

Parola d'ordine: "ricambio generazionale": quella che si configura come una delle sfide più significative per la nostra società è una questione molto sentita anche in UILDM. La Direzione nazionale, convinta che il coinvolgimento dei soci più giovani sia determinante per assicurare la continuità della propria azione, incoraggia da sempre lo sviluppo e la presa di coscienza dei ragazzi. Per raggiungere questo scopo, ha voluto proporre alle ultime Manifestazioni nazionali una giornata per ricostituire una delle esperienze più gratificanti e coinvolgenti per coloro che la vissero all'epoca e che, oggi, sono membri attivi dell'associazione: il Gruppo Giovani UILDM (GGU). Da otto anni – al di là di esperienze in Sezioni locali, anche molto attive – il GGU non esiste più. «Speriamo che i nostri ragazzi abbiano la capacità di capire che abbiamo bisogno di loro» dichiara il presidente UILDM Marco Rasconi. «Spesso non si sentono all'altezza e stanno un po' in disparte. Vogliamo dare loro forza e voce affinché si mettano in gioco». Nella giornata sono stati coinvolti

ragazzi dai sedici ai trent'anni, con l'individuazione di un referente per Sezione, che si sono confrontati su uno dei loro temi preferiti: il viaggio. «Ho voluto coinvolgerli attraverso questo tema importante ma spesso difficile» spiega la vicepresidente nazionale Stefania Pedroni. «Viaggiare implica il desiderio di esplorare l'ambiente circostante, mettersi in relazione con l'estraneo, sperimentare i propri limiti e aumentare le proprie conoscenze, permettendo di maturare un senso di autosufficienza nel percorso verso l'autonomia. Per questo, nei prossimi mesi organizzeremo alcuni scambi che coinvolgano giovani con disabilità, Sezioni e volontari». Durante l'intensa giornata di lavoro, i ragazzi coinvolti hanno fatto conoscenza, condiviso il proprio vissuto, lanciato delle proposte. Proposte a cui andrà data continuità. «Verrà costituito un gruppo WhatsApp per confrontarsi e collaborare» aggiunge Pedroni. «Nel neonato gruppo ci sono persone attive, entusiaste, motivate e trainanti. La Direzione nazionale ha grandi aspettative su di loro».

UILDM ha voglia e bisogno di giovani. Questa Direzione nazionale ha tra i suoi obiettivi quello di valorizzarne il ruolo nell'associazione e preparare il terreno per il ricambio generazionale. Tanto che alle ultime Manifestazioni nazionali ha messo le basi per la riapertura del Gruppo Giovani.

Valentina Bazzani e Manuel Tartaglia

Dm 195 — Giu. 18

PANORAMA

primo piano

1989

Luigi "Puccio" Maccione dà vita a Roma al primo GGU, occasione di scambio e confronto tra ragazzi con malattie neuromuscolari italiani e stranieri.

voglia di giovani



Foto di gruppo alle Manifestazioni UILDM 2018. Nelle pagine successive, alcuni dei giovani presenti a Lignano nella tre giorni nazionale. — Foto: Sumo Project

5 DAL LORO PUNTO DI VISTA

Marta Migliosi, referente del Gruppo Giovani UILDM di Ancona, è convinta che rafforzare il rapporto con l'associazione sarà di fondamentale utilità: «L'incontro di Lignano è stato ricco e impegnativo dal punto di vista psicologico per le tematiche che sono emerse e anche per la difficoltà che molti ragazzi hanno incontrato nell'affrontarle. Si è parlato di Vita indipendente, di come possiamo renderci autonomi dalla famiglia nell'esercizio delle attività quotidiane e di come fare per guardare a noi stessi come a giovani che iniziano a definire il proprio posto nel mondo. Per far sì che questo avvenga, abbiamo bisogno di confronto e di un'appartenenza a una famiglia che ci aiuti, in questo caso UILDM. Ci siamo anche resi conto che sarà importante inserire all'interno del gruppo un professionista che faciliti e aiuti la costruzione di un pensiero e di un'esperienza utile per tutti».



CRONISTORIA DEL GGU

2003

Con la scomparsa di Puccio, si chiude l'esperienza del primo GGU.

2005

Sonia Veres, di Genova, ricostituisce il GGU con il sostegno della Direzione nazionale.

