cui si raggiunge comodamente il centro di Omegna

Contatti: UILDM Omegna 0323/862249 (lunedì/venerdì 15-18), uildmvb@libero.it

Sezione: Sassari

Tipo di proposta: soggiorno al mare

Dove: "Casa Vacanze per Disabili", Platamona (SS), nel Golfo dell'Asinara a circa dieci chilometri da Sassari

Caratteristiche della casa: impianto di climatizzazione centralizzato, 3 grandi camere da letto per un totale di una dozzina di posti a disposizione, 3 bagni, una cucina ampia con annessa lavanderia, un soggiorno spazioso e comodo; la casa è dotata di sollevatore elettrico, sedie per la doccia, una sedia JOB e piccoli ausili per facilitare la permanenza e il confort delle persone con disabilità

Costi: 20 euro al giorno a persona

Altre informazioni: la casa dista 70 metri dal mare, con accesso alla spiaggia assicurato da un'area balneare ad accesso facilitato. Nella località balneare sono presenti una guardia medica turistica (nei mesi estivi), il Centro balneare salute e un centro di medicina iperbarica. Contattando la Sezione, è possibile prenotare assistenti qualificati e organizzare attività ricreative

Contatti: 328/4558558, 340/4550572, uildmsassari@tiscali.it

Tempo di svago e divertimento, l'estate è un momento per riposare e caricarsi di nuove energie, un'occasione per impegnarsi in attività diverse dall'ordinario, all'insegna delle relazioni e della scoperta di luoghi nuovi. Molte Sezioni UILDM durante la stagione estiva si impegnano per offrire proposte in strutture accessibili, predisposte per l'accoglienza di persone con disabilità e dei loro familiari, nello spirito del superamento non solo delle barriere fisiche ma soprattutto di quelle mentali e relazionali. Ecco le proposte 2016.

Altre Sezioni UILDM, tra cui Bergamo, Milano, Torino e Verona, solo per citarne alcune, propongono soggiorni e campi estivi per i loro soci in località di villeggiatura, al mare o in montagna. Se qualche Sezione volesse condividere l'esperienza estiva al ritorno dalle vacanze può inviare a redazione.dm@uildm.it un testo e delle fotografie.

Sezione: Mazara del Vallo (TP)

Tipo di proposta: spiaggia attrezzata

Dove: Lido Monnalisa Beach, Tre Fontane, Campobello di Mazara

Caratteristiche: lido attrezzato con pedane antiscivolo, ombrelloni, cabine docce accessibili alle persone con disabilità, sedie sdraio, una sedia Sand & Sea per il bagno e un'agevole passerella per l'accesso al mare

Altre informazioni: durante il periodo estivo la Sezione assicura la possibilità di immergersi in mare grazie alla presenza di volontari ed operatori UILDM, a disposizione degli ospiti

Contatti: UILDM Mazara del Vallo: tel. 339/5855723, uildmmazara@hotmail.it, uildmmazara.it

Persone

A inizio giugno il socio ed ex presidente di UILDM Legnano Luciano Milani si è spento dopo una lunga battaglia. Non riesco a considerarlo un ricordo, quando hai trascorso più di quaranta anni della tua storia condividendola in parte anche in spazi comuni. Tutto parla e vive della presenza che non c'è. Quarant'anni di pacifiche battaglie, non violenza, diritti e inclusione. L'incontro con Gandhi e Martin Luther King, la teologia della liberazione hanno segnato il tuo destino, nostro e di tanti altri amici e compagni. La scelta di vivere in una comune, la condivisione di tutto a metà degli Anni '70, la richiesta di pretendere una città inclusiva e senza barriere che permettesse a tutti una vita di relazione. Nel 1976 promotore del primo Handycamp internazionale (campo di lavoro internazionale con persone disabili), e il rilevamento delle barriere architettoniche in esercizi commerciali, scuole, Comune di Legnano, per mezzo del quale grazie alla collaborazione dell'amministrazione allora vigente, si era potuta redigere la "Guida per handicappati", prima guida informativa in Italia uscita nel 1978 a cura del Servizio Disabili del Comune, di cui Luciano eri responsabile. Da allora tantissime battaglie, ma soprattutto ricerca di rapporti umani. Sempre disponibile ad accogliere tutti, in modo particolare coloro che, sottoproletari e disperati, trovavano in te chi li ascoltava, disposto sempre a condividere quello che avevi. La UILDM è stata sempre una costante della tua vita. A te si deve lo spostamento al parco ex ILA dell'attuale sede che inizialmente era il "Centro Sociale Paolo Lucchesi". Paolo, che nella sua breve vita ci ha insegnato il senso del vivere e non semplicemente quello dell'esistere in un corpo malato. È impossibile parlare di te, Luciano, e non di tutti quelli che hai saputo amare e con cui hai condiviso gioie, dolori e se-

