

GIOVANE CHIAMA GIOVANI



L'appello del più giovane presidente di Sezione d'Italia

Giovani, a me! È questo che vuole Matteo Pagano, a vent'anni presidente di UILDM Venezia. Lavora per il ricambio generazionale per dare nuova linfa all'associazione di cui è socio e dove in precedenza ha prestato il servizio civile.

Barbara Pianca

Ha vent'anni, le idee chiare e una capacità di esprimerle in modo sintetico e diretto che ti fanno capire che sei di fronte a un leader naturale. Matteo Pagano è il presidente di Sezione più giovane d'Italia. Eppure pensa già a chi, ancora più giovane, potrebbe succedergli. Perché una delle sue idee più chiare è che UILDM ha bisogno del ricambio generazionale e che la risposta, anche solo per la sua UILDM Venezia, non è lui, ma un'ondata di cui intende farsi catalizzatore.

«Ci sono volontari del servizio civile che potrebbero rimanere con noi al termine del servizio perché siamo diventati amici e hanno capito lo spirito dell'Unione, anzi una di loro è diventata la mia ragazza» dice sornione e aggiunge: «Anche al wheelchair hockey (Matteo è ultimo uomo dei Black Lions Venezia con cui gioca dal 2011) ci sono ragazzini con cui ho un legame stretto e che potrebbero seguirmi in UILDM».

Il powerchair hockey è importante nella sua vita. Ci tiene a dire che, quando per un periodo la sua squadra fu divisa in due, raggruppando in una gli under 21, era tra quei giovanissimi che in una sola stagione portarono i Black Lions alla serie A e oggi tra quelli che hanno portato la squadra riunita al secondo scudetto consecutivo.

La Sezione di Venezia invece da quando la frequenti?
Da quando a 8 anni hanno scoperto la mia SMA 3.

Cosa ricordi di quel periodo?

Che il maestro si era accorto che correvo in modo anomalo, e poi che mi hanno fatto entrare in sala operatoria con il game boy.

È stato difficile accettare la carrozzina?

La carrozzina mi ha salvato. Da piccolo ero fragile e mi prendevano in giro per il mio modo di camminare. Nel 2011 usavo la carrozzina manuale al bisogno finché un giorno, in piedi nel tragitto dal cancello alla macchina, un po' di vento mi ha fatto perdere l'equilibrio. Da allora la uso sempre. Non dover più pensare al rischio di caduta è stata una liberazione.

Assumi Spinraza (IL PRIMO FARMACO PER LA SMA, NDR)?

Sì, e solo perché mi fanno le punture. Fosse stata una pastiglia avrei detto di no, la dimenticherei. Così fanno tutto i medici e mi tolgo il pensiero.

Quali sono le cose importanti della tua vita?

Il wheelchair hockey, comprare la macchina, tornare a studiare.

Cosa ti impedisce di comprare la macchina e perché hai smesso di studiare?

La macchina voglio sceglierla bene. Studiavo informatica e non mi piaceva, così ho smesso. Avrei voluto studiare cucina ma la disabilità me l'ha impedito. Ora che trascorro tutti i giorni in Sezione mi rendo conto che sarebbe utile che io studiassi economia.

Hai amici?

Pochi perché sono selettivo. Qualcuno della squadra, altri dalle elementari, più quelli della playstation, che è la mia dipendenza più grave. Non sono dipendente dai social ma dalle mie due, tre ore al giorno di playstation... e dalla Juve.

Quando sei diventato presidente di Sezione?

Lo scorso 29 marzo. Prima ho fatto un anno di servizio civile in Sezione. Esperienza entusiasmante che consiglio a tutti.

La Vita indipendente è l'unica via per i giovani con disabilità per vivere la vita in tutte le sue potenzialità. Parola di Marta Migliosi, giovane paladina di questo movimento. Con l'obiettivo di contagiare più giovani possibile e ottenere la disponibilità delle istituzioni.

Barbara Pianca

IO SCELGO DA SOLA

La Vita indipendente di Marta

Marta Migliosi fa parte del consiglio direttivo di UILDM Ancona ed è referente per il Gruppo giovani di Sezione nato nel 2015, che conta una quindicina di ragazzi dai 14 ai 35 anni.

È stato difficile fondarlo?

No, anzi è sorto quasi spontaneamente dal desiderio di stare insieme dei ragazzi della squadra di wheelchair hockey Delfini di Ylenia, di cui faccio parte, e della squadra dei Dolphins.

Quali sono le attività del gruppo?

Attraverso il progetto "Idee in movimento" abbiamo organizzato un ciclo di incontri dove, guidati dalla psicologa Valentina Rinaldi, affrontiamo attraverso il gioco degli argomenti tematici come Vita indipendente, il rapporto con il cibo, l'affettività e la sessualità. Per quest'ultimo tema abbiamo invitato Max Ulivieri.

Cosa ti sembra importante per un giovane con disabilità oggi?

La Vita indipendente. Credo sia l'unica strada per cambiare la qualità della vita. Per me è stato così.

Ci racconti la tua esperienza?

Innanzitutto ci vogliono dei familiari che credano in questo percorso e siano di supporto. I miei genitori mi hanno abituato a vivere campi estivi, gite e altri momenti fuori casa senza di loro, con l'aiuto di un assistente. Negli anni scorsi ho abitato a Bologna per frequentare la facoltà di Lettere: per due anni ho vissuto senza i miei genitori, aiutata dagli assistenti a tempo pieno. È stato difficile abituarsi alle diverse personalità, comprendere io per prima i miei effettivi

bisogni e rimanere distante dalla mia famiglia, ma sono cresciuta, ho vissuto esperienze sociali e culturali importanti, ho imparato ad arrangiarmi, ho imparato che la Vita indipendente per me è imprescindibile.

Oggi fai parte del Comitato Vita indipendente del tuo territorio.

Sì, vorrei che tutti i giovani vi avessero accesso ma, prima ancora, facessero una scelta consapevole di vita autodeterminata dentro di loro. Vita indipendente è prima di tutto un modo di vivere che si raggiunge un po' alla volta. Io sono stata accompagnata per dieci anni dalla psicologa Rinaldi, che ha supportato anche la mia famiglia, e grazie a questo percorso ho potuto mettere a fuoco cosa voglio per me, la consapevolezza che ho diritto a realizzarlo e la strategia per ottenerlo.

Grazie a Vita indipendente come svolgi le tue giornate?

Ora sono tornata a vivere con i miei genitori ad Ancona ma sto cercando una sistemazione indipendente. Tra la Sezione, il comitato, il wheelchair hockey, le collaborazioni con il Comune, le uscite con gli amici e lo studio sono molto impegnata.

Cosa vuoi fare da grande?

Vorrei lavorare nella didattica in ambito museale, in particolare rivolgendomi alle persone con disabilità. Per raggiungere questo obiettivo probabilmente intraprenderò un master a Milano in Didattica dei beni culturali.



Foto: Sumo Project