

# SEI APPUNTAMENTI DIGITALI

## PER FARE IL PUNTO E RILANCIARE SUL FUTURO

—  
**Chiara Santato**

Ufficio Stampa e Comunicazione  
UILDM



**S**ei appuntamenti digitali, sei occasioni per fare il punto sui risultati raggiunti e sulle sfide del futuro. Con questo obiettivo è stato proposto il **ciclo di webinar “60 anni. È solo l’inizio”, patrocinato da FISH** – Federazione italiana per il superamento dell’handicap. Un altro modo per celebrare il 60° compleanno di UILDM e allo stesso tempo diffondere la cultura dell’inclusione a tutti i livelli.

«60 anni è un compleanno importante. Guardando al cammino percorso sin qui, siamo fieri e grati per tutto quello che abbiamo realizzato. Con gli eventi che abbiamo organizzato vogliamo ripercorrere il nostro cammino, guardare insieme agli obiettivi raggiunti e puntare a nuovi traguardi. Vogliamo continuare a stare accanto alle persone con distrofia muscolare. UILDM rappresenta un’opportunità per chi ha una malattia neuromuscolare. L’opportunità di scegliere, di sperimentarsi in percorsi di autonomia, di essere soggetto attivo nella propria comunità. Desidero ringraziare FISH per il sostegno ai nostri eventi.

Un grazie particolare va anche agli ospiti dei nostri appuntamenti per il contributo alla nostra riflessione», dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.

Il calendario di appuntamenti è partito il 28 maggio con **ComunicAzione inclusiva – Le parole si trasformano in azioni per costruire un mondo inclusivo** con la partecipazione di Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap; Rosy Russo, presidente di Parole O Stili; Anna Mannara, consigliere nazionale UILDM e direttore editoriale di DM, la rivista UILDM; Mauro Biani, vignettista, illustratore e scultore; Francesca Arcadu, referente del Gruppo Donne UILDM. A moderare l’incontro è stato Claudio Arrigoni, giornalista del Corriere della Sera e della Gazzetta dello sport, e direttore responsabile di DM. Siamo felici di ricordare che il nostro Claudio ha ricevuto lo scorso settembre il Leone D’Oro del Festival del Cinema di Venezia per la sua professionalità al servizio delle storie di sport e di vita.



In giugno abbiamo invece dato spazio a un grande strumento inclusivo: lo sport. È stata l'occasione per sottolineare il legame tra UILDM, FIPPS e FIB e ribadire l'importanza di ampliare sempre più la scelta di discipline sportive per persone con disabilità grave. Durante l'incontro **Sport per tutti – Lo sport come strumento per misurarsi e sviluppare autonomia** si sono confrontati Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM; Marco Giunio De Sanctis, presidente nazionale FIB - Federazione Italiana Bocce; Luca Pancalli, presidente nazionale CIP - Comitato Italiano Paralimpico; Andrea Piccillo, presidente nazionale FIPPS - Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport. Anche questo incontro è stato moderato da Claudio Arrigoni.

In luglio è stato toccato invece un altro tema fondamentale, quello delle ricerca scientifica, per la quale UILDM lavora da sempre al fianco di partner di alto livello. Durante l'incontro **Alla ricerca di una cura – L'impegno di Fondazione Telethon e dei Centri NeMO per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari** si sono confrontati Alberto Fontana, presidente dei Centri Clinici NeMO e consigliere nazionale UILDM; Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon; Massimiliano Filosto, vicepresidente della Commissione Medico - Scientifica UILDM e direttore di NeMO Brescia; Giulio Pompilio, direttore scientifico del Centro Cardiologico Monzino IRCCS; Lina Chiaffoni, volontaria UILDM. Ha moderato Ruggiero Corcella, giornalista del Corriere della Sera.

In settembre, in concomitanza con la ripresa dell'attività scolastica e lavorativa, è stata la volta dell'incontro dal titolo **Scuola & Lavoro – Buone prassi per l'inclusione e la Vita indipendente**. Si sono confrontati Stefania Pedroni, vice presidente nazionale UILDM; Vincenzo Falabella, presidente di FISH; Salvatore Nocera, Responsabile dell'Osservatorio FISH sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità; Flavio Fogarolo, formatore ed esperto di inclusione scolastica; Immacolata Esposito, volontaria UILDM e insegnante; Silvia Lisena, volontaria UILDM e insegnante; Damiano Zampieri, presidente di UILDM Padova, responsabile finanziario in un'azienda. Ha moderato Sara De Carli, giornalista di Vita, testata giornalistica di riferimento per il Terzo Settore.