← Luciano Milani



parazioni. Sei stato e sei un concentrato di gioie, ansie, paura del buio e della solitudine, di riscatto e di rapporti di speranza. Anche a te si deve la scelta di coprogettare gli appartamenti per la Vita indipendente e La Scuola delle autonomie.

Compagno, padre, tutore, hai preso per mano situazioni particolari e nel pieno rispetto della libertà di tutti hai cercato, nel limite di essere uno dei tanti, di indicare dei percorsi e di vivere, con tutte le contraddizioni dell'essere te stesso, percorsi di liberazione dalle proprie paure. La ricerca personale del "qualcos'altro" di sovrannaturale, del mistico e del "per sempre" che ha caratterizzato gli ultimi anni, ha origini vecchissime. Da sempre affascinato dal "profondo" e dalla "bellezza" del lasciarsi andare e farsi coinvolgere da un misticismo liberatorio, facendo però anche i conti con i limiti imposti dal corpo fisico e con lo sconforto di non poter vivere appieno in un mondo "handicappato", se non grazie anche all'aiuto degli innumerevoli amici. Amici veri, che sempre hai supportato e ti hanno supportato. È forse nella simbiosi delle anime la spiegazione dei tuoi rapporti "esclusivi" con tutti. Tutti siamo ed eravamo importanti per te e tu per noi.

Sei stato un compagno di strada che chiunque invidierebbe. Il tuo corpo e la tua voce ci mancano, ma anche il silenzio urla la gioia di averti vissuto.

—
Luciano Lo Bianco
presidente UILDM Legnano

AFFETTUOSI RICORDI



Brancalion Ottavio ↓

Venerdì 25 marzo si è spento il nostro socio e consigliere Ottavio Brancalion, 34 anni, a causa della distrofia di Duchenne. Ottavio è stato uno dei principali sostenitori della Sezione sin dai primi anni della sua costituzione, combattendo insieme tantissime battaglie ed era il nostro punto di riferimento per la promozione dell'autonomia delle persone con disabilità attraverso gli ausili tecnologici. Laureato in Scienze della Comunicazione, si è sempre distinto per i suoi molti interessi, in particolare per le sue doti di scrittore e di regista cinematografico. Con queste parole a lui si è rivolto il presidente di Sezione: «Ciao Ottavio, proprio in questi giorni ci hai lasciato inaspettatamente, non riesco ancora a consapevolizzarlo, è difficile accettarlo, ma purtroppo è la realtà. Mi mancheranno i tuoi silenzi pieni di parole, il tuo sguardo profondo che esprimeva tutta la tua voglia di vivere. Nel tuo ricordo bisogna continuare ad andare avanti, nel rispetto della tua forza e del tuo coraggio. Hai lottato fino alla fine come un leone e per me sarai sempre un esempio e la motivazione per combattere e non arrendersi mai. UILDM Catania non sarà più la stessa senza di te, che eri uno dei pilastri portanti del Consiglio. Grazie per quello che sei stato e per quello che continuerai ad essere dentro di me. Ti porterò sempre nel mio cuore e questo la distrofia muscolare non potrà impedirmelo».