2007

Veres passa il testimone a tre compagni, Alfredo Sanapo, Davide Tamellini e Manuel Tartaglia, che continuano a curare il coordinamento.

2010

Il GGU a livello nazionale si scioglie.

PER I PIÙ PICCOLI C'È DYNAMO

Per coinvolgere i giovani bisogna iniziare quando sono piccoli. Lo ha ben a mente la Direzione nazionale che da due anni invita alle Manifestazioni nazionali un team di Dynamo Camp, l'associazione di solidarietà sociale nota per la sua proposta di terapia ricreativa per i bambini e ragazzi con e senza disabilità. I responsabili di attività presenti a Lignano - Giorgio, Francesca e Davide - sono professionisti dello spettacolo che hanno scelto di adattare il proprio talento e il proprio bagaglio al servizio di Dynamo per minori con patologie o disabilità. Questa realtà lavora nell'ottica dell'inclusione, della sfida, favorendo la coesione del gruppo e la ricerca di se stessi. Inutile dire che i giovani partecipanti anche quest'anno sono stati conquistati da Dynamo e hanno raccontato l'esperienza di laboratorio teatrale in un video proiettato in assemblea al termine dei tre giorni.



Identikit dei millennials

Chi sono, cosa fanno, quali sono le aspirazioni dei ragazzi e delle ragazze con disabilità oggi? Per inquadrarli meglio è necessario tracciare il contesto in cui vivono, ovvero un Paese in costante calo demografico. Se nel 1951 le persone con meno di trenta

cinque anni rappresentavano il 57% della popolazione, oggi sono il 35%. Consideriamo, inoltre, che la popolazione con disabilità si aggira attorno al 5% degli italiani, il che suggerisce un contesto in cui i giovani disabili hanno scarsa visibilità.



Le nuove icone

I punti di riferimento dei millennials – così viene chiamata la generazione nata dagli anni '80 al 2 mila – sono, al primo posto, i social network; il lavoro – massima aspirazione per la generazione precedente – occupa la seconda posizione; al terzo posto c'è lo smartphone; seguono la cura del corpo (dai tatuaggi alla chirurgia estetica) e infine i selfie. (Fonte: Censis)

Meno libri, più PC

Il giovane italiano medio è una persona che non legge molto (uno su due ha aperto almeno un libro nell'ultimo anno) ma che compensa con un uso assiduo del computer (l'84% dei giovani lo ha utilizzato negli ultimi dodici mesi) e soprattutto di internet (90%). Ai musei e alle mostre (il 40% circa ne ha visitato almeno uno di recente) preferisce le discoteche (56%). Per quanto riguarda gli spettacoli preferiti, il cinema occupa il primo posto, seguito dagli eventi sportivi e, al terzo posto, quelli musicali. (Fonte: Istat)



7 Internet, il megafono dei nostri pensieri

La diffusione dei social media ha permesso ai giovani di realizzarsi sfruttando le potenzialità del web. Un esempio su tutti: **Iacopo Melio**, ventiseienne, alcuni anni fa raggiunge la notorietà grazie all'hashtag #vorreiprendereiltreno, una campagna per l'accessibilità delle ferrovie che si diffonde e ottiene il sostegno di migliaia di persone, celebrità e istituzioni. Oggi Melio è scrittore, opinionista e *influencer* (dal gergo di internet: una persona molto seguita, le cui esternazioni orientano le scelte dei suoi seguaci). Tutto questo grazie al web, utilizzato come megafono per lanciare idee vincenti. Chiediamo a Iacopo cosa significhi oggi essere un giovane con disabilità: «Lottare costantemente per veder riconosciuti anche i diritti più basilari come l'istruzione, la mobilità, il lavoro, una salute dignitosa o più in generale la Vita indipendente. È questo, in fin dei conti, ciò a cui aspiro insieme a tanti coetanei: avere gli stessi strumenti di una persona senza disabilità per avere accesso al suo stesso ventaglio di scelte e costruirmi il futuro che più mi appartiene». Cosa consiglieresti a chi cerca un modo per realizzarsi? «Non chiuderti in te stesso, non scoraggiarti, non aver paura degli altri, del mondo e, soprattutto, delle difficoltà. Abbraccia gli ostacoli invece di saltarli, trasforma i tuoi punti deboli in trampolini per fare tanti 'salti altissimi', come racconto nel mio ultimo libro (Faccio Salti Altissimi, Mondadori)».