L'appuntamento del mese di ottobre è stato dedicato a **Benessere e qualità della vita – Quali strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con distrofia muscolare**. Sono intervenuti per il mondo delle aziende Riccardo Bonazzi di Vivisol, Eugenio Di Stanislao di ITOP, Claudio Petronio, presidente di Confindustria Home&Digital Care. A rappresentare il prezioso lavoro della Commissione medico-scientifica UILDM la dottoressa Elena Carraro, Medicina Fisica e Riabilitazione del Centro NeMO Milano, la dottoressa Alessia Fabiano, pneumologa dell'Ausl di Rimini, la dottoressa Cristina Sancricca, neurologa del Centro Riabilitazione della Fondazione UILDM Lazio, il professor Andrea Vianello, pneumologo dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Ha moderato Maurizio Conte, segretario nazionale UILDM.

L'intero ciclo di webinar si conclude il 10 dicembre, con l'incontro **Le conquiste e le prossime sfide – Dai traguardi raggiunti a quelli che ci aspettano: 60 anni di UILDM**. Ad incontrarsi saranno il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi, il consigliere nazionale Enzo Marcheschi, Giampiero Griffò, coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, la Portavoce del Forum Terzo Settore Vanessa Pallucchi, la Segretaria Generale di Cittadinanzattiva Anna Lisa Mandorino, Vincenzo Falabella, presidente di FISH. A moderare l'incontro la giornalista Paola Severini Melograni, conduttrice del programma RAI "O anche no".

Al momento in cui si scrive l'evento conclusivo è in via di definizione e verrà raccontato sul prossimo numero di DM.

Il nostro grazie va a tutti coloro che hanno reso questi appuntamenti occasioni di riflessione utili a costruire comunità sempre più inclusive per tutti, non solo per le persone con disabilità.

Questo compleanno per noi di UILDM non è la fine di qualcosa ma l'inizio del futuro! Continua a seguirci sui nostri canali ed entra a far parte della nostra storia!

# FESTECCIA CON NOI I 60 ANNI DI UILDM

IL NATALE DI UILDM 2021 È UN'OCCASIONE PREZIOSA PER FERMARSI E GUARDARE L'IMMENSIO LAVORO CHE L'ASSOCIAZIONE HA SVOLTO DURANTE QUESTO 60° ANNO DI ATTIVITÀ.

**S**ono stati mesi intensi, carichi di appuntamenti e voglia di tornare a vivere nella normalità. Abbiamo aperto i festeggiamenti a maggio incontrando il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, proseguendo con un ciclo di sei appuntamenti digitali dedicati ai punti-chiave dell'azione associativa. Abbiamo concluso il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" dopo due anni di grande lavoro per rendere più accessibili i parchi gioco in Italia e sensibilizzare scuole, amministrazioni e famiglie sul valore della diversità. Siamo tornati in piazza per la Giornata Nazionale UILDM con il nostro caffè, per raccontare l'impegno delle nostre volontarie e dei nostri volontari nel rimanere al fianco di chi ha una distrofia muscolare. Ognuno di questi appuntamenti è raccontato e approfondito all'interno di questo numero di DM.

—  
**di Chiara Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

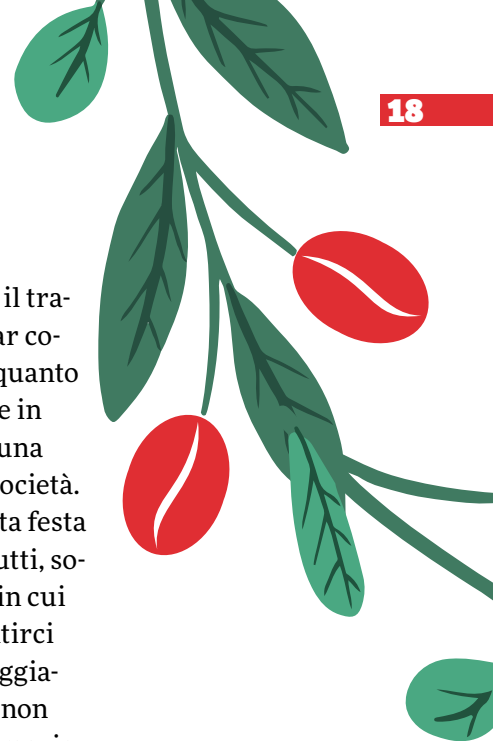
Il nostro obiettivo era celebrare il traguardo dei 60 anni di UILDM. Far conoscere a più persone possibili quanto UILDM ha contribuito a cambiare in meglio non solo la vita di chi ha una distrofia ma anche quella della società. Vogliamo fare in modo che questa festa prosegua e arrivi nelle case di tutti, soprattutto a Natale, un momento in cui tutti abbiamo più bisogno di sentirci amati e protetti. E anche di festeggiare dopo un lungo periodo in cui non abbiamo potuto incontrarci ed emozionarci dal vivo.