—
UILDM Catania

↓ Pietro
Papa

A fine aprile è scomparso il giovane Pietro Papa. Nel 2013 rivolse alla Sezione e alla DN un appello a cui l'allora presidente Querini, insieme alla Sezione, aveva risposto con un contributo concreto, «per mettere in pratica i valori su cui si fonda il nostro impegno: Solidarietà e Volontariato». Lo ricordiamo con uno stralcio del testo che aveva scritto in quella occasione. «(...) Ancora oggi sento pronunciare l'espressione "meno fortunato di noi" riferita ai disabili? In verità mi sento fortunato in diverse cose, e poi, esiste davvero una cosa come la fortuna? La verità è che la fortuna serve a ben poco se non si ha la volontà. Con la volontà, la fortuna diventa un semplice pezzo d'argilla da modellare a nostro piacimento. Dobbiamo essere noi disabili i primi a considerarci le persone normali che siamo: la rivoluzione deve partire prima di tutto da dentro di noi. Mai pensare che essendo disabili tutto ci sia dovuto: dobbiamo guadagnarci le possibilità, niente ci deve essere regalato, abbiamo gli stessi diritti e doveri di ogni essere umano. Disabili solo nel corpo, non nell'animo: la Duchenne non determina le persone che siamo, non ci rende peggiori, né tantomeno migliori o con più diritti del prossimo; è però una parte di noi con cui dobbiamo convivere. Non rappresenta ciò che siamo, ma può essere vista quasi come un amico, a volte fastidioso, con cui dobbiamo imparare a convivere nonostante gli sgarbi e le litigate. Non fa parte di noi, ma ci compenetra, e, se vissuta positivamente, può anche aiutarci a migliorare. Attenzione: non è la malattia a migliorarci, ma solo il modo

in cui noi la viviamo e affrontiamo. Non fate mai l'errore di pensare che la nostra disabilità ci renda persone migliori degli altri. Siamo unici, ma del resto ogni essere umano lo è. Non vogliamo essere visti come degli esseri puri nello spirito, dei portatori di luce temprati nell'animo da anni di sacrifici: la nostra malattia non determina il nostro futuro, siamo noi a doverlo fare. Possiamo essere qualsiasi cosa, se ci convinciamo di poterlo essere».

UILDM Arzano

↓ Loris
Di Cosmo

Il 18 maggio è venuto a mancare improvvisamente il dottor Loris Di Cosmo, già revisore dei conti della Direzione Nazionale UILDM per diversi mandati, delicato e importante ruolo che ha svolto con professionalità e competenza, umanità e sensibilità, partecipando attivamente a tutte le riunioni istituzionali. Terminati i suoi mandati è rimasto vicino all'associazione, della quale ha fatto propri i principi ispiratori e costitutivi di unità che la animano, apportando sempre il suo prezioso contributo. Onorati di averlo avuto al nostro fianco, in un cammino di impegno incondizionato per la tutela dei valori dell'associazione. Lascia un grande vuoto nel cuore di tutti noi.

UILDM Bari

↓ Michele
Perosino

Con grande amarezza, alla fine dello scorso mese di marzo, siamo stati costretti ad annunciare la scomparsa, all'età di 84 anni, del nostro ex vicepresidente nonché volontario Michele Perosino. Senza fare tanti giri di parole, Michele è stato una colonna portante della nostra Sezione, soprattutto negli anni "ruspanti", quando UILDM era ancora poco conosciuta e in essa operavano i nostri splendidi pionieri. In effetti i suoi primi contatti con il mondo della distrofia muscolare sono avvenuti circa quarant'anni fa, grazie alla passione nel calcare le scene teatrali e ai conseguenti spettacoli in cui ha spesso recitato a nostro beneficio. Da allora il carico degli impegni che ha sostenuto nella sede torinese è aumentato sempre più, soprattutto in virtù del tempo libero ottenuto dal raggiungimento della quiescenza. Da semplice volontario-factorum è così passato alla carica di vicepresidente della Sezione, è stato consigliere nazionale e si è dedicato all'organizzazione di infinite manifestazioni, alla gestione degli obiettori, a Telethon, allo svolgimento di numerose incombenze amministrative dell'associazione stessa. Appassionato ciclista-bersagliere e acceso sostenitore del Torino Calcio, ha saputo trasformare il volontariato e l'affetto per i miostrofici nel suo hobby preferito. A fianco di un carattere talvolta un po' ruvido, ma sempre gran compagno, sono infine da ricordare la sua onestà a tutta prova e la sua spiccata modestia. Considerando il tempo e le energie che Michele ha dedicato alla lotta contro il nostro comune nemico, è lapalissiano ribadire l'enorme debito di riconoscenza nutrito da UILDM nei suoi confronti. Nel triste evento la Sezione ha stretto in un fraterno abbraccio i suoi cari, la moglie Nella, la figlia Silvana e il nipote Roberto, nella consapevolezza di aver perso un amico davvero prezioso.

UILDM Torino