

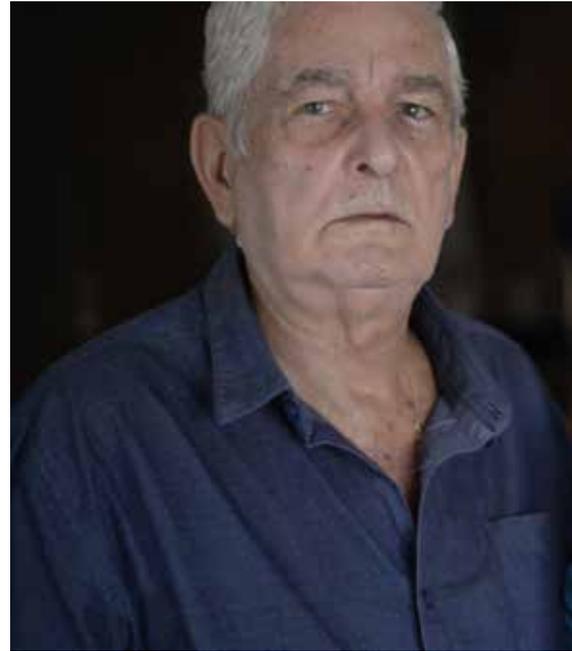


ANNA,

ANNA Mannara è una giovane donna di 34 anni che vive a Sarno (SA). È affetta da una forma di distrofia di cui non è stato mai diagnosticato il tipo. Ha conosciuto la Sezione UILDM di Arzano (NA) grazie agli assistenti sociali e al professor Nigro del Policlinico di Napoli. Durante il suo percorso di studi porta avanti la battaglia per l'accessibilità e contro le barriere architettoniche nel liceo e all'università, dove frequenta i corsi nonostante le difficoltà, per non perdersi nessuna possibilità. Nel 2014 apre una parafarmacia. Le piacerebbe in futuro vivere da sola nell'ambito di un progetto di Vita indipendente.

Il suo messaggio:

«La sfida quotidiana di ogni persona con disabilità è quella di non lasciarsi influenzare dalla propria condizione fisica, dando priorità alle proprie passioni e scegliendo in base a quelle».



MARY E RAFFAELE,

La **Settimana delle Sezioni** dello scorso ottobre ha dato vita a 130 tra banchetti ed eventi sul territorio, e richiamato l'attenzione di oltre 100 mila utenti che hanno guardato e condiviso i video con le storie di alcuni protagonisti del mondo UILDM.

A cura dell'Ufficio Fundraising UILDM

Oltre 100 mila persone hanno guardato, condiviso e si sono emozionate con le storie che UILDM ha raccontato durante la sua seconda edizione della Settimana delle Sezioni, che si è svolta dal 3 al 9 ottobre scorso. Il tutto è stato accompagnato da più di 130 tra eventi e banchetti sul territorio italiano, che hanno invitato le persone a conoscere l'Unione attraverso le sue Sezioni. L'evento di sensibilizzazione è ruotato intorno alle storie dei tanti volontari che da anni perseguono la battaglia contro le malattie neuromuscolari e contro tutte le barriere. In particolare le storie di **Anna**, **Mary**, **Raffaele**

e **Andrea**, che hanno raccontato come UILDM sia entrata nella loro vita, come siano entrati nell'associazione e quanto abbiano fatto e continuano a fare per essa.

Sono storie di unione, di forza, di coraggio e di tanta generosità, tutti valori e virtù che si trovano e si vivono all'interno delle nostre Sezioni UILDM.

«Questo evento» afferma Leonardo Balduin, consigliere nazionale UILDM con delega agli Eventi pro UILDM, «è stato l'occasione per le Sezioni, i volontari, i soci e tutti gli amici non solo per farsi conoscere, ma anche per ricordarsi reciprocamente le forti motivazioni alla

MARY e **RAFFAELE** Maccione sono i genitori di Luigi, detto Puccio. Fin da piccolo i genitori notano che il figlio non cammina bene, finché gli viene diagnosticata la distrofia muscolare di Emery-Dreifuss. UILDM per la famiglia Maccione ha un ruolo essenziale: Raffaele diventa presidente della Sezione di Roma, poi consigliere nazionale e vicepresidente nazionale. Puccio ha molti interessi. Si iscrive all'università. Ama il teatro. Fa il regista e costituisce una compagnia teatrale. La madre Mary vive l'associazione come mamma e moglie, mentre coltiva un rapporto profondo con il figlio. Puccio muore nel 2003. Si tratta di un vuoto pesante. La fede, le amicizie in UILDM e personali aiutano e sostengono i famigliari in questo difficile percorso.



Il messaggio di Puccio:

«Io non sono malato di distrofia, sono malato solo quando ho il raffreddore, ho la febbre, quando non mi posso muovere da casa e andare al cinema; io sono tale e quale agli altri».

ANDREA

base di tanto impegno, per ritrovarsi più forti e determinati nelle future progettualità, per riaccendere quella passione per UILDM che come una fiamma deve essere curata e protetta per continuare ad alimentarsi e a stimolare la partecipazione di tanti altri».

Una Settimana importante per continuare a sensibilizzare e ad affermare con determinazione che le persone con distrofia muscolare non si arrendono di fronte alle sfide e che l'associazione è al loro fianco #tuttigiorni con servizi, sostegno e una presenza capillare sul territorio che prosegue da 55 anni, grazie soprattutto all'impegno dei volontari e delle Sezioni.

GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Anche nel 2017 non mancherà l'appuntamento annuale e più importante di UILDM per la raccolta fondi, l'informazione e la sensibilizzazione, la sua Giornata Nazionale. Quest'anno si svolgerà dal 3 al 16 aprile 2017. Sezioni, volontari e partner saranno presenti in circa 300 piazze sul territorio nazionale con eventi e iniziative.

Come ogni anno, oltre al sostegno delle attività locali, l'attività di raccolta fondi sarà destinata a un progetto promosso da UILDM Direzione Nazionale che avrà come tema principale il diritto al gioco di tutti i bambini, specialmente di quelli con disabilità motorie. Abbiamo bisogno del tuo aiuto e del tuo sostegno!

ANDREA Vigna vive ad Omegna (VB). È presidente e volontario della Sezione locale UILDM. Nel 1985 entra in contatto con il mondo delle malattie neuromuscolari, quando gli viene diagnosticata una forma di distrofia facio-scapolo-omerale: «Mi sono detto che dovevo pensare a chi stava peggio di me». Nel 1995 apre con quattro amici la Sezione di Omegna. Vi giungono parecchie persone che hanno bisogno di aiuto e fanno richieste di qualunque genere, da un percorso medico-riabilitativo, a questioni legate al trasporto e ad aspetti burocratici.



Il motto di Andrea è:

«Ricerca e assistenza devono andare di pari passo. La ricerca è dare una speranza alle persone, l'assistenza è per il quotidiano. Devono viaggiare su due binari paralleli».

E GLI ALTRI

CAMN, I TRE GRUPPI LAVORANO

Il Coordinamento avviato l'anno scorso continua a registrare adesioni mentre proseguono i lavori dei 3 Gruppi tematici su LEA, Registri e Formazione, con l'obiettivo di incidere nelle decisioni della politica.

**Crizia
Narduzzo e
Maria Letizia
Solinas**



Azioni prioritarie per i tre Gruppi:

LEA: predisposizione di una memoria da presentare nel corso di un'audizione alle Commissioni parlamentari di Camera e Senato dove è in esame l'Atto del Governo n. 358, che riordina la materia dei LEA.

FORMAZIONE: predisposizione di un vademecum - Scheda Azzurra - con cosa si deve e soprattutto cosa non si deve fare nella gestione delle emergenze in un paziente con malattie neuromuscolari.

REGISTRI: analisi e confronto dei modelli di Registro esistenti per definire, prendendone le parti positive, il modello migliore da assumere e condividere, mantenendo le diverse specificità delle patologie.

L'incontro del Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari del 19 novembre scorso a Pisa è stato un momento partecipato durante il quale è stato fatto un grande lavoro di squadra, mettendo le basi per progetti che potrebbero costituire una svolta. Il CAMN, che continua a registrare adesioni come quelle di CIDP (Associazione Pazienti di Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizzante) e Altro Domani, vede la partecipazione attiva di persone con una patologia, familiari, referenti di associazioni, specialisti, ricercatori, operatori, rappresentando un bacino sempre più ampio di portatori di interesse.

La giornata si è articolata in due sessioni. Quella mattutina ha visto i membri dei **Gruppi tematici** (LEA coadiuvato da Carlo Giacobini, Registri, Formazione), anche in collegamento Skype, prima fare un punto sulle attività svolte e poi pianificare obiettivi, attività e calendario per i prossimi mesi. Dopo la pausa pranzo, il CAMN

si è riunito in plenaria, a cui hanno partecipato i Gruppi e i rappresentanti di quasi tutte le venti realtà che oggi compongono il Coordinamento. Dopo i saluti del presidente UILDM Marco Rasconi e della presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM Luisa Politano, i referenti dei tre Gruppi hanno restituito quanto definito al mattino. Ampie discussioni, grazie alla partecipazione di persone motivate e interessate, hanno stimolato nuove idee e, al termine, l'assemblea ha fatto proprie le proposte, arricchite, dei Gruppi. La giornata è stata completata da una presentazione del presidente AIM (Associazione Italiana di Miologia) Gabriele Siciliano, membro del Gruppo LEA, sulla istituzione della Prima Giornata Italiana di sensibilizzazione sulle Malattie Neuromuscolari che AIM, ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico) e l'Alleanza Neuromuscolare stanno organizzando per il 4 marzo 2017 in oltre dieci città italiane, alla quale il CAMN offrirà il massimo sostegno.