## FESTECCIA INSIEME A NOI I 60 ANNI DI UILDM!

Il caffè di UILDM è **un regalo perfetto da fare a chi vuoi bene** ma soprattutto per aiutare l'associazione a garantire servizi fondamentali per chi ha una distrofia. Grazie al tuo contributo possiamo garantire per un anno 650.000 km di trasporto con mezzi attrezzati per le persone con disabilità, 16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale, 4.500 consulenze in ambito medico-scientifico, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica.

All'interno della latta illustrata dal vignettista Mauro Biani si trova una confezione di caffè per moka da 250 grammi Chicco D'Oro e 10 capsule compatibili Nespresso. Una volta bevuto il nostro caffè, la latta può diventare un portapenne, una biscottiera, dai spazio alla fantasia!

**Puoi ordinare il caffè di UILDM sul nostro nuovo shop solidale [gadgetsolidali.uildm.org](https://gadgetsolidali.uildm.org), uno strumento in più per sostenere UILDM e farti ispirare per dare ai tuoi momenti speciali un tocco solidale.**





UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



## 60 anni. È solo l'inizio.

Con un contributo di 10 euro il Caffè di UILDM arriva direttamente a casa tua. Un piccolo grande gesto che aiuta i nostri volontari a garantire un anno di trasporto, riabilitazione e consulenza medica per chi ha una distrofia muscolare.

Ordina il tuo caffè su [gadgetsolidali.uildm.org](https://gadgetsolidali.uildm.org)

seguici su [uildm.org](https://uildm.org)     

# DIRITTO ALL'ELEGANZA, SI RIPARTE!



*Dopo la pausa dovuta alla pandemia, il progetto ricomincia con tanto entusiasmo e molte novità.*

—  
**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

«**C**i eravamo presi una piccola pausa nel 2020 durante il periodo della pandemia. Ma ora torniamo più entusiasti e pronti che mai a ripartire». Con queste parole Stefania Pedroni, vice presidente nazionale e responsabile del progetto “Diritto all’eleganza” ci annuncia la ripresa del progetto nelle scuole. «In realtà, anche durante la pandemia, le Sezioni e le scuole coinvolte non hanno smesso di lavorare a

distanza, chi sfruttando le possibilità offerte dall’online, chi continuando a tessere contatti e relazioni, chi anche progettando e realizzando alcuni capi per modelli e modelle con disabilità. Questo tempo non ha spento le nostre idee e la creatività, anzi ci ha permesso di ripensare il progetto e adattarlo al 2021. **Diritto all’eleganza è ripartito in questo anno scolastico con ben 12 Sezioni UILDM e 13 scuole.** È un bel risultato per noi: si vede che il progetto piace molto. Quest’anno vorremmo concentrarci, dove sarà possibile, anche su soluzioni per uomo, per ampliare il concetto di moda inclusiva».

La moda in questi ultimi anni sta cominciando ad esplorare quelle fette di mercato ancora poco conosciute, come quella nota come adaptive fashion. È un’occasione da non perdere. Partiamo da due presupposti: non c’è un modello unico di fisicità e l’abito non è solo lo specchio del proprio aspetto esteriore, ma

soprattutto di un mondo interiore che la persona vive. Il nostro modo di vestire comunica qualcosa di come siamo e di come vorremmo essere. La crescita del settore dell’adaptive fashion va in questa direzione: abiti comodi, a prezzi abbordabili, facili da indossare grazie ad accorgimenti per diversi tipi di disabilità, ma soprattutto belli, che ci facciano sentire bene e che raccontino qualcosa di noi stessi. **«Scegliere i vestiti dovrebbe essere una gioia, non un impegno»**, dichiarano i responsabili della casa di moda Tommy Hilfiger, una delle prime a lanciare una linea adaptive.