Studiare si può, anche all'estero

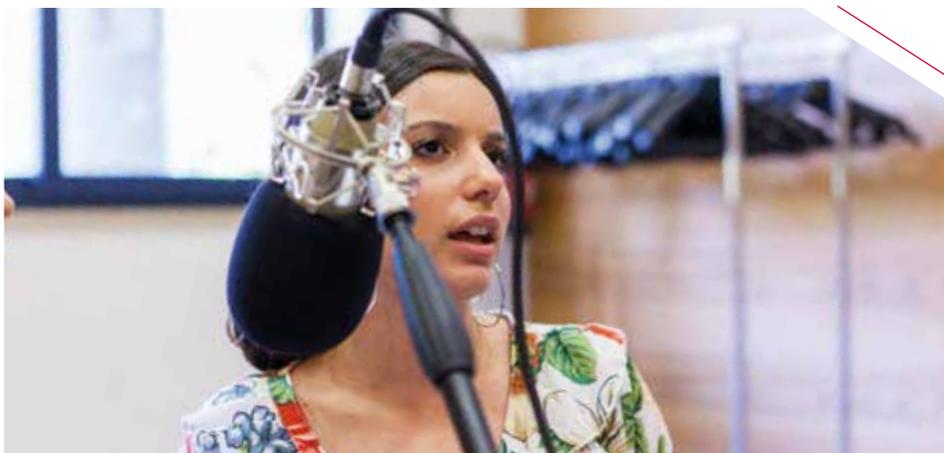
Complici le conquiste in tema di diritti e accessibilità, i giovani con disabilità di oggi, rispetto ai predecessori, hanno maggiori possibilità di studiare e di spostarsi. Un progetto che sintetizza queste due esperienze è l'Erasmus, programma di mobilità studentesca dell'Unione europea creato nel 1987, che prevede la possibilità di effettuare un periodo di studio in un altro Paese europeo. Nonostante le oggettive difficoltà logistiche, sono tanti i giovani con disabilità che, grazie all'aiuto di un progetto di Vita indipendente o al sostegno della famiglia, sono protagonisti di quest'avventura, come **Franco Venturi**, diciotto anni, iscritto all'Itis Marconi di Jesi e socio di UILDM Ancona, che lo scorso ottobre ha vissuto l'esperienza Erasmus con un periodo di alternanza studio-lavoro in Spagna. «Per me è stato un grande traguardo. In questo periodo ho capito che se vuoi fortemente qualcosa e ci metti impegno e costanza, prima o poi la ottieni» spiega Francesco. «Mi hanno accompagnato i miei genitori e mia sorella. Non potendo prendere l'aereo, ho scelto il traghetto per arrivare a Barcellona e proseguire in macchina fino a Siviglia. La mattina lavoravo in un'azienda informatica, il pomeriggio uscivo: a visitare il centro storico o a fare shopping. Per gli spostamenti utilizzavo la metro, totalmente accessibile. Alla sera spesso mi trovavo con i ragazzi delle altre scuole in Erasmus. Questi compagni d'avventura ora sono diventati miei amici!».

Piacersi e piacere

La cura del corpo, l'estetica, l'apparire sono al quarto posto nella classifica degli interessi dei giovani. Non fanno eccezione quelli con disabilità e in particolare le donne, impegnate nella rivendicazione della bellezza senza confini, al cui proposito rimandiamo al nostro Speciale Eleganza (p. 26). «La moda mi ha sempre appassionata, è un modo per esprimersi, far capire chi sei. Voglio dimostrare che un vestito può essere valorizzato anche da una donna in carrozzina» racconta **Francesca Auriemma**, trentenne con distrofia. Sfilando in passerella sta dimostrando che il fascino non ha confini e che le donne con disabilità possono piacere quanto le altre. Un messaggio profondo, che porta avanti la volontà di essere riconosciuti nella propria irripetibilità.

Dateci un microfono e vi racconteremo il nostro mondo

Che l'Italia sia un paese che dedica poca attenzione ai giovani con disabilità è un fatto inconciliabile con la voglia di esprimersi tipica della gioventù. Ecco, allora, che qualcuno si organizza e vedono la luce progetti come Radio FinestrAperta, web radio nata in UILDM Lazio nel 2012, punto di riferimento e aggregazione per diversi giovani con disabilità. La maggior parte dei redattori di questa emittente, che trasmette ogni giorno dal sito FinestrAperta.it e dall'apposita app, è formata da ragazzi e ragazze con disabilità motorie, sensoriali e cognitive, che hanno l'opportunità di far conoscere al mondo il proprio vissuto. Il tutto in un'ottica di integrazione, senza escludere redattori senza disabilità che, attratti dalla suggestione di far parte di una redazione radiofonica, vengono a contatto con i propri coetanei in carrozzina per scoprire che, in fondo, i gusti e le aspirazioni di entrambi si assomigliano molto.



La Riforma del Terzo settore, con il suo Codice del Terzo settore, è una rivoluzione imminente che investirà anche UILDM e a cui l'associazione e le Sezioni devono prepararsi. Se ne è parlato alle scorse Manifestazioni nazionali con la commercialista e revisore contabile Chiara Paccagnella.

—
a cura di
**Barbara
Pianca**

Dm 195 — Giu. 18



La Riforma del Terzo settore è alle porte

Prima scadenza:
febbraio 2019

ETS e RUNTS

Le Onlus non esisteranno più e si potrà scegliere di qualificarsi come ETS, Enti del Terzo settore. Per diventarlo occorrerà iscriversi al RUNTS, il Registro unico nazionale del Terzo settore. Verrà istituito dal Ministero del lavoro e gestito in modalità informatica sul territorio. Suddiviso in diverse parti, UILDM e le sue Sezioni si iscriveranno a quella dedicata alle ODV (Organizzazioni di volontariato). In attesa dell'operatività del registro rimane in vigore il sistema normativo attuale. Nel frattempo, entro febbraio 2019, le associazioni iscritte nei registri regionali devono adeguare i propri statuti alla nuova normativa, pena la perdita delle agevolazioni fiscali acquisite. Le Regioni già ora mettono a disposizione dei modelli standard di statuto da personalizzare, tenendo conto che sarà poi necessaria l'approvazione regionale.

ODV

A differenza di prima, quelle disciplinate dal nuovo codice pur mantenendo l'essenza solidaristica non sono tenute a rivolgersi a persone svantaggiate, essendo sufficiente rientrare tra le attività di interesse generale elencate nell'art. 5. Rientrano quindi ad esempio le attività culturali. Inoltre i soci possono essere non solo persone fisiche ma anche giuridiche.

Il volontario (art. 17)

È colui che per libera scelta svolge attività in favore del bene comune, mette a disposizione tempo e capacità in modo personale, spontaneo e gratuito senza fini di lucro neanche indiretti e solo per scopi solidaristici. Se la sua attività non è occasionale, va iscritto nel registro dei volontari con obbligo di assicurazione, responsabilità civile e infortuni e malattia. Vietata ogni forma di retribuzione e di rimborso forfetario. Ammesso invece un rimborso su spese autocertificate fino a 10 euro al giorno, con un massimo di 150 euro mensili.

Organo di controllo

Novità presa dal mondo del profit e che risponde alla *ratio* della trasparenza: formato da una o più persone, è obbligatorio per realtà con una consistente attività patrimoniale specificamente definita. Quanto al bilancio sociale, diventa obbligatorio per gli enti con entrate superiori a un milione di euro. Obbligatoria per tutti l'istituzione dei libri sociali.

Attività commerciali

Quanto alle attività ammesse, la riforma prevede come principali quelle "di interesse generale" - legate alla realizzazione della *mission*, simili a quelle che oggi chiamiamo "istituzionali" - e come secondarie le "attività diverse", in attesa di definizione da parte del ministero. A differenza di prima sarà possibile svolgere attività commerciali (nel qual caso si entrerà nel regime fiscale destinato agli enti commerciali) senza venire penalizzati con la fuoriuscita dal registro. Si attende anche un decreto attuativo per la gestione della raccolta fondi, definita come un complesso di attività e iniziative poste in essere da parte di un ente per finanziare le proprie attività, sia in forma organizzata e continuativa che occasionale.



Moltiplica la nostra FORZA!

In **60 anni** abbiamo fatto molto nella lotta contro le distrofie muscolari, ma molto resta da fare. Grazie al 5 per mille lo scorso anno abbiamo realizzato **23 progetti** di inclusione sociale per garantire servizi a oltre **1.500 persone** con malattie neuromuscolari. Moltiplica la nostra forza, basta la tua firma.

Destina il tuo

5x1000 a UILDM

Questo è il nostro codice fiscale

80007580287

Scopri come utilizziamo il tuo 5x1000 su www.uildm.org/sostienici-con-il-5x1000



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus



Massimo Guitarrini durante il corso per OLP (Operatori Locali di Progetto) delle scorse Manifestazioni nazionali UILDM, durante le quali Massimiliano Patrizi ha presentato il Servizio civile universale e condotto un gruppo di lavoro sul tema. Nella tre giorni, spazio è stato dato anche ai colloqui individuali.

12

Foto: Sumo Project



Questo per il coordinamento UILDM sul Servizio civile è un anno particolare, infatti, oltre a monitorare e offrire supporto alle Sezioni impegnate in più di 20 progetti con circa 230 volontari, le energie sono protese a gestire il passaggio dal Servizio civile nazionale al Servizio civile universale.

**Massimo Guitarrini
e Massimiliano Patrizi**

Dm 195 — Giu. 18

PANORAMA

**servizio
civile**

Se sei una Sezione UILDM e non l'hai ancora fatto, questo è il momento.

Contribuisci ad aumentare il bacino di volontari che aderiscono al Servizio civile UILDM, dai nuova linfa alla tua Sezione.

LE NUOVE OPPORTUNITÀ del Servizio civile universale

A oggi la riforma che introduce il nuovo Servizio civile universale (SCU) - voluta dal governo uscente e disciplinata dal Codice del Terzo settore (e decreti attuativi), il riferimento normativo per la Riforma del Terzo settore - sembra essere un'occasione ricca di opportunità, anche se non nascondiamo una velata preoccupazione. Siamo in attesa di capire se, come e con quante risorse, il nuovo governo vorrà continuare a investire su questo dispositivo che per più di 40 anni ha dato tanti benefici alle attività di UILDM ma è stato anche un'opportunità unica per promuovere impegno civile e sociale tra centinaia di migliaia di giovani. Per ora sappiamo che sarà necessario accreditarci al nuovo Albo di SCU: per partecipare al nuovo sistema, infatti, l'iscrizione a tale albo è obbligatoria. Devono registrarsi sia gli enti accreditati nel precedente che quelli che non si erano accreditati. Confermati i preesistenti requisiti richiesti: rientrano le amministrazioni pubbliche e gli enti privati senza scopo di lucro. Nuovi i requisiti di capacità organizzativa e possibilità di impiego, che faranno sì che i piccoli enti spariranno o si coordineranno tra loro o con enti più grandi. Infine, il personale dovrà essere qualificato con idonei titoli di studio, esperienza biennale nelle relative funzioni o specifici corsi di formazione.

Altre novità sono che il SCU è aperto agli stranieri, sia comunitari che quelli regolarmente residenti in Italia e ai soggetti svantaggiati, che viene introdotto il tutoraggio come possibilità alternativa all'esperienza di tre mesi di Servizio civile all'estero (che UILDM non offre non avendo partner fuori Italia) e che lo Stato si riprende il ruolo di protagonista rispetto alle Regioni e agli enti locali, impostando una governance centralizzata per la presentazione dei progetti. Nella pratica, aspettando la conferma dei decreti attuativi, quello che dovrebbe succedere è che lo Stato metterà a punto un piano triennale definendo i criteri progettuali cui saremo chiamati ad adeguarci.

Il SCU è una grande possibilità per avvicinare i giovani alla nostra associazione, un'opportunità orientata alla cittadinanza attiva e alla partecipazione sociale, oltre che allo sviluppo di reti fiduciarie che cresceranno perché sarà l'unico modo per gli enti piccoli di non scomparire (potremmo proporre loro una collaborazione con noi). Il SCU sarà sempre di più un'occasione per "servire" la comunità, crescere come cittadini e formarsi: le competenze apprese da parte dei giovani che faranno questa esperienza potranno essere utilizzate anche in ambito lavorativo. Infine, è un'opportunità orientata a contribuire all'inclusione sociale.

Lo sport per favorire il cambiamento di atteggiamenti e percezioni di sé: sono le finalità del "Progetto Vela 2018", organizzato per la terza volta dall'Associazione italiana vivere la paraparesi spastica ereditaria in collaborazione con la Lega navale italiana di Alghero. Nel 2018 la collaborazione è anche con UILDM Sassari.

**Renato
La Cara**

Dm 195 — Giu. 18

PANORAMA

sport

A VELE SPIEGATE

Ad Alghero c'è la
vela accessibile



«**L**a nostra iniziativa propone a dieci persone con paraparesi spastica, affiancate da altrettanti accompagnatori, di sentirsi protagonisti e vivere una esperienza appagante sul mare di Alghero, in provincia di Sassari» racconta Pasquale Masala, segretario di AIViPS Onlus e organizzatore dell'evento. Gli armatori della Lega navale metteranno gratuitamente a disposizione esperienza, mezzi e tempo per insegnare come governare una barca a vela, timonare e cazzare le scotte. Le uscite si svolgeranno dal 9 al 13 luglio. Le persone coinvolte, sentendosi parte dell'equipaggio, al termine di ogni uscita redigeranno un Diario, che sarà oggetto di analisi da parte di una psicologa che ne metterà in risalto gli aspetti emotivo-relazionali. «Ciò che non sembrava possibile realizzare a causa del loro "limite"» aggiunge Masala «invece è possibile. Solo le barriere mentali impediscono di misurarsi con la realtà. Questa esperienza inoltre favorisce la nascita di nuove amicizie». Dal 2018 gli organizzatori hanno pensato di estendere il progetto anche a persone con diverse disabilità. «Per realizzare ciò abbiamo chiesto la collaborazione di UILDM Sassari e preparato una richiesta da presentare al Comune di Alghero perché elabori strumenti per un turismo inclusivo».

La presidente di UILDM Sassari, Gigliola Serra, precisa che oltre all'attuazione di piani di aree balneari ad accesso facilitato, è stato richiesto un sollevatore per le persone con ridotta mobilità. Una sfida simile è stata superata già da tre anni da UILDM Omegna con il progetto "Vela per tutti". «Abbiamo firmato un'intesa con il Circolo velico del lago d'Orta» ricorda Andrea Vigna, presidente della Sezione, «che prevede l'utilizzo durante l'estate di una barca a vela accessibile anche per persone con malattie neuromuscolari, accompagnate da personale esperto». La vela è una disciplina paralimpica che dà medaglie da Sydney 2 mila, ma che non sarà tra quelle presenti a Tokyo 2020 per decisione del Comitato paralimpico a livello internazionale. Secondo la Federazione italiana di vela paralimpica nel nostro Paese ci sono circa 800 società sportive aperte a persone con disabilità, oltre che 155 atleti tesserati paralimpici al 28 novembre 2017. Tra i progetti di vela per tutti a livello nazionale, esistono i corsi per disabili offerti dallo Yacht club italiano, le scuole pratiche dell'associazione Lo spirito di Stella e le possibilità di navigazione promosse dalla cooperativa Arché sul Lago di Garda, oltre che quelle di Easy Action Onlus a Trieste e Lignano Sabbiadoro, per citare solo alcuni esempi.

Laura da qualche mese frequenta la Sezione UILDM di Monza di cui è socia. 34 anni e una laurea in giurisprudenza, scia da sempre. Nemmeno l'atassia di Friedrich l'ha fermata perché da sei anni frequenta una organizzazione che permette a tutti di sciare.

Dm 195 — Giu. 18

PANORAMA

sport

14



HO SCIATO SULLE PISTE NERE

Laura Mineo
UILDM
Monza

Ho sempre sciato insieme ai miei genitori e a mio fratello. Poi, a causa di una malattia neurodegenerativa, l'atassia di Friedrich, ho dovuto smettere. Finché sei anni fa ho conosciuto la Freewhite, una organizzazione composta da maestri di sci - anche olimpionici - che permette ai ragazzi con qualsiasi disabilità di sciare. Grazie a loro sono tornata a praticare questo meraviglioso sport in piena fiducia, lasciandomi trasportare dalla ebbrezza dell'emozione di vivere momenti pieni di adrenalina che diversamente non potrei provare. Ho conosciuto Freewhite grazie alla mia associazione, AISA (Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche), che organizza delle giornate con loro. Come i tre giorni di corso cui ho preso parte lo scorso marzo a Sestriere, in provincia di Torino, iniziati con una meravigliosa giornata di sole che ci ha accolto come la migliore premessa. Ve li voglio raccontare. In tutto eravamo in sette, con i rispettivi genitori o mariti, Alessandro, Annalisa, Carla, Paolo F, Paolo P., Silvia e io. Un gruppo ben nutrito di spericolati alla ricerca dell'avventura e del divertimento. Siamo arrivati la sera prima e il giorno dopo eravamo in pista. Fin dalla vestizione, che è stata doppia viste le basse temperature, mi sentivo già piena di adrenalina,

pregustando l'emozione che avrei vissuto di lì a poco. Freewhite ci ha fornito l'attrezzatura su misura a seconda del grado di disabilità, la mia consiste in una specie di guscio con sotto due sci. L'istruttore Edoardo mi ha seguito per tutto il tempo alle spalle, con sci propri. Con lui e con tutti quelli dell'organizzazione sento di potermi affidare totalmente, tanto che mi sono cimentata sulle piste nere. Che emozione indescrivibile, andare velocissima, avere voglia di andare ancora più veloce e non avere paura, anzi, a ogni fine discesa non vedevo l'ora di risalire e ricominciare a scendere. Perché ogni discesa è un crescendo di emozioni contornate da paesaggi mozzafiato. Alberi, cumuli di neve, rifugi incastonati sulle vette delle montagne. Quando arrivavo in cima e guardavo giù, il paese a valle sembrava un presepe. Sono passata anche sotto a un tunnel di ghiaccio e l'ho attraversato più di una volta, perché era il momento che mi piaceva di più. La soddisfazione e l'entusiasmo sono rimasti con me fino all'ultima pista. Ogni volta partecipare al corso di Freewhite significa vivere un turbinio di emozioni e, inoltre, condividere questa avventura con altri amici, ma anche con persone conosciute durante la vacanza, non ha prezzo. Grazie ancora a tutti coloro che hanno vissuto con me questa magnifica esperienza.

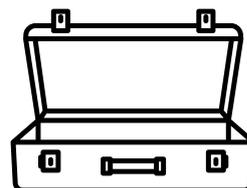
Sfruttando gli stimoli che vi abbiamo trasmesso con lo Speciale Vacanze dello scorso numero di DM (DM 194, p. 26), ne riprendiamo il test di apertura e vi offriamo qualche progetto di prossima realizzazione di “vacanza comoda”, esperienza in “bella compagnia” e “viaggio spericolato” e vi ricordiamo le regole d'oro della vacanza perfetta.

—
Manuela Romitelli

Dm 195—Giu. 18

PANORAMA

vacanze



Voglia di estate

Voglia di scambiarc idee e suggerimenti

TRA LA VACANZA COMODA E IL PIACERE DELLA BELLA COMPAGNIA

Platamona, UILDM Sardegna
ha ristrutturato la casa vacanze

Volete godere del meraviglioso mare della Sardegna? Un posto privo di barriere architettoniche, dove trascorrere una vacanza senza pensieri? UILDM Sassari mette a disposizione di tutti i soci e di chiunque abbia una disabilità motoria, sensoriale o intellettiva, una casa vacanze a Platamona, nel Comune di Sorso. La struttura è spaziosa, misurando duecentoventi metriquadri, con un soggiorno, tre bagni, tre camere da letto con dodici posti, una cucina, una veranda e un cortile. A circa sessanta metri dalla casa troviamo un'area balneare completamente accessibile, dove prendere il sole e fare il bagno. La spiaggia è in funzione dal 15 giu-

gno al 15 settembre, mentre per chi volesse usufruire solo del soggiorno la disponibilità è da maggio fino a oltre settembre. Negli ultimi mesi l'intero edificio è stato ristrutturato grazie alla Sezione sassarese, impegnata ora in un'altra raccolta fondi per acquistare un generatore di corrente e altri ausili per la vita da mare, come due carrozzone multifunzione, due lettini da mare e un sollevatore da spiaggia. Arrivare qui è semplice, trovandosi a 15 minuti dal porto di Porto Torres, 30 dall'aeroporto di Alghero, 40 dall'aeroporto di Fertilia, 90 dal porto di Olbia. È richiesto un contributo di 25 euro al giorno per persona.



Per prenotare:

uildmsassari@tiscali.it

— Franco Vicari

segretario UILDM Sassari
Tel. 328 4558558

— Gigliola Serra

presidente UILDM Sassari
Tel. 335 8249431





Francia, Spagna e Portogallo sono i tre paesi che delineano l'itinerario del Cammino di Santiago, circa novecento chilometri per un pellegrinaggio che ha origini dal medioevo. Migliaia di persone hanno intrapreso questa avventura, a piedi o con l'aiuto di ausili, per raggiungere il santuario di Santiago de Compostela. Ci vogliono coraggio, forza fisica, resistenza, tenacia e spirito di adattamento. E se mettiamo anche una importante disabilità fisica? Il gioco diventa più duro. Oltre a tutti questi ingredienti serve anche un pizzico di follia.

Riccardo Rutigliano, 56 anni, presidente della Sezione UILDM milanese, è pronto ad affrontare questa impresa con la sua compagna di vita: la distrofia muscolare dei cingoli. «Sarà la mia prima esperienza sul Cammino di Santiago. Anzi, a quanto ne so, ed è uno dei motivi che mi hanno spinto a intraprendere questo progetto, non ci sono altri pellegrini con malattie neuromuscolari che si siano cimentati, almeno tra gli italiani. Disabili sì, diversi, ma con patologie meno severe per quanto riguarda la mobilità generale e in particolare quella degli arti superiori». L'impresa di Riccardo si svolgerà in tre settimane: l'ultima di luglio e le prime due di agosto. «Per compiere l'intero percorso da St Jean Pied de Port (Francia) a Santiago de Compostela (Spagna), abbiamo pensato di alternare allo spostamento canonico in carrozzina quello di brevi tratti in pulmino».

UN VIAGGIO SPERICOLATO

Il presidente di UILDM Milano affronta il Cammino di Santiago



LE REGOLE D'ORO DELLA VACANZA PERFETTA

I consigli di Manuela Romitelli

Viaggiare? Che emozione! Si parla sempre più di turismo accessibile, soprattutto negli ultimi anni, ma quando ho iniziato a viaggiare sulla mia sedia a rotelle, prima manuale e poi elettrica, ancora non se ne parlava molto. Organizzare un viaggio richiede attenzione e ognuno ha delle specifiche esigenze alimentari, sensoriali o motorie. Nel mio caso viaggiare in sedia a rotelle non è mai stato facile, soprattutto tenendo conto delle barriere architettoniche. La pianificazione è l'aspetto più importante ma anche il più difficile. Ho fatto molti viaggi sia in Italia che all'estero. Amo la natura, i laghi, il mare, le città d'arte, ma ciò che desidero di più è il sole. Ebbene sì perché, nonostante io viva alle pendici del Gran Sasso (in Abruzzo), amo spudoratamente il caldo. Forse perché sono nata in una città di mare o perché i raggi solari mi danno una sensazione di benessere che mi porta ad apprezzare di più ciò che mi circonda. L'accessibilità è un concetto un po' astratto per alcune strutture. Questo perché uno o due gradini, secondo alcuni albergatori, possono essere facilmente superabili. Come un ascensore troppo stretto, un bagno troppo piccolo o una camera piena di mobili che non ti permette di muoverti in tranquillità. Quello che consiglio, fortemente, prima di mettervi in



viaggio, è curare la pianificazione. Se non avete fretta di organizzare, fatelo con un po' di anticipo, circa un mese prima. Scegliete la meta e cominciate a cercare. Regola numero uno: contattare alcuni hotel facendovi mandare delle foto e chiedendo minuziosamente le informazioni di cui avete bisogno. Solo dopo prenotate e partite. Per viaggiare ci vuole una buona dose di pazienza, più di quanta ne avete nelle vostre giornate quotidiane. E una dose ancora maggiore di spirito di adattamento, poiché per quanto abbiate pianificato al meglio ci sarà sempre qualcosa che non risponde ai vostri criteri. Mi sono trovata diverse volte in difficoltà sul posto raggiunto, perché ciò che le persone dicono spesso non è la verità. Trovare alternative sul momento è una bella impresa: dotatevi di molta fantasia. Vi consiglio di scrivere una sorta di memorandum, da usare per tutti i viaggi, in modo da avere (il più possibile) tutto sotto controllo. Per esempio, i medicinali di cui fate uso quotidiano e quelli che potrebbero servire, oltre a garze, cerotti, pomate, pillole per il mal di testa e così via. Portate tutto ciò che potrebbe servire, non risparmiate nulla.

Non mi resta che augurarvi buon viaggio, qualunque sia la vostra destinazione.