SARÀ TRE VOLTE NATALE

e festa tutto il giorno

L'anno che verrà - Lucio Dalla
Edizioni: Universal Music Publishing Ricordi Srl



foto: communication

Grazie per il tuo sostegno.

La campagna natalizia UILDM si chiama "Sarà 3 volte Natale". Oltre alle 3 locandine che trovate nelle pagine di questo giornale, l'associazione lancia anche il contest: "Disegna TU la nostra cartolina di auguri".

A cura dell'Ufficio Fundraising UILDM

Il Natale è un momento privilegiato per rinnovare l'affetto alle persone che ami e per compiere un piccolo grande gesto di speranza.

Quest'anno UILDM ti propone 3 modi per vivere il tuo Natale in maniera speciale:

- con dolcezza
- con generosità
- "a colori".

La dolcezza di un regalo originale agli amici più cari con le tavolette di cioccolata UILDM. Sosterrai così i nostri progetti e attività per la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle malattie neuromuscolari.

La generosità di una donazione alla nostra Associazione che da 55 anni lotta per favorire in modo attivo la piena inclusione delle persone con disabilità attraverso un impegno quotidiano con servizi in ambito medico e in quello sociale.

"A colori" con fantasia e creatività, partecipando al nostro contest e disegnando la tua cartolina per fare gli auguri con UILDM.

Quale immagine evoca in te il Natale UILDM?

Mandaci disegni, proposte grafiche e fotografie per il tuo biglietto di auguri UILDM.

Lasciati incantare dal Natale, dalle atmosfere, dai profumi, dalle sue note e dai suoi colori e crea una cartolina capace di far vibrare i cuori e trasmettere il nostro impegno nella lotta alle malattie neuromuscolari.

IL CONTEST DI NATALE

Come partecipare?

Invia la tua creazione entro il 6 gennaio 2017 a UILDM Direzione Nazionale via mail a natale@uildm.it o all'indirizzo Via Vergerio 19, 35126 Padova.

Con l'invio acconsentirai alla pubblicazione dell'immagine sui nostri media con l'indicazione del nome dell'autore e la stessa potrà essere usata per i biglietti augurali UILDM per il prossimo Natale.

Nella mail o nella lettera dovranno essere indicati nome e cognome dell'autore (o degli autori), data di nascita, indirizzo mail e recapito telefonico.

*Grazie al tuo contributo
davvero "sarà 3 volte Natale
e festa tutto il giorno".*

Puoi scaricare il regolamento completo* direttamente su Uildm.org.

*Il partecipante dichiara di aver letto e approvato il regolamento in ogni sua parte.



SARÀ TRE VOLTE NATALE

e festa tutto il giorno

L'anno che verrà - Lucio Dalla
Edizioni: Universal Music Publishing Ricordi Srl



Questo Natale hai tre modi
per sostenere UILDM nella lotta
alla distrofia muscolare:
uno di questi è disegnare
la nostra cartolina!

Scopri gli altri due su www.uildm.org



LA PROPOSTA MIGLIORE

In Italia la figura del caregiver familiare non è né riconosciuta, né tutelata. Per colmare questa lacuna, tra novembre 2015 e marzo 2016 sono stati presentati due disegni di legge e due proposte di legge, finalizzati, almeno nell'enunciato, al riconoscimento di questa figura. Qual è il testo migliore?



— **Simona Lancioni**

Sociologa, caregiver familiare, responsabile del centro Informare un'H (Peccioli) e componente del Gruppo donne UILDM

ILLUSTRAZIONI IN QUESTE PAGINE:
Tommaso Vidus Rosin

Ricominciare ogni giorno da capo, come Penelope con la sua tela, è uno dei tratti salienti del lavoro di cura e, più in generale, del lavoro domestico. Non possiamo lavarci, vestirci, mangiare, e pulire casa una volta per tutte, è necessaria una quotidiana manutenzione della vita, dei corpi e degli ambienti. Essa costituisce il prerequisito per qualsiasi altra attività, e perché la vita stessa si mantenga. L'impegno di cura cresce se, oltre a provvedere a noi stessi, dobbiamo occuparci anche delle persone a noi care (bambini, persone con disabilità, persone anziane, mariti/partner non disabili che, riguardo alle faccende domestiche, si comportano come se lo fossero). Ma poiché questo lavoro non produce "oggetti" – tali non possono essere definiti la vita che si rigenera, le relazioni significative che ne scaturiscono, i corpi che si mantengono in salute, gli ambienti puliti –, diventa molto complicato mostrarne gli esiti.

Il lavoro di cura informale (quello svolto gratuitamente) non produce reddito, ma fa risparmiare molti soldi alle famiglie e alla collettività ma, nonostante ciò, esso continua a rimanere invisibile. Nell'ambito del lavoro di cura, quello svolto dal/la caregiver familiare – colui/colei che,

a titolo gratuito, si prende cura in modo significativo e continuativo di un congiunto non autosufficiente a causa di una grave disabilità – è particolarmente oneroso. Nonostante ciò, la circostanza che, in Italia, a differenza di molti altri paesi europei, questa figura non sia giuridicamente riconosciuta, né in alcun modo tutelata, rivela in modo inequivocabile quanto anch'esso sia invisibile, dato per scontato, e considerato irrilevante. Tutto ciò, va detto, penalizza in modo particolare le donne, visto che ancora oggi la stragrande maggioranza di coloro che prestano assistenza informale è di genere femminile.

Le situazioni che deve affrontare un caregiver familiare possono essere molto diverse, ma possiamo convenire che esse tendono a inasprirsi con la crescita delle necessità di assistenza del congiunto con disabilità, e in combinazione con la mancanza o l'insufficienza di supporti o servizi privati e pubblici. Nelle situazioni più impegnative il caregiver familiare può incorrere in una condizione di sofferenza e di disagio, provare solitudine, affaticamento fisico, psicologico e frustrazione, essere afflitto per la mancanza di riposo, per il sovraccarico di responsabilità (di assistenza, di lavoro e familiari), per le difficoltà economiche (la presenza

della disabilità comporta maggiori spese), per trovarsi costretto a ridurre il lavoro retribuito o a rinunciarvi per prestare assistenza (lasciano il lavoro il 66% dei caregiver familiari). Se prendiamo in considerazione il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione, è facile prevedere che le necessità di assistenza sono destinate a crescere nel prossimo futuro. Negli ultimi anni alcuni caregiver familiari italiani hanno promosso diverse iniziative volte a richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica su questi temi. Il 17 settembre 2015 la commissione Petizioni del parlamento europeo ha raccolto la denuncia delle violazioni dei diritti umani dei caregiver familiari italiani, e ha sollecitato il nostro governo a intervenire in merito. Il 24 settembre 2015 i caregiver familiari sono stati ricevuti dal presidente della repubblica. Gli stessi si sono rivolti all'ONU. Sulla spinta di queste sollecitazioni, tra novembre 2015 e marzo 2016, sono stati presentati due disegni di legge e due proposte di legge, rispettivamente al senato e alla camera, finalizzati, almeno nell'enunciato, al riconoscimento di questa figura. Passiamoli brevemente in rassegna, in ordine cronologico a partire dal più recente, col fine di coglierne gli elementi essenziali e di fare una comparazione.

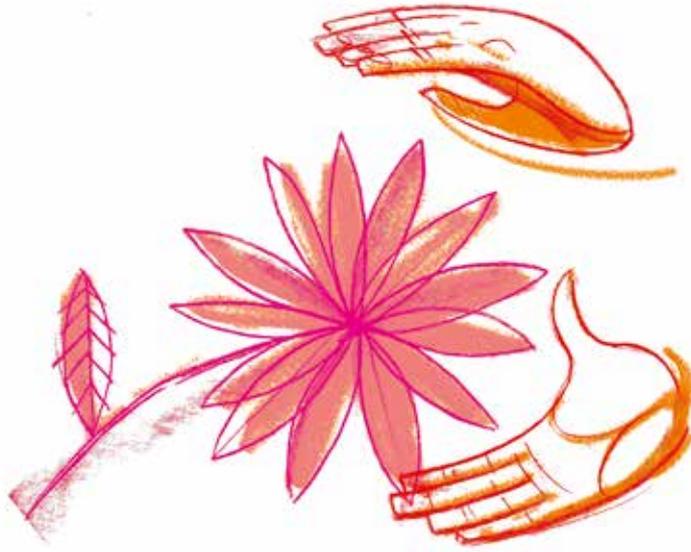


Disegno di legge n. 2266

L'ultimo testo presentato è il disegno di legge n. 2266, legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare (2 marzo 2016), e ha come primo firmatario il senatore Ignazio Angioni. Il testo si compone di 9 articoli. La definizione di caregiver familiare è contenuta nel primo comma dell'articolo 2: egli/ella «[...] è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé». La formulazione è tale per cui non è richiesto un vincolo di parentela o affinità (dato da guardarsi positivamente), né la convivenza ai fini del riconoscimento di questa qualifica. Il secondo comma entra nel dettaglio delle mansioni svolte da questa figura: «In particolare il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona e del suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, la assiste nel disbrigo delle pratiche amministrative, si rapporta e si integra con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari-professionali che forniscono attività di assistenza e di cura». La definizione non specifica un numero minimo di ore di assistenza,

né fornisce indicazioni per misurare l'intensità assistenziale, la qual cosa non consente di individuare criteri oggettivi per dare maggiori supporti a chi deve sostenere oneri maggiori. L'articolo 3 prevede il riconoscimento giuridico formale del caregiver familiare al quale, nell'ambito del sistema integrato dei servizi sanitari, prevede «il servizio delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano competente per l'accoglienza delle richieste di intervento per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, che necessitano di interventi sociali, socio-sanitari e sanitari». Questo servizio è anche chiamato (secondo comma, art.3) a stabilire «il contributo di cura e le attività del caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare possibili difficoltà o urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per sé o per l'assistito». Tuttavia non sono specificati i criteri con i quali tutto ciò verrà stabilito. Il contributo di cura del caregiver familiare «costituisce titolo per la richiesta al datore di lavoro di flessibilità oraria sul lavoro e permessi ad esso finalizzati, nonché

per la richiesta all'accesso ad altre opportunità riconosciute ai fini della conciliazione dell'attività lavorativa con quella di cura e di assistenza» (terzo comma dell'art.3). Sempre in materia di lavoro, il ministero del lavoro e delle politiche sociali d'intesa con la Conferenza Stato-regioni, attiva specifici programmi per il supporto alla collocazione o ricollocazione dei caregiver familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego; lo stesso Ministero si impegna a favorire «la stipula di intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori e le associazioni di datori di lavoro volti a consentire: a) una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale; b) l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno della conciliazione dell'attività lavorativa e di quella di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare». Si parla di stipula di intese e accordi, ma non di incentivi e sanzioni per la realizzazione delle misure che si intendono introdurre, si parla inoltre di un non meglio precisato "fondo ferie solidale" che, proviamo a ipotizzare, dovrebbe essere subordinato alla solidarietà dei colleghi di lavoro del caregiver familiare, dunque una misura né certa, né esigibile. Inoltre,



«per favorire la valorizzazione professionale, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività di cura e di assistenza è riconosciuta come competenza [...] certificabile dagli organismi competenti»: come se la disponibilità a curarsi di un familiare, esprimesse una vocazione alla cura di chiunque. La valorizzazione e il sostegno del ruolo di cura e di assistenza (articolo 4) sono previsti «nei limiti delle risorse disponibili», e prevedono un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche dell'assistito, sui suoi bisogni assistenziali, e sui servizi territoriali; interventi di formazione per avere maggiore consapevolezza del proprio ruolo; soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale segnalate dal caregiver familiare; interventi di sollievo, di emergenza o programmati; il supporto di reti solidali; il supporto di gruppi di mutuo soccorso; consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito; la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona assistita... tutto ciò, lo sottolineiamo nuovamente, solo se ci sono soldi (traduzione: l'articolo 4 possiamo anche risparmiarci di leggerlo). Il ministro del lavoro e delle politiche sociali si

impegna a promuovere accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare, e riconosce il beneficio della detraibilità dal reddito ovvero del credito d'imposta relativamente al 50 per cento delle spese sostenute per la cura del proprio assistito, fino a un importo massimo di 1.000 euro annui (articolo 6). Questa agevolazione, naturalmente, riguarda solo i caregiver familiari che possono permettersi un'assicurazione, per chi non può permettersela non sono previsti benefici. È prevista la «Giornata nazionale del caregiver familiare, da celebrare ogni anno l'ultimo sabato del mese di maggio» e, se ci sono soldi, nelle scuole secondarie di primo e secondo grado parleranno del valore sociale dell'attività di cura e di assistenza familiare (articolo 7). L'articolo 8 prevede la realizzazione di un'indagine multiscope finalizzata alla rilevazione quantitativa dell'attività di cura e di assistenza familiare, e questa, in effetti, se venisse realizzata, sarebbe utile. Infine, l'articolo 9 definisce la copertura economica: 15 milioni di euro annui per ciascuno degli anni 2016, 2017 e 2018. Ora, considerando che in Italia ci sono venti regioni, a ognuna di esse spetterebbero 750.000 euro annui. Cifre con le quali non si va molto lontano.

Proposta di legge n. 3527

12 gennaio 2016 è stata presentata presso la camera dei deputati la proposta di legge n. 3527, "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare", che ha come primo firmatario il deputato Edo Partriarca. Anche qui ci troviamo in presenza di 9 articoli quasi sovrapponibili al disegno di legge n. 2266 (Angioni). L'unica variante degna di nota riguarda la definizione di caregiver familiare: nella definizione precedente la persona con disabilità a cui sono rivolte le cure è nominata come "persona non autosufficiente", qui invece è designata come "persona cara" (articoli 1 e 2). Questa scelta lessicale attinge a una cultura che rifiuta di trattare la persona con disabilità come un soggetto di diritto (perché tale è!), e la considera come un oggetto passivo di amorevoli cure familiari. Se dovesse passare una norma che utilizza questo linguaggio, ciò rappresenterebbe un pesante arretramento sotto un profilo culturale e giuridico.





Proposta di legge n. 3414

La proposta di legge n. 3414, “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell’attività di cura e assistenza”, è stata presentata alla camera dei deputati il 10 novembre 2015, e ha come prima firmataria la deputata Vanna Iori. Qui gli articoli sono 8, e potremmo anche ignorarli tutti visto che l’ultimo recita: «dall’attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato». Ma dal momento che il parlamento potrebbe prenderla in considerazione proprio per la sua gratuità, forse è meglio non farsi cogliere impreparati. Partiamo dalla definizione (articolo 2): «Il caregiver familiare è il soggetto che, in ambito non professionale, si prende cura e fornisce assistenza in modo volontario, gratuito, continuativo e responsabile, in favore di una persona cara che non è in grado di alimentarsi, deambulare e compiere gli atti quotidiani della vita senza l’aiuto permanente di un altro soggetto. Il caregiver si prende cura delle necessità materiali e relazionali nell’accudimento, avvalendosi, ove necessario, delle cure e dell’aiuto dei servizi sanitari territoriali, consentendo in tal modo alla persona cara assistita di permanere all’interno del proprio ambiente domestico». Rispet-

to a questa definizione valgono tutte le considerazioni già espresse riguardo all’uso dell’espressione “persona cara” (per designare “persona con disabilità”) e sulla mancanza del numero di ore di assistenza e dell’indicazione di criteri oggettivi utili ai fini della misurazione dell’intensità assistenziale. Ci si attende dai caregiver che: assicurino cura e supporto nell’ambiente domestico; aiutino la persona cara nella mobilità, nell’alimentazione, nell’igiene e negli atti essenziali della vita quotidiana; sostengano il benessere psico-fisico e supportino la continuità degli affetti, la socialità e la vita di relazione della persona cara; gestiscano e svolgano, per conto della persona cara, le pratiche amministrative; si relazionino con i soggetti e con i servizi coinvolti nel trattamento sanitario della persona cara; si integrino con gli operatori che forniscono assistenza e cura alla persona cara (articolo 3). I servizi sociali e i servizi delle aziende sanitarie riconoscono la figura del caregiver familiare, tanto che «in parziale deroga a quanto previsto dal codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, i servizi sociali, sociosanitari e sanitari, si relazionano e collaborano con il caregiver familiare relativamente

alle problematiche della persona cara assistita, ai suoi bisogni e alle cure necessarie» (secondo comma dell’articolo 4). L’idea che per assicurare qualche tutela al caregiver familiare sia possibile e consentito diminuire quelle della persona con disabilità assistita è semplicemente ripugnante. «[...] il caregiver deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del piano assistenziale individualizzato (PAI)» (terzo comma dell’art.4). È anche prevista una rete di supporto al caregiver familiare composta da «il responsabile della persona assistita, che assume nell’ambito del PAI il ruolo di figura di riferimento e di referente del caregiver familiare», un medico di medicina generale, un infermiere, i servizi specialistici sanitari, le reti di volontariato e di solidarietà di vicinato (articolo 5)... una bella “festa”, non c’è che dire, alla quale sono invitati anche i vicini, ma non la persona cara... che forse non è così “cara” come vorrebbero farci credere. L’articolo 6 prevede «forme di sostegno economico attraverso l’erogazione dell’assegno di cura e di interventi economici per l’adattamento domestico [...]»; ai fini dell’erogazione di contributi economici, le ore di assistenza prestate dal caregiver familiare sono

Disegno di legge n. 2128

Infine veniamo all'ultimo testo, il più vecchio, il disegno di legge n. 2128, "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare", comunicato alla presidenza del senato della repubblica il 5 novembre 2015, che ha come prima firmataria la senatrice Laura Bignami. Sette articoli in tutto. Cosa si intenda per caregiver familiare si desume dalla formula utilizzata per il suo riconoscimento (primo comma articolo 2): «A coloro che in ambito domestico si prendono cura volontariamente e gratuitamente di un familiare o di un affine entro il secondo grado ovvero di uno dei soggetti di cui all'articolo

2, comma 1, della legge 4 maggio 1983, n. 184, che risulti convivente e che, a causa di malattia, infermità o disabilità, è riconosciuto invalido civile al 100 per cento e che necessita di assistenza globale e continua ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, per almeno 54 ore settimanali, ivi inclusi i tempi di attesa e di vigilanza notturni, è riconosciuta, qualora ne faccia richiesta, la qualifica di caregiver familiare». Si riconosce la qualifica solo in forza di un legame familiare o di affinità entro il secondo grado e ciò costituisce un limite ingiustificato: due persone conviventi non soddisfano questo requisito e ciò non

parificate al lavoro effettuato da assistenti familiari retribuiti o da badanti»; prevede la promozione di intese e accordi con le associazioni datoriali finalizzati a conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura; parla di pensionamento anticipato dei caregiver; prevede che gli operatori sociali, sociosanitari e sanitari siano formati a valorizzare i caregiver garantendo loro informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi d'interesse; parla di favorire la domiciliazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona assistita; assicura un supporto psicologico e relazionale, e garantisce il sollievo di emergenza e di tipo programmato. Tutto senza sborsare un euro. Infine, l'articolo 7 disciplina il riconoscimento delle competenze naturalmente maturate dal caregiver familiare attraverso il lavoro di cura informale quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore sociosanitario o di altre figure professionali dell'area sociosanitaria. Anche qui torna il pregiudizio che il caregiver abbia una vocazione alla cura di chiunque, e che non sappia/desideri fare altro nella vita che curarsi di qualcuno. Una "persona cara" tira l'altra, come le ciliegie.





influisce in alcun modo sulla qualità, la quantità e l'utilità del lavoro di cura effettivamente prestato. La cosa appare ancor più anacronistica alla luce della recente regolamentazione delle unioni civili e delle convivenze (legge 76/2016). È richiesta la convivenza, tale requisito, a differenza del precedente, appare ragionevole. La persona con disabilità è individuata facendo riferimento alle certificazioni disciplinate dalla normativa italiana, e questo è certamente un elemento di chiarezza, e anche di rispetto delle persone con disabilità. È fissato un numero minimo di 54 ore settimanali di assistenza, il che delinea l'apprezzabile sforzo di fornire elementi che riducono la discrezionalità applicativa, e di renderli pubblici (dunque verificabili). Ulteriori limiti sono introdotti dallo stesso articolo: la prescrizione che «la qualifica di caregiver familiare non può essere riconosciuta a più di un familiare per l'assistenza alla stessa persona» (secondo comma); e la preclusione per tutti gli altri familiari lavoratori, fatta eccezione per i genitori, della possibilità di fruire dei tre giorni di permesso mensile retribuiti previsti dall'articolo 33 della legge 104/1992 per prestare assistenza alla stessa persona con disabilità (terzo comma). Gli articoli successivi prevedono tutele previdenziali, per malattie e assicurative. Articolo 3: «Al caregiver familiare [...] è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto in costanza di

convivenza, a decorrere dal momento del riconoscimento di handicap grave del familiare assistito. Tali contributi si sommano a quelli eventualmente già versati per attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trenta anni di contributi totali». L'articolo 4 riconosce al caregiver familiare le tutele previste per le malattie professionali e per le patologie individuate dalle norme in tema di assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali. L'articolo 5 prevede per il caregiver familiare «la copertura assicurativa a carico dello Stato con rimborso delle spese sostenute per la vacanza assistenziale nei periodi di impossibilità di prestare il lavoro di cura da parte dello stesso caregiver familiare, durante i periodi di malattia o infermità certificati, a tutela del suo diritto alla salute». Ai fini del riconoscimento del diritto al lavoro, l'articolo 6 equipara il caregiver familiare ai soggetti beneficiari delle «Norme per il diritto al lavoro dei disabili» (legge 68/1999), «diritto [che] deve essere garantito, su richiesta del lavoratore caregiver, anche utilizzando la modalità del telelavoro, con l'obbligo per il datore di lavoro di consentire il passaggio a mansioni che si prestino a tale modalità». Va precisato che questa equiparazione è ammissibile se intesa nel senso di agevolare lo svolgimento del lavoro di cura, e di attenuare lo svantaggio lavorativo del caregiver familiare. Non sarebbe invece ammissibile se fosse interpretata nel senso di mettere il caregiver familiare in concor-

renza con le persone con disabilità. L'ultimo articolo, il 7, si sofferma sulle modalità di accesso, e stabilisce che i benefici previsti nel disegno di legge in esame saranno erogati dietro presentazione della seguente documentazione: il certificato di Stato di famiglia storico-anagrafico da cui risulti il periodo di convivenza tra caregiver e familiare assistito; la copia del verbale di riconoscimento al familiare assistito dell'invalidità al 100 per cento; la copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità all'assistito ai sensi del articolo 3, comma 3, della legge 104/1992; i documenti che attestino la cittadinanza italiana del caregiver e del familiare assistito; la dichiarazione da parte del familiare assistito di espressa disponibilità a visita di accertamento specifico ai fini della valutazione dello stato di non autosufficienza in base alle **tabelle ADL (Activities of Daily Living) o IADL (Instrumental Activities of Daily Living)**, incluse nell'allegato A del disegno di legge in questione, e corredate di istruzioni operative per il calcolo del punteggio (lo stato di non autosufficienza è certificato qualora in almeno una delle due tabelle il risultato sia pari a 0 punti). È evidente che questa impostazione non è finalizzata a riconoscere e tutelare tutti i caregiver familiari, ma «solo» quelli che devono affrontare le situazioni più gravose. La qual cosa, sotto un profilo politico e morale, è comprensibile e accettabile solo a condizione che tale disegno di legge venga considerato un punto d'inizio (e non d'arrivo) per la disciplina della materia.



Conclusioni

Ci sembra che i primi tre testi esaminati non forniscano tutele apprezzabili e realmente esigibili, tali da produrre un significativo cambiamento nella vita del caregiver familiare. Ciò fa sì che, in base a questi testi, il riconoscimento di questa figura finisca con l'essere solo formale. L'ultimo testo, quello che ha come prima firmataria la senatrice Bignami, pur con qualche sbavatura, prevedendo tutele previdenziali per malattie e assicurative a carico dello Stato, si sforza di garantire misure di tutela concrete quanto meno ai caregiver familiari che, dovendo affrontare situazioni maggiormente onerose, sono esposti a una sistematica violazione dei propri diritti umani. L'intesa è, ovviamente, che in un prossimo futuro le misure vengano progressivamente allargate anche a situazioni meno estreme di quelle considerate nel provvedimento esaminato, ma non per questo meno degne di tutela. Infine, non pos-

siamo non notare come nel disegno di legge Bignami manchi un articolo che quantifichi e sancisca la copertura finanziaria per le disposizioni contenute nell'enunciato normativo. In assenza di questa disposizione consideriamo altamente improbabile che la norma riesca a superare il vaglio del parlamento, e di tutte le commissioni e organi preposti alla verifica della sostenibilità economica delle norme in fase di approvazione. Per questo motivo è vitale che questa lacuna venga colmata quanto prima. Un'ultima annotazione: in nessuno dei testi esaminati è citata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata dall'Italia con la legge 18/2009). Quanto tempo dovrà ancora passare prima che tutti capiscano che non si possono varare misure che riguardano l'area della disabilità senza verificarne la coerenza rispetto alla Convenzione ONU? *La risposta, amico mio, soffia nel vento* (cit. Bob Dylan).

Nello specifico, l'indice ADL (Activities of Daily Living) rileva le variabili di dipendenza/indipendenza nello svolgimento delle seguenti attività: fare il bagno, vestirsi, uso della toilette, spostarsi, continenza delle feci ed urine, alimentazione. L'indice IADL (Instrumental Activities of Daily Living) rileva le variabili di dipendenza/indipendenza nello svolgimento delle seguenti attività: usare il telefono, fare la spesa, comprare il cibo, governo della casa, fare il bucato, uso dei mezzi di trasporto, assunzione di farmaci, uso del denaro.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

di Gianni Minasso

Da un po' di tempo abbiamo trascurato le scorribande in internet e quindi è ora di porvi rimedio, perché anche nel ciberspazio le chicche non mancano. Infatti una volta di più, nella puntata di oggi, vedremo confermato l'assioma che la rete moltiplica a dismisura le conoscenze ma pure le scemenze. Arricchisce il menù odierno un indovinello della serie **“Cos'hacca è?”**. “Tra i glutei della balena!”, cari amici miei distrofici.

Cos'hacca è?



1. Marlon Brando sponsorizza un'associazione statunitense di paraplegici

2. L'attore si prepara al ruolo di veterano disabile per “Il mio corpo ti appartiene”

3. Sosia paraplegico (e molto maldestro) di Marlon Brando Jr.

SQUINTERNET:

Carrozze e carrozzine



Sarà forse banale come preambolo, tuttavia giova ricordare l'estrema importanza, per i disabili, rivestita dai trasporti attrezzati. Ormai noi Pigidì (Persone Con Disabilità) siamo abituati a spostarci senza grossi problemi grazie all'odierna tecnologia e, salvo le bizze dei volontari-autisti, raggiungere felicemente le più lontane destinazioni. Epperò, surfando qua e là sui cavalloni online, ci siamo imbattuti nell'azienda "Fenix Carriages & Driving Centre" di Clayhidon, nel Devon britannico.

La ditta in questione produce degli specialissimi mezzi di locomozione e cioè, udite udite, delle carrozze da far trainare a malcapitati ronzini. Orbene già così, a noi pragmatici autodipendenti latini, vien da ridere, figuratevi mai immaginarsi tali veicoli attrezzati per i disabili... Impossibile, vero? E invece aprite il sito <www.fenixcarriages.co.uk>, poi, al fondo della home page, cliccate su "Disabled carriages" e quindi fatevela pure addosso dagli sghignazzi, senza alcun ritegno. Ma andiamo per ordine. Intanto chiariamo subito di non trovarci alle prese con gli anacronistici Amish e poi dribbiamo i soliti luoghi comuni sulle granitiche tradizioni folcloristiche anglosassoni. Resta comunque da chiedersi perché alcuni disabili del Regno Unito dovrebbero sentire l'esigenza di

spendere oltre seimila sterline (cavallo escluso) per acquistare il modello di carrozza attrezzata più piccolo, da pony. Magari, guardando più da vicino uno di questi *carriage* adattati, ci sarà pur qualcosa di particolarmente attraente da convincerci.

Sfogliamo così la brochure e, fra le tante caratteristiche, proviamo a considerare le ruote in acciaio o in legno, le sospensioni indipendenti, i fissaggi della carrozzina, i vari colori disponibili (come blu notte, verde vellutato, canna di fucile, argento metallizzato eccetera) e tutti gli altri optional. E non basta: per soprammercato la Fenix assicura che i suoi prodotti "Sono costruiti per soddisfare contemporaneamente le esigenze dei cavalli e [bontà loro N.d.R.] dei disabili". Eppure, nonostante tutto, restiamo fortemente scettici. A noi, abituati a chilometrici scivoli telescopici ed efficienti pedane elettriche, corre un brivido lungo la schiena osservare l'accesso a 'sti trabiccoli, costituito da rampette fuori norma, esili e ripidissime. Oltretutto non osiamo neppure pensare ad una carrozzina manuale

(la sola utilizzabile) spinta a fatica su questi ponti tibetani, oppure alla balzana idea di stipare a bordo del mezzo il benché minimo bagaglio. Del resto, come si evince dalle immagini qui pubblicate, l'esemplare standard prevede che il portatore di handicap faccia anche il conducente e quindi i distrofichetti possono subito attaccarsi a non mi ricordo più che cosa.

A questo punto ci chiediamo perché un disabile dovrebbe esaudire l'insopprimibile desiderio di salire a bordo di siffatte carrozze traballanti e insicure, centrifugato da violenti scossoni (altro che gli italici dossi rallentatori), esposto agli agenti atmosferici (come la romantica ma gelida nebbiolina inglese o la proverbiale pioggia scrosciante) e soprattutto perfettamente in linea con la direttrice degli odorosi scarichi equini!

Non c'è proprio niente da fare: mai riusciremo ad armonizzare i nostri pensieri con quelli della perfida Albione (Brexit docet). Sovente i pochi chilometri di larghezza della Manica sembrano diventare un oceano.



CARE SEZIONI, RISPONDETE!

Care Sezioni, rispondete al Questionario proposto dal consigliere Pedroni: permetterà così l'avvio di un ambizioso progetto che mapperà i servizi offerti sul territorio e avvierà una rete di dialogo e scambio di idee.

Stefania Pedroni

Consigliere nazionale UILDM

Colgo l'opportunità che mi è stata data dalla redazione di DM per illustrarvi uno dei progetti che mi piacerebbe realizzare nel corso del mio mandato triennale. Mi ritengo onorata di avere ricevuto la delega di Responsabile degli aspetti psicologici, che si sono rivelati elementi importanti per il benessere psicofisico delle persone. La psicologia

fornisce indicazioni utili non solo su come gestire gli aspetti che riguardano la cura della malattia mentale e la prevenzione dei fattori di rischio per lo sviluppo di disturbi psicosociali, ma anche su come affrontare la promozione della salute. Con uno sguardo su quest'ultimo scopo, ho pensato di sviluppare una lunga serie di attività.

Il Questionario

Per realizzare una mappatura delle risorse presenti, costruite dall'operosità delle sedi territoriali, ho pensato di inviare ai presidenti di Sezione un Questionario caratterizzato da poche e semplici domande, che indagano la presenza di servizi in ambito psicologico. Questo permetterà di avere un'idea di quante e quali attività siano tuttora presenti.

Il coordinamento

All'interno del Questionario chiedo inoltre a ogni Sezione la disponibilità di nominare un Referente degli aspetti psicosociali, che possa essere messo in rete con gli altri referenti, per conoscere e condividere riflessioni, attività e buone prassi. Questa fase potrebbe prevedere un incontro di tutti i referenti a marzo 2017, dove i partecipanti si conosceranno, presenteranno i principali progetti presenti sul territorio e si definiranno delle attività in ambito psicologico, che verranno svolte durante le giornate che precederanno l'Assemblea generale dei soci, a Lignano nel 2017.

La formazione

Queste giornate annuali potrebbero diventare la sede degli incontri successivi di coordinamento, di momenti formativi per gli psicologi e per i referenti di Sezione e luogo di attività, seminari e momenti informativi per i soci. La finalità vuole essere infatti quella di far conoscere ad altre sedi le attività che sono risultate efficaci in una Sezione, in modo da stimolare lo sviluppo di nuove realtà, oltre a creare una rete di supporto e condivisione tra gli operatori.



Il progetto è sicuramente ambizioso, tuttavia ritengo che con tenacia e impegno possa essere realizzabile e possa permettere di affrontare tematiche implicate nella vita affettiva di ognuno di noi sia esso portatore di una malattia neuromuscolare, caregiver, familiare, volontario, operatore sociale o sanitario, amico o socio. Condividere con altri un'emozione, un evento, uno stato d'animo, un problema, richiede tempo e dedizione da parte tutti gli interlocutori, UILDM vorrebbe offrire questo tempo e questa dedizione.

Foto by Francesca Bottazzin durante le Manifestazioni UILDM 2016. L'immagine è rappresentativa dell'adolescenza e non è legata al progetto qui presentato.

L'ADOLESCENZA CON LA DUCHENNE OBIETTIVO:

Autonomia

Non un semplice gruppo di aiuto ma un percorso psicologico coordinato da un'esperta e svolto in parallelo per i ragazzi e i genitori. Interessante progetto grazie al quale UILDM Monza si è messa al servizio di nove adolescenti e le rispettive famiglie.

Gabriella Rossi
Psicologa e
presidente di
UILDM Monza

Nel 2014 UILDM Monza ha avviato un progetto che mette al centro la crescita e l'autonomia degli adolescenti con distrofia di Duchenne, un percorso di supporto psicologico che nasce all'interno di un "sistema" collaudato. Infatti la Sezione dal 2002 organizza annualmente progetti di sostegno: gruppi di aiuto per genitori facilitati da una psicologa e laboratori per i figli. La Sezione si è proposta per presentare il proprio lavoro ai "Raggi X", auspicando che questa esperienza possa essere presa come modello di intervento anche per altre realtà UILDM e per tutte le realtà che sostengono la crescita di adolescenti in situazione di disabilità fortemente invalidanti. Come psicologa responsabile del progetto, insieme alla Sezione abbiamo coinvolto nove adolescenti con Duchenne e nove coppie di genitori. Abbiamo chiesto ai ragazzi di "aprirsi" rispetto alle tematiche relative al vissuto di malattia, alle loro paure, alle risorse utilizzate, alle relazioni con le altre persone, alle loro difficoltà, alla relazione con il proprio corpo, alla sessualità e alle loro aspettative per sé e per la famiglia. Parallelamente i genitori hanno potuto trovare un supporto nel difficile compito di accompagnare i figli nell'adolescenza.

Lo scopo con i ragazzi è stato quello di sostenere i processi di soggettivazione, recuperando le loro componenti costitutive rimaste "in arretrato" per via della dipendenza dalla famiglia e delle differenze fisiche con i coetanei. Il progetto si è proposto di favorire una normo-crescita e uno sviluppo della progettualità personale più ampi possibile. A fronte della patologia, la famiglia si stringe spesso in una dinamica di iperprotezione: la necessità di agire per il figlio e "al posto" del figlio può indurre ad annullare le distanze. Così per i ragazzi: la consapevolezza di malattia e di "diversità" dagli altri adolescenti può indurli a non vedere le proprie risorse e potenzialità e a non avvertire i propri bisogni e desideri adolescenziali o a non sapere come gestirli ed esprimerli.

Al di là dei "risultati" del lavoro (l'articolo "L'intervento con i minori affetti da distrofia di Duchenne e i loro genitori" è stato pubblicato sul numero della rivista "Psichiatria e psicoterapia" di aprile 2016), questa esperienza ci ha mostrato che è possibile incentrare un intervento di aiuto in situazione di patologia cronica e progressiva, fondandolo sul ripristino della fisiologia evolutiva, sia per gli adolescenti disabili che per i loro genitori.



Psicologia

RAGGI X:

l'organizzazione
di un percorso
psicologico



Destinatari del progetto

9 adolescenti con Duchenne tra i 14 e i 18 anni che frequentano la Sezione di Monza.

—
9 coppie di genitori.



Durata

4 mesi (dall'approvazione del Consiglio a novembre 2014 fino a ottobre 2015).



Personale coinvolto

Gestionale

—
3 consiglieri di Sezione per apertura, supporto e gestione logistica.

Operativo

—
Psicologa responsabile del progetto e altri 3 psicologi della scuola di psicoterapia Il Minotauro di Milano.

Logistica

—
Occupazione di due sale - distinte, non comunicanti e accoglienti - della Sezione di Monza.



Sviluppo del progetto

Percorso a incontri a cadenza settimanale, separati per genitori e figli; incontri individuali; somministrazione di un questionario intervista e del test Youth Self Report (2001).



€ 7'000.⁰⁰

Costi del progetto sostenuti dalla Sezione.

—
La Sezione, per volontà della famiglia e in ricordo del suo presidente, Giovanni Bergna, gestisce un fondo dedicato alla cultura e alle azioni educative per i ragazzi.



Strumento

Il gruppo, uno strumento per sviluppare pensiero e confronto libero da giudizi, che permette di condividere emozioni, pensieri, diminuisce il senso di solitudine e apre nuove prospettive.

Adolescenti

Genitori

Obiettivo incontri

Scoprire nuovi punti di vista, passando gradualmente da una posizione "passiva" di attesa di aiuti e soluzioni dal mondo esterno, a una più "attiva" e rivolta a una maggiore autonomia.

Condividere problematiche dolorose e paure profonde, elaborando soluzioni nuove e riuscendo a esprimere il bisogno di recuperare spazi di vita personali accanto a quelli dedicati alla gestione della malattia del figlio.

Primo incontro

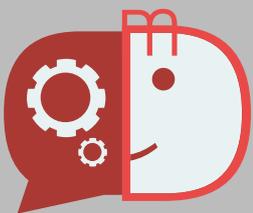
Presentazione del progetto, dichiarazione degli obiettivi della presa in carico, verifica della disponibilità, risposta a dubbi e perplessità. Si sono attivati colloqui individuali e somministrati test e interviste.

Presentazione del progetto, dichiarazione degli obiettivi della presa in carico, verifica della disponibilità, risposta a dubbi e perplessità. Somministrazione di test auto valutativi e di un questionario-intervista.

Numero incontri

9

4



LO PSICOLOGO

Il parere dello psicologo responsabile
dello Sportello telefonico per la consu-
lenza psicologica di UILDM nazionale
sul progetto analizzato nella pagina
precedente ai Raggi X

LA CAPACITÀ DI ESSERE INDIPENDENTI

di Daniele Ghezzeo

L indipendenza, l'autonomia, la capacità di darsi da soli una direzione e una regola di vita è il feticcio della modernità. Sembrano tutti sinonimi e in effetti, cercati nel vocabolario i loro significati, si scopre che la differenza c'è anche se minima: si può essere indipendenti senza essere autonomi e viceversa, oppure si può avere una regola di vita ma non una direzione. Fin dalla nascita, a differenza di molti animali, l'uomo per assicurarsi la sopravvivenza si attacca letteralmente a una figura di accudimento, solitamente la madre, vivendo da quel momento in poi una sorta d'angoscia di separazione che guiderà le proprie scelte per gran parte dell'esistenza. La crescita e la maturità che conducono all'indipendenza lavorano, quindi, in senso opposto a quella che sarebbe la nostra vera natura. Lasciare il nido – la famiglia – richiede una maturità psicologica che, evolvendosi e arricchendosi con le esperienze positive e negative, porti l'individuo a scegliere di essere se stesso e di seguire la propria strada. Se già nel 1985 gli psicologi Edward

L. Deci e Richard M. Ryan, con la loro "Self Determination Theory", in un famoso esperimento fatto all'università statunitense di Rochester ebbero la conferma che individui costretti a compiere scelte guidate e azioni stabilite da altri vivevano l'esperienza con disagio, si pensi in una situazione continuativa come può essere quella in cui dei genitori, in assoluta buona fede, si sostituiscono al loro figlio disabile nel prendere decisioni importanti. La "SDT" spiega quanto sia importante, per la crescita personale e l'autostima, non solo svolgere attività nelle quali ci sentiamo bravi e competenti ma anche e soprattutto scegliere di fare qualcosa che ci piace, sulla base di valori personali e obiettivi da raggiungere. In poche parole, compiere scelte autonome. Infatti, quando siamo liberi di scegliere, divieniamo anche più motivati.

Poiché l'uomo nasce e si sviluppa accrescendo la propria personalità in un contesto, solitamente la famiglia, che è plurale, gli attori "in gioco" devono rispettare la capacità di decisione individuale e non

intromettersi o, peggio, non sostituirsi, favorendo piuttosto quello che in psicologia è chiamato processo di "soggettivizzazione individuale" e cioè, in ultima analisi lo sviluppo di un Sé maturo.

Ottima cosa quindi: da una parte, organizzare degli incontri separati tra ragazzi coetanei e quindi simili in molti voleri, ai quali vanno rese chiare fin da subito le loro potenzialità così come gli innegabili limiti dovuti alla loro disabilità nelle aree indagate nell'esperienza di Monza; dall'altra, il coinvolgimento in separata sede dei genitori per insegnare loro che, più di qualche volta, voler bene al proprio figlio può voler dire anche permettere che, contando su se stesso, prenda decisioni improprie. Convinto che l'indipendenza psicologica sia il non aver bisogno degli altri per assumere decisioni riguardanti il proprio Sé, anche se necessito di aiuto per far sì che il mio "Io" compia le azioni progettate, non posso che essere d'accordo con questa iniziativa e sperare che anche altre Sezioni UILDM si apprestino a esperienze simili.



**LO SPORTELLO
TELEFONICO
PER LA CONSULENZA
PSICOLOGICA**

OFFERTO da Direzione
Nazionale UILDM ai soci
e non solo

QUANDO ogni
martedì pomeriggio
– dalle 15 alle 18

TELEFONO 340 38 12 770
risponde Daniele Ghezzeo
– psicologo clinico

DA BERGAMO IL PROGETTO CHE PARTE DAI GIOVANI



Si chiama "Progettare Futuro" l'iniziativa del Coordinamento regionale lombardo UILDM stimolata da un'idea della Sezione di Bergamo, che coinvolge i giovani per renderli protagonisti attivi dell'associazione. Lo scorso settembre il primo incontro.

—
**Renato
La Cara**



Una giornata stupenda», «Un momento così non l'avevo mai vissuto», «Abbiamo potuto dare consigli che potranno risultare preziosi per la nostra associazione». Sono alcuni commenti dei giovani soci UILDM che hanno preso parte all'incontro del 3 settembre scorso nella sede di UILDM Bergamo. Si tratta della Giornata comunitaria, prima importante tappa operativa di "Progettare Futuro", iniziativa realizzata dal Coordinamento regionale lombardo UILDM e nata da un'idea della Sezione bergamasca, a cui si sono unite, mettendosi in rete, anche quelle di Bareggio, Legnano, Milano e Pavia. Il progetto, finanziato dalla Direzione Nazionale con il bando per le Sezioni "Campagna Primavera Telethon 2015", intende sostenere una crescita dell'associazione sul territorio puntando sul coinvolgimento dei giovani attraverso una serie di strumenti e incontri. Al primo incontro erano presenti circa venti tra ragazzi e ragazze, sei di Bergamo, uno da



Bareggio, sei di Milano e ben otto da Pavia. Giovani con disabilità ma anche ragazzi del Servizio civile impegnati con UILDM. Altrettanti accompagnatori adulti, spesso proprio i genitori, hanno partecipato all'appuntamento che «su nostra esplicita richiesta» spiega Riccardo Rutigliano, presidente della Sezione di Milano e uno dei coordinatori «non sono intervenuti ai lavori, limitandosi ad ascoltare quanto discusso nella plenaria di fine giornata. Favorire il ricambio generazionale all'interno dei direttivi UILDM è uno degli obiettivi che ci siamo proposti, ma è anche una delle prime aspettative espresse dai nostri giovani partecipanti».

La giornata è stata condotta dai formatori Sergio Cortesi e Giovanna Giuzzetti, con il proficuo supporto di Olivia Osio, responsabile progettazione, sensibilizzazione e raccolta fondi di UILDM Bergamo. I giovani sono stati suddivisi in tre gruppi di lavoro. I gruppi del mattino si sono confrontati su alcune paro-



Bergamo. Alcuni momenti del primo incontro tra i giovani coinvolti nel progetto.

LE TESTIMONIANZE DI ALCUNI GIOVANI PARTECIPANTI

Davide (16 anni) - L'esperienza di Bergamo mi è piaciuta perché ho incontrato ragazzi di altre Sezioni e abbiamo lavorato insieme per studiare un progetto per far conoscere meglio l'associazione. Il mio gruppo ha pensato di realizzare dei video tutorial per aiutare le persone con disabilità ad avere più coraggio e a dar loro fiducia, per esempio video sullo sport oppure che mostrino come si può uscire e utilizzare i mezzi pubblici di trasporto, fare la spesa oppure andare allo stadio.

Michele (27 anni) - È stato un evento formativo e coinvolgente. L'intera giornata, attraverso l'utilizzo di "giochi di parole", ha portato i partecipanti a conoscere e a farsi conoscere, toccando anche aspetti personali del proprio vissuto.

Sofia (22 anni) - Ho fatto il Servizio civile in UILDM e vedere un'iniziativa come questa conferma l'idea positiva che ho dell'associazione. Molto bello il momento del pranzo insieme in cui c'è stata l'opportunità di conoscere meglio alcune persone.

Francesco (14 anni) - Le attività che abbiamo svolto in gruppi di lavoro sono state belle, mi hanno fatto riflettere su come io posso dare un contributo alla vita associativa in generale e ho capito che far parte della famiglia UILDM è qualcosa di irrinunciabile. Credo che sarà per sempre la mia famiglia.

le chiave (coraggio/rischio; desideri/paure; risorse/ostacoli) riferendo poi in plenaria le riflessioni maturate. Prima della pausa per il pranzo, Sergio ha intervistato Marco Rasconi. L'intervento del presidente UILDM è stato una bella occasione per sentire narrare le ragioni di un impegno che, prima nella Sezione di Milano e ora a livello nazionale, Rasconi persegue da quando aveva 23 anni. Sono stati toccati alcuni temi che stanno al cuore di "Progettare Futuro": l'attivismo nella vita associativa e l'importanza di sentirsi sostenuti dall'associazione nel proprio percorso di vita, il significato di due parole come "unione" e "lotta", l'hockey come occasione per stare insieme ad altri, l'impegno a fianco del divertimento, l'importanza delle strade tracciate da chi ci ha preceduti, il futuro rappresentato dai giovani, dal loro sguardo, dalla loro voglia di investire, la necessità della passione, la "carrozzina come strumento di libertà" (citando l'indimenticato Franco Bompreszi).

Dopo pranzo i gruppi hanno lavorato attorno a tre diverse dimensioni - quella personale, quella collettiva e quella progettuale - con il mandato di elaborare delle proposte su cui i giovani delle Sezioni, nei mesi a venire, lavoreranno. Oltre a proposte concrete (maggiore e diverso uso dei social media, organizzazione di eventi e di incontri pubblici) è emersa la richiesta di lavorare per il rinnovamento delle Sezioni, in particolare: svecchiare i metodi di fundraising e di sensibilizzazione; aprire i direttivi alla partecipazione dei giovani, invitando questi ultimi a proporsi e sollecitando gli "anziani" a lasciare spazio; aprire maggiormente le Sezioni ai territori e ai quartieri, dare fiducia ai giovani, alle loro competenze e capacità; promuovere la formazione in merito a temi importanti (come la legislazione o la Vita indipendente). Questi saranno i filoni che i giovani delle diverse Sezioni, con i moderatori che ciascuna avrà individuato, approfondiranno per giungere a proposte concrete e rendere reale e partecipato il rinnovamento.

TERRITORIO:

MONZA
Gabriella Rossi

6 Ruote di Speranza ha fatto 30

Il primo novembre all'Autodromo di Monza si è tenuta la 30^{ma} edizione di "6 Ruote di Speranza". Da trent'anni durante la giornata gli ospiti provano, al fianco dei piloti, l'indimenticabile esperienza di percorrere l'asfalto dell'autodromo su più di 400 tra supercar, auto d'epoca, go kart e altre uniche attrazioni.

L'evento nasce da un'originale idea di un gruppo di ragazzi di UILDM di Monza che nel lontano 1986 espressero il desiderio di vivere le emozioni delle gare automobilistiche; l'allora presidente di Sezione Giovanni Bergna ne parlò ai

soci del Ferrari Club di Varedo che non esitarono ad aiutare i ragazzi a realizzare la "6 Ruote di Speranza", nome che nasce dall'addizione delle ruote delle auto che corrono all'autodromo con le ruote presenti nella vita quotidiana di molti disabili. Dal 1986, quando parteciparono 15 Ferrari e 40 persone, i chilometri macinati sono stati molti: nel 2012 la manifestazione è stata insignita da Giorgio Napolitano di una Medaglia di Rappresentanze e quest'anno abbiamo contato l'affluenza di 1.200 persone con disabilità. Obiettivo dell'evento è offrire un'occasione unica a ragazzi e ragazze con disabilità. Il mondo dei motori si trasforma e diventa un ottimo strumento di solidarietà e inclusione, un'occasione per imparare che è importante vivere la diversità non come

distanza, ma come peculiarità da sfruttare per allargare i propri orizzonti e non rinunciare a realizzare i propri sogni.

Ad arricchire di contenuti e sogni la giornata, 270 auto Gran Turismo, auto storiche, elicotteri, aerei ed esposizioni di auto con la partecipazione di polizia, carabinieri, aeronautica, esercito, guardia di finanza, vigili del fuoco, alpini. Tra le principali attrazioni, la mongolfiera e il simulatore di boeing 647. A inaugurare l'evento, i "padroni di casa" dell'Autodromo, il sindaco di Monza, l'immane amico Ivan Capelli, Davide Re comandante del 6° Stormo come tutor d'eccellenza, per lo sport Paolo Cecchetto, Romina Modena e la Federazione italiana scherma paralimpica e Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.



A ottobre è nata l'App di Radio FinestrAperta, testata giornalistica realizzata e animata da giovani con disabilità, per ascoltare la web radio di UILDM Lazio su smartphone e tablet, oltre che sul sito ufficiale FinestrAperta.it. Ciò è stato possibile grazie al contributo della Direzione Nazionale UILDM attraverso il progetto "Disabilità neuromuscolare: diritto di parola, diritto di esistere!".

Si tratta dell'ultima conquista dei protagonisti di Radio FinestrAperta, organo di informazione che diffonde le proprie idee, a volte con ironia e altre con serietà, attraverso il sito internet, l'omonima rivista e la web radio che trasmette tutti i giorni, 24 ore su 24. Gratuita, potente e affidabile, pensata per tutti i sistemi operativi (iOS, Android e Windows), la nuova App permette a tutti i dispositivi portatili di trasmettere la programmazione di Radio FinestrAperta, prima fruibile solo su pc desktop. Oltre all'ascolto su smartphone e tablet, l'App permette di contattare la redazione, navigare nel sito web e consultare i social network. Per scaricarla è sufficiente collegarsi al proprio store digitale e cercare "Radio FinestrAperta".



ARZANO, ISCHIA E PROCIDA, CICCIANO (NA)

A fine maggio a Ischia si è svolta la pedalata comoda "Io sono Filippo" per l'abbattimento delle barriere architettoniche, mentali e culturali, una passeggiata di gruppo per le vie dell'isola, con passeggini, bici, tricicli, monocicli, roller blade, skateboard e carrozzine nata dalla sinergia tra le Sezioni UILDM di Arzano, la sede distaccata di Ischia e Procida, e Cicciano (Napoli) con il sostegno di Rotary Club e Lions Club Isola d'Ischia. Il 10 settembre, poi, nella cornice della baia di S.



Ottobre e novembre sono mesi di begli eventi per noi: sabato 8 a Pietrasanta si è svolta "La Skarrozata", una passeggiata in carrozzina per le strade del centro. Un successo per la nostra associazione che è riuscita a far sedere su più di 40 carrozzine altrettante persone, a cominciare dai rappresentanti della giunta comunale, con cui abbiamo stabilito un dialogo sulla barriera architettoniche. La pedalata per Telethon, organizzata l'ultima domenica di ottobre, è stata la nostra ultima fatica di ottobre. Un evento promosso in collaborazione con il Pedale Pietrasantino, che ha visto coinvolte più di mille persone. Un risultato spettacolare come sempre da 16 anni. Numerosi ciclisti hanno donato, iscrivendosi, e portando il totale della raccolta a 11.612,75 euro. Il 19 novembre, infine, è stata la volta dell'apertura della mostra dedicata al concorso fotografico Andrea Pierotti, nostro indimenticato presidente che amava ritrarre la natura nelle sue manifestazioni, e che viene ricordato ogni anno con un concorso nazionale di fotografia. La premiazione è prevista per il 3 dicembre e un calendario con le foto del concorso ci accompagnerà durante il prossimo anno.

Angelo a Ischia, si è tenuta una giornata dedicata al turismo accessibile. «Grazie a Lions, Rotary, Neatech e agli avvocati Maria Grazia Di Scala e Giuseppe Di Meglio, che hanno regalato alcune sedie alla Sezione UILDM» precisa il coordinatore della manifestazione Francesco Napolitano, «la stessa potrà posizionarne una in ogni comune, e spronare sia i titolari dei lidi a rendere (con l'acquisto della sedia) i loro stabilimenti più accessibili che le amministrazioni, affinché possano emanare ordinanze sulla indispensabilità dell'utilizzo della sedia JOB per ciascun stabilimento balneare ischitano».

BRESCIA

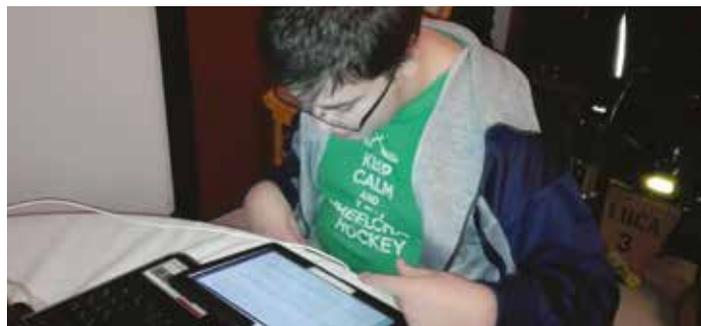
La nostra Sezione quest'anno ha compiuto 50 anni: per festeggiare a maggio si è tenuto al Teatro San Carlino un concerto d'archi del New Soul Quartet dove sono stati invitati soci, amici e la cittadinanza. A fine mese abbiamo poi celebrato l'anniversario. Al termine della Messa don Luigi Gregori, un sacerdote che con la sua sensibilità da anni è vicino ai nostri associati, ha benedetto il nuovo pulmino acquistato grazie alla generosità di soci e amici di UILDM. Dopo il saluto delle autorità e del segretario nazionale Matteo Falvo, il presidente Paola Frau ha presentato il libretto "Mezzo secolo della Sezione UILDM di Brescia fondata da Beppe Frau", redatto dal consigliere Pompeo Anelli e fatto proprio dal Consiglio direttivo. Il testo prosegue il primo libretto creato in occasione del 40° anniversario e ripercorre la storia di Sezione fino a oggi. Sono stati premiati con una medaglia i fondatori, gli ex presidenti, i benefattori e i soci che sono con noi da più di vent'anni. La Sezione ha donato alla presidente un quadro che ritrae Beppe Frau, come segno di riconoscimento del grande carisma e operato che il nostro fondatore, nonché papà di Paola, ci ha lasciato in eredità.



PAVIA

La Provincia di Pavia lo scorso luglio è stata condannata per condotta discriminatoria. Nel 2011 e 2012 il Coordinamento per i problemi dell'handicap (rappresentante territoriale di Ledha), guidato Katia Pietra, e UILDM Pavia con Fabio Pirastu anche consigliere Ledha, contestavano alla Provincia diversi errori nella progettazione dei lavori di ristrutturazione della Sala Annunciata e in particolare all'accesso al palco. Il Tribunale di Milano ha dato ragione a Katia Pietra

MILANO



l'inclusione scolastica è da sempre al centro delle attività di UILDM Milano. Aiutare ragazze e ragazzi con disabilità a svolgere i compiti a casa, con una serie di percorsi individuali e studiati a seconda delle esigenze, è l'obiettivo di "Compagni di banco". Si tratta del progetto che, da diverso tempo, «assicura un consolidato servizio pomeridiano per alcuni studenti con problematiche motorie gravi» spiega Riccardo Rutigliano, presidente della Sezione locale «consentendo il supporto necessario per il loro percorso scolastico». In particolare si garantisce un accompagnamento annuale, affiancando per due ore per tre pomeriggi a settimana educatori formati a intervenire nei confronti dei ragazzi affetti da distrofia muscolare in età scolare. A supportare l'iniziativa anche Fondazione Cariplo. «Sottolineiamo» afferma Rutigliano «quanto il contributo di Cariplo sia importante per consentire un servizio a cui teniamo molto: la scuola e tutto ciò che la riguarda, dall'inserimento scolastico, all'integrazione e all'assistenza per gli alunni e studenti con disabilità». (Renato La Cara)

e a Fabio Pirastu: è discriminatorio impedire l'accesso al palco, e vi erano soluzioni alternative. Per la nostra Sezione tale vittoria potrà essere un precedente per insistere di più sul diritto di partecipazione delle persone con disabilità alla vita all'interno della propria comunità. È stato un lavoro di squadra tra le realtà che si occupano di disabilità sul territorio. Ringraziamo l'avvocato Giuseppe Politi, l'avvocato Nicolò Angelini e gli avvocati dello studio milanese Studio legale Santilli & Corace Legal Solutions. Un grazie sentito anche a Ledha che ha anche messo a disposizione il supporto di Gaetano De Luca.

Ci sono persone che ti fanno dimenticare quanto sono malate e le difficoltà che devono affrontare nel quotidiano, una di queste era Fabrizio Galavotti che con la sua calma, la sua curiosità e il suo entusiasmo per le cose belle della vita sembrava sempre stare bene. Forse per questo la sua perdita ci ha così sorpreso, lasciando un grande vuoto in tutti noi. Socio della UILDM di Bologna, e spesso partecipa alle attività della Sezione, Fabrizio ci ha lasciati a 36 anni, lo scorso 7 ottobre.

Il wheelchair hockey

Implacabile bomber a Reggio Emilia e poi con lo stick, disciplinato difensore e portiere a Bologna, era stato tra i precursori del wheelchair hockey in Italia, Fabrizio. Nel 1992 fu tra i primi a rispondere alla chiamata di Andrea Bigi, un ragazzo di Reggio Emilia che formò la prima squadra italiana di wheelchair hockey. La squadra era il TEAM L8 Reggio Emilia ed era composta da giocatori provenienti sia da Reggio che da Bologna, come Stefano Cocchi, Giuseppe Scanabissi e, appunto, Fabrizio Galavotti. Negli ultimi anni il suo impegno è proseguito anche a livello organizzativo e come referente di squadra nei Rangers Bologna, ruolo che ha condotto sempre con apprezzato spirito collaborativo. E alla UILDM di Bologna, come e ancor più ai genitori di Fabrizio che lo hanno sempre sostenuto e incoraggiato, va il nostro commosso pensiero, quello della UILDM Milano e delle sue due squadre di wheelchair hockey, ASD Dream Team H.C. e ASD Turtles. Ci mancherai, bomber!

—
Riccardo Rutigliano

La dedizione

Una volta ho postato la notizia di un film dedicato a un ragazzo distrofico sul profilo Facebook della UILDM Bologna, e Fabrizio mi ha fatto notare che avevo scritto un'inesattezza. Sul momento mi scoccò dover correggere il post, mi sembrava una pignoleria, ma, riflettendoci, non posso che ammirare la serietà e la dedizione con cui Fabrizio curava gli argomenti che riguardavano il cinema sociale, in particolare dedicato alla disabilità. Era il suo modo per accendere un riflettore sulle nostre problematiche, per far pensare la gente, per affermare la dignità e l'importanza di ognuno di noi. Lo ringrazio per avermi fatto riflettere.

—
Annalisa

Abbiamo il cuore pieno di tristezza e dolore per la sua perdita e siamo vicini alla famiglia Galavotti, che è stata tra le fondatrici e promotrici della sede bolognese UILDM. Fabrizio ci mancherà molto e vogliamo ricordarlo con alcune testimonianze di chi lo ha conosciuto in prima persona, e riportando un pensiero che lui stesso ha scritto sulla sua pagina Facebook.

—
UILDM Bologna

Fabrizio Galavotti ↓



Parole sue

Spesso le persone che conosco mi dicono che sono un esempio per loro e che, vedendo come affronto la mia vita nonostante le difficoltà e guardando l'entusiasmo e la passione che metto in tutto quello che faccio, trovano essi stessi la forza e il coraggio di affrontare i problemi che la vita gli mette davanti; ma tutto ciò lo sono senza esserlo, ma semplicemente vivendo la mia vita come meglio posso, con coraggio e tenacia e senza darmi mai per vinto, senza avere paura di mettermi in gioco e soprattutto 'rialzandomi ogni volta che cado'.

—
Fabrizio Galavotti

AFFETTUOSI RICORDI

La scrittura

Fabrizio amava scrivere e si destreggiava tra narrativa e giornalismo. Aveva raccontato in un libro, "La grande occasione", la sua vita e il suo incontro con il wheelchair hockey, descritto come qualcosa che coinvolge, appassiona, genera spirito di gruppo e agonismo: insomma, qualcosa in grado di regalare davvero, a chi è affetto da una malattia neuromuscolare, un'autentica, grande occasione.

Queste le sue parole nel presentare la sua opera autobiografica: «Non racconto tutto questo per piangermi addosso, badate bene, ma perché voglio indurre tutti i giovani che mi leggono a una solida riflessione. Non buttate via le vostre vite con folli corse in auto o in moto, e non dimenticatevi di voi perché il male che avete dentro è intollerabile. Voglio dirvi: Ragazzi, guardatevi intorno prima di fare cazzate».

Da diverso tempo collaborava con testate dell'universo del volontariato, tra le quali da oltre dieci anni "Bandiera Gialla", portale di informazione a stampo sociale dell'area metropolitana bolognese, per il quale si occupava della rubrica di critica cinematografica recensendo film dai valori e contenuti vicini a quelli da sempre sostenuti e propugnati dalla nostra associazione. Ha scritto centinaia di recensioni di film con tematiche sociali, ottenendo il tesserino di giornalista pubblicista.

—
R.R.

Non averne mai abbastanza

Di Fabrizio ricordo in primo luogo l'amore per il cinema, non per dei registi o degli attori particolari o un genere: proprio il cinema come essenza, come vedere la vita che si muove e non averne mai abbastanza.

—
Domenico

Andare avanti

Fabrizio mi ha sempre dimostrato tanta forza e determinazione in tutto ciò che faceva. L'hockey era molto importante nella sua vita e cercava di integrarci in quel mondo fatto di sfide e grinta. È sempre stato un ragazzo solare con tanta voglia di fare, e cercava sempre, per quanto gli fosse possibile, di essere presente. Mi ha sempre spronato a portare avanti le mie iniziative in campo UILDM e sostenuto in ciò che facevo. Di Fabrizio ricorderò sempre la sua tenacia e voglia di vivere, nonostante le difficoltà della vita.

—
Alice



← Vincenzo Sacripante



Simonetta Sirtori →

Il 15 agosto, in una giornata di sole e di festa, Simonetta Sirtori ci ha lasciati.

Simonetta era l'esempio più lampante di come nell'immobilità più assoluta si potesse essere presenza costante, operosa e feconda all'interno di un'associazione. Per molti anni ha fatto parte del Consiglio direttivo, ricoprendo anche le cariche di presidente e vicepresidente. La UILDM di Vicenza è nata e cresciuta in buona parte grazie alla sua forza di volontà e al suo non essere mai stanca di lottare per vedere riconosciuti i diritti delle persone con malattie neuromuscolari. Lei, che non aveva conosciuto la maternità, accoglieva, consigliava e incoraggiava con cuore e occhi di mamma le persone che si trovavano a vivere una realtà magari fino ad allora sconosciuta: la disabilità. Non custodiva come un tesoro geloso il proprio vissuto, la sofferenza e le lotte interiori, anzi, non perdeva occasione per farne partecipi i più, con l'intento di mitigare le difficoltà e le incomprensioni che ci demoralizzavano o abbattevano.

La casa di Simonetta era l'emblema

dell'ospitalità. La porta sempre aperta e il marito Bruno sempre sull'uscio ad accoglierci per le nostre visite e i nostri incontri conviviali. Sempre positiva, con la ferma volontà di autodeterminarsi e ritagliarsi uno spazio nella realtà che la circondava.

Tanto immobile nel corpo quanto dinamica nel pensiero, Simonetta era la classica persona da "una ne fa e cento ne pensa", e metteva cuore e faccia in tutto ciò che faceva. Con le sue poche forze riusciva a coinvolgere famiglia, amici e paese. Ogni occasione era buona per sensibilizzare e raccogliere fondi per la sua amata UILDM. Quanti lavoretti Simonetta, quanti pensiero hai creato con la tua fantasia e con le tue fragili mani e tutto questo perché per te "volontariato" non era una parola vuota e senza senso. Volontariato era sentirsi parte di una famiglia più grande e lavorare sodo per vederla crescere forte e sana. Grazie cara Simonetta, sei stata una grande donna e una grande amica, ti porteremo sempre nel cuore come esempio da seguire.

—
**UILDM
Vicenza**

Nella notte del 28 agosto è venuto a mancare all'affetto della moglie Aicha, della mamma Cristina, degli amici tutti, il nostro caro Vincenzo Sacripante, di 42 anni, con distrofia muscolare di Duchenne. Noi tutti della Sezione UILDM di Teramo siamo molto addolorati per la perdita improvvisa del nostro caro Vinz, come lo chiamavamo, e ci mancheranno la sua grande forza e determinazione nell'affrontare le battaglie a tutela della persone con disabilità.

Desideriamo ricordarlo con affetto attraverso la bella immagine con cui, alcuni mesi fa, lo stesso Vincenzo e la moglie Aicha avevano accettato di condividere il loro amore con tutta la UILDM, in occasione della Giornata Nazionale associativa.

—
**UILDM
Teramo**

↓ Maurizio Mignani

Era il 3 agosto di due anni fa quando ci hai lasciato improvvisamente, Mauri. Quest'anno, per il primo anniversario della tua morte, c'è stata una bella festa nel tuo stile, con tanto divertimento. Tuo fratello don Mirco ha celebrato una Messa per commemorare te ma anche i tuoi genitori, mancati pochi anni prima di te. E poi cena, musica, tanta allegria. Per l'occasione noi di UILDM Rimini abbiamo intitolato la Sezione a te e tuo padre, nostro fondatore. Ora, sulla carta intestata, c'è scritto: UILDM Sezione di Rimini, "Giorgio e Maurizio Mignani".

—
**UILDM
Rimini**