Se è una gioia, lo deve essere per tutti. Da qui nasce la riflessione di UILDM che ha portato alla nascita di questo progetto. Ma “Diritto all’eleganza” non è solo moda. **È soprattutto lavorare con le giovani generazioni, mettersi in dialogo, raccontare cosa è la disabilità, e soprattutto imparare tanto da loro.** Questo UILDM lo fa da tanti anni, 60 per la precisione.

«Per questo siamo felici di aver coinvolto nuove scuole, studenti, docenti nel nostro progetto - aggiunge Pedroni. Il mio sogno è di entrare in un negozio tra 10 anni e vedere abiti per tutti i tipi di fisicità e per tutte le condizioni, insieme. Per farlo dobbiamo partire dai più giovani, insegnando la bellezza e l’importanza dell’inclusione».

**Nei prossimi mesi vi racconteremo gli sviluppi del progetto. Continuate a seguirci!**



—  
**Alessandra Piva**Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

# GIOCARE INSIEME SI PUÒ

*Un progetto che ha ancora tanto da dire.  
È “Giocando si impara”, nato nel 2017 durante  
la Giornata Nazionale UILDM.*

## **Giocando si impara è per tutti**

Succede a Milano dove l'11 settembre è inaugurato un nuovo parco giochi inclusivo. Si tratta del parco **"Pierangelo Bertoli"**, un'area di circa 2.000 mq, che attraversa il quartiere Gallaratese sul lato di via Quarenghi (Municipio 8), nelle immediate vicinanze di tre Istituti scolastici. L'area è arricchita da pannelli di comunicazione sensoriale, giochi musicali e altri giochi inclusivi che offrono l'opportunità di sperimentarsi in un percorso articolato di esperienze per tutte le età, attitudini e capacità. La riqualificazione di questo parco si inserisce nel progetto Gioco al centro - Parchi gioco per tutti, promosso a partire dal 2018 da Fondazione di Comunità Milano con il patrocinio del Comune di Milano, in collaborazione con UILDM, L'abilità, ANFFAS, Inter Campus, Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Pio Istituto dei Sordi e LEDHA Milano.



Si tratta del sesto intervento dopo quelli realizzati ai Giardini Montanelli (Municipio 1, aprile 2018), al parco di Villa Finzi (Municipio 2, giugno 2019), ai Giardini Martinetti (Municipio 7, settembre 2019), ai Giardini Ezio Lucarelli (Municipio 3, settembre 2020) e in Piazza Paci (Municipio 6, febbraio 2021).

## **Giocando si impara è rete**

A Padova continuano i lavori per la realizzazione de **"L'albero del tesoro"**, un parco per tutti, senza barriere architettoniche che nasce dalla collaborazione e dal contributo di tante realtà associative locali e dell'amministrazione comunale. All'interno dell'area verde il 14 ottobre sono state installate un'altalena "a nido" Masha e una Green Car, una giostra a molla, donate da UILDM Direzione Nazionale. Entrambe le giostre sono adatte a bambini con disabilità. Inoltre il 15 ottobre sono stati consegnati da Legambiente Padova e da Fondazione Irpea i primi quattro orti rialzati, accessibili anche a chi è in sedia a rotelle.

## **Giocando si impara è famiglia**

Quando una famiglia chiede aiuto a UILDM, noi non possiamo che rispondere. È quello che è successo alla famiglia Iacueli, che grazie a UILDM Sassari ha conosciuto la casa di Platamona, una struttura accessibile adatta alle esigenze del loro bimbo con disabilità. Da questa esperienza estiva è nata una catena di bene che ha coinvolto anche le Sezioni UILDM di Bologna e Salsomaggiore e che ha portato all'idea di installare una giostra inclusiva nel Comune di **Montechiarugolo** in provincia di Parma. Il 7 ottobre è iniziata una raccolta fondi per raggiungere l'obiettivo di acquistare un'altalena "a nido", dove possono giocare insieme bambini con e senza disabilità.

**Contribuisci anche tu all'acquisto  
dell'altalena inclusiva:  
dona su [donaora.uildm.org](https://donaora.uildm.org)**

# CONCLUSO IL PROGETTO "A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA"

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

*Ma non si ferma  
l'impegno di  
UILDM per il  
diritto al gioco  
dei bambini  
con disabilità.*

**S**i è appena concluso "A scuola di inclusione: giocando si impara", il progetto che ha accompagnato due anni della vita di UILDM. Un progetto ad ampio respiro che ha coinvolto più di 3.500 studenti delle scuole primarie e secondarie in Italia e 24 amministrazioni comunali che hanno scelto di accogliere la proposta di UILDM e riqualificare in ottica inclusiva 28 parchi e aree verdi del loro territorio.



Con questo progetto - vincitore della seconda edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore, emesso a novembre 2018 (Avviso n. 1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i. - anno 2018 - **UILDM ha creato cultura sul tema del diritto al gioco dei bambini con disabilità** e ha dato il suo contributo cercando di colmare alcuni vuoti. In Italia, infatti, circa il 95% dei parchi non è accessibile ai bambini con disabilità: non ci sono giostre dove possono giocare insieme ai propri coetanei. Anche le strutture e le pavimentazioni dei parchi spesso non permettono l'accesso ai bambini in carrozzina o che utilizzano altri ausili nelle aree gioco.

L'attività di UILDM in questi due anni di progetto si è focalizzata su un messaggio rivolto all'intera comunità: se progettiamo un mondo accessibile ai più fragili, lo sarà per tutti. Quindi un parco giochi inclusivo non serve solo ai bambini con disabilità. È uno spazio collettivo a disposizione di tutti. In quest'ottica, a partire dal mese di maggio grazie a UILDM - e con la collaborazione delle amministrazioni locali - sono state installate **17 altalene "a nido", 17 giostre "Carosello", 30 pannelli ludico-sensoriali, 2 giostre a molla e 8 set di tavoli e panche da picnic**, accessibili anche a persone con una carrozzina, insieme a una pavimentazione antitrauma che agevola lo spostamento e il movimento delle persone con disabilità.

Significativo per UILDM è stato il coinvolgimento nel progetto della rockband **Ladri di Carrozzelle**, composta da persone con disabilità, che da più di 30 anni diffonde un genere musicale originale, la musica SBROCK, dove l'allegria e l'impegno per l'inclusione della band si esprimono pienamente. I Ladri durante l'estate e l'autunno si sono esibiti in 18 concerti in tutta Italia per aiutare a trasmettere, attraverso la forza della musica, un messaggio di inclusione, per un mondo senza barriere. Attraverso questi eventi, UILDM è riuscita a coinvolgere più di 2.000 persone.

È continuata in questi mesi l'**attività di sensibilizzazione nelle scuole** che hanno partecipato al progetto, convinti che è necessario dialogare con le nuove generazioni per costruire una mentalità più inclusiva. I volontari e i formatori UILDM, nonostante le difficoltà legate alla situazione covid, hanno incontrato gli studenti delle scuole, in modalità a distanza e in presenza dove possibile, portando una testimonianza sui temi della disabilità e dell'inclusione sociale. In totale UILDM ha organizzato circa 150 incontri di sensibilizzazione, raccontando cosa è la distrofia e cosa significa disabilità: per rafforzare il messaggio agli alunni della scuola primaria è stato donato il kit formativo **"Dire, fare, giocare"**; mentre gli studenti della secondaria di primo grado hanno ricevuto il libro **"Matt e Splatch. Nel regno di sottoterra"**, scritto da Alessandro Corallo, papà di un bambino con distrofia muscolare, il Matt protagonista del libro.



Anche gli insegnanti, i primi accompagnatori dei ragazzi nei percorsi scolastici, hanno preso parte con passione alle attività pensate per gli studenti. Per loro è stato realizzato anche un momento dedicato, con il seminario digitale **"Distrofia muscolare. Cos'è e come si affronta"** il 20 ottobre 2021, per conoscere meglio le patologie neuromuscolari a esordio infantile e l'importanza di un approccio integrato per costruire inclusione sociale a scuola. Il webinar, a cui hanno partecipato più di 100 docenti, è stata l'occasione per presentare la guida sulla distrofia muscolare stampata da UILDM in 4.000 copie e inviata ai 39 Istituti scolastici che hanno preso parte al progetto e alle 66 Sezioni UILDM. *Il progetto è terminato, ma non finisce l'impegno di UILDM per l'inclusione sociale e per il diritto al gioco dei bambini con disabilità. Continua a seguirci!*



**Continua sulla piattaforma For Funding di Intesa Sanpaolo la raccolta fondi per promuovere il diritto al gioco dei bambini e rendere accessibili i parchi coinvolti nel progetto. Fino al 31 marzo 2022 sarà possibile donare per sostenere "A scuola di inclusione: giocando si impara".**

**Vai sul sito [forfunding.intesasanpaolo.com](https://forfunding.intesasanpaolo.com) e cerca UILDM. Anche tu puoi dare il tuo contributo.**



# 60 ANNI. È SOLO L'INIZIO.

## L'ABBRACCIO DELLA NOSTRA COMUNITÀ.



re un futuro di inclusione e parità. Ogni euro raccolto dal 4 al 10 ottobre verrà destinato a garantire un anno di **650.000 km di trasporto** con mezzi attrezzati per le persone con disabilità, **16.400 ore di riabilitazione neuromuscolare**, grazie ai nostri centri specializzati presenti sul territorio nazionale, **4.500 consulenze in ambito medico-scientifico**, tramite gli specialisti della nostra Commissione medico-scientifica.

**L**a Giornata Nazionale UILDM (4-10 ottobre), come tutti gli eventi più importanti di questo 2021, ha avuto come filo rosso la celebrazione dei 60 anni di attività della nostra associazione. Sette giornate come sempre intense e ricche di emozioni, grazie alla presenza di tante volontarie e volontari orgogliosi di far parte di una famiglia, di un punto di riferimento nazionale per chi ha una distrofia muscolare. 60 anni. È solo l'inizio.

Con queste parole abbiamo scelto di celebrare la nostra Giornata Nazionale perché, proprio grazie agli anni spesi in battaglie fondamentali, oggi siamo impegnatissimi a costru-

### Chiara Santato

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

### Grazie alle Sezioni UILDM abbiamo distribuito in tutta Italia 11.000 latte di caffè UILDM,

che abbiamo riproposto dopo il successo dello scorso anno con due novità. La prima riguarda il disegno che abbellisce la latta, a firma del vignettista de "La Repubblica" Mauro Biani. Sullo sfondo di un cielo azzurro, quattro personaggi simbolici volano ognuno su un aeroplanino di carta. Al centro di questo racconto illustrato una ragazza su una carrozzina elettrica vola vicino alla farfalla UILDM. La seconda novità riguarda invece il contenuto. Oltre alla confezione di caffè per moka da 250 grammi, all'interno della latta è stata inserita anche una confezione di 10 capsule compatibili Nespresso.

A sostegno della Giornata Nazionale, che anche per il 2021 si è svolta sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, è stato attivato **dal 4 al 17 ottobre anche il numero solidale 45593.**

L'intera campagna ha permesso di raccogliere oltre 110.000 euro.





Per festeggiare questo importante e bellissimo momento della grande famiglia UILDM, abbiamo chiesto di inviarci un breve video di auguri da pubblicare sui nostri canali social. **Abbiamo ricevuto una pioggia di abbracci!** È stato davvero emozionante poter vedere quante vite e quanti amici ci sono vicini, e che vogliono continuare a essere al nostro fianco. Oltre ai video auguri abbiamo inoltre raccolto e pubblicato tante testimonianze per raccontare le radici di UILDM, il presente e il futuro che non smetteremo mai di immaginare e costruire. **Continua a sostenerci!** Ad accompagnare il nostro DM trovi il bollettino postale con il quale puoi donare e aiutare chi ogni giorno, da 60 anni, è al fianco di chi ha una distrofia muscolare.



## 60 ANNI IN UN MINUTO

Per promuovere la Giornata Nazionale abbiamo creato un **video per celebrare i 60 anni di UILDM**. È stata una sfida raccontare in così poco tempo tanti anni di battaglie e conquiste! Un grazie speciale va agli amici del Trio Medusa Furio Corsetti, Gabriele Corsi e Giorgio Daviddi che hanno donato la loro voce e ci hanno abbracciati forte in occasione del nostro 60° compleanno.

Per promuovere al meglio questo momento di sensibilizzazione e raccolta fondi abbiamo incontrato durante una chiacchierata digitale, oltre al Trio Medusa, anche gli amici Mauro Biani e Arianna Ciampoli. Insieme a loro abbiamo potuto raccontare l'impegno dei volontari delle nostre Sezioni e cosa fare per aiutare UILDM.

**Guarda il video sul sito dedicato alla Giornata Nazionale [giornatanazionale.uildm.org](http://giornatanazionale.uildm.org)**



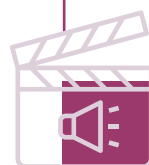
## UNA FAMIGLIA CHE CRESCE

Questa Giornata Nazionale ci ha fatto stringere nuove collaborazioni. Grazie ai volontari dell'Associazione Nazionale Carabinieri e dell'Associazione Marinai d'Italia, le nostre Sezioni sono state affiancate nella distribuzione delle latte in tutta Italia con tanti banchetti.



## LE NOSTRE AZIENDE AMICHE

La Giornata Nazionale UILDM è stata realizzata con il contributo non condizionato di Sarepta Therapeutics Inc., Vivisol S.r.l., VitalAire Italia S.p.A. e la sponsorizzazione di Roche S.p.A. Grazie al loro sostegno abbiamo sperimentato che l'unione di intenti e la collaborazione sono strumenti importanti per superare criticità e continuare a garantire un supporto concreto per le persone con distrofia muscolare.



## I MEDIA AL NOSTRO FIANCO

Anche quest'anno abbiamo ricevuto il sostegno di tante testate giornalistiche. Grazie di cuore a Radio Capital, Radio DeeJay, Discovery, Sky e alle tante reti locali tv e radio in tutta Italia.

# VI PRESENTO LA MIA CARROZZINA

—  
a cura di **Barbara Pianca**

**O**tto persone di età e sesso diverse, che hanno iniziato a utilizzarla in periodi diversi della vita, hanno riflettuto con noi sul loro rapporto con la carrozzina. A completamento del ricco coro abbiamo raccolto due commenti tecnici, coinvolgendo il Gruppo Psicologi UILDM e una fisioterapista del Centro di Riabilitazione di UILDM Venezia.

## La percezione dei limiti e delle opportunità

*La carrozzina entra nella vita delle persone allargandone l'orizzonte di opportunità. Contemporaneamente, il suo arrivo implica la presenza di alcuni limiti. Quelli ambientali legati alle barriere architettoniche e quelli personali di tipo motorio, cui la carrozzina non sopperisce completamente. Ne abbiamo parlato con **Rossella Avesani**, psicologa di UILDM Verona e componente del Gruppo Psicologi UILDM.*

### **Nella sua esperienza, quando la carrozzina viene accolta come una opportunità?**

“Ho notato che accade più di frequente nelle persone giovani. Quando la disabilità emerge nei primi anni di vita è più naturale accettarla. In questi casi viene spesso vissuta come parte del proprio corpo e opportunità per espandersi, uscire con gli amici, coltivare i propri interessi, viaggiare e stare all'aria aperta”.

### **In quali situazioni prevale la percezione del limite?**

“Lo noto negli adulti, che siano familiari di persone giovani o persone adulte che diventano disabili. La resistenza è legata all'accettazione della malattia: riconoscere che c'è, che è progressiva e degenerativa, porta a un cambiamento dell'immagine che si ha del proprio caro o di se stessi. Accettare la carrozzina vuol dire accettare il limite, la disabilità e la malattia. Negli adulti è più difficile perché, nel loro bagaglio di esperienze, c'è la conoscenza diretta di quello che si perde. Certo, il ruolo dei familiari e il modo in cui vivono il cambiamento incide sul rapporto che il bambino o ragazzo instaura con la propria disabilità e la propria carrozzina”.

### **Cosa accade in chi incontra la disabilità da adulto?**

“Il tema principale è quello del cambiamento del rapporto con il proprio corpo, che fino a quel momento ha offerto opportunità e soddisfazioni che però decadono. Bisogna affrontare un lutto e cercare un nuovo equilibrio, accettando la nuova condizione di dipendenza dagli altri”.

### **Dal punto di vista psicologico, cosa rappresenta la carrozzina?**

“Un ausilio. Tutti abbiamo dei limiti, per superare i quali abbiamo bisogno di un ausilio: c'è chi non riesce a leggere se non indossa gli occhiali. Non vederci bene è una grande limitazione ma l'occhiale è meno evidente della carrozzina. La carrozzina non passa inosservata e socialmente la sua funzione di ausilio non è collegata, come nel caso degli occhiali, alle opportunità che offre, quanto ai limiti cui sopperisce”.

### **La percezione sociale rende più difficile l'accettazione della carrozzina negli adulti che già debbono elaborare il lutto relativo al cambiamento non voluto del proprio corpo?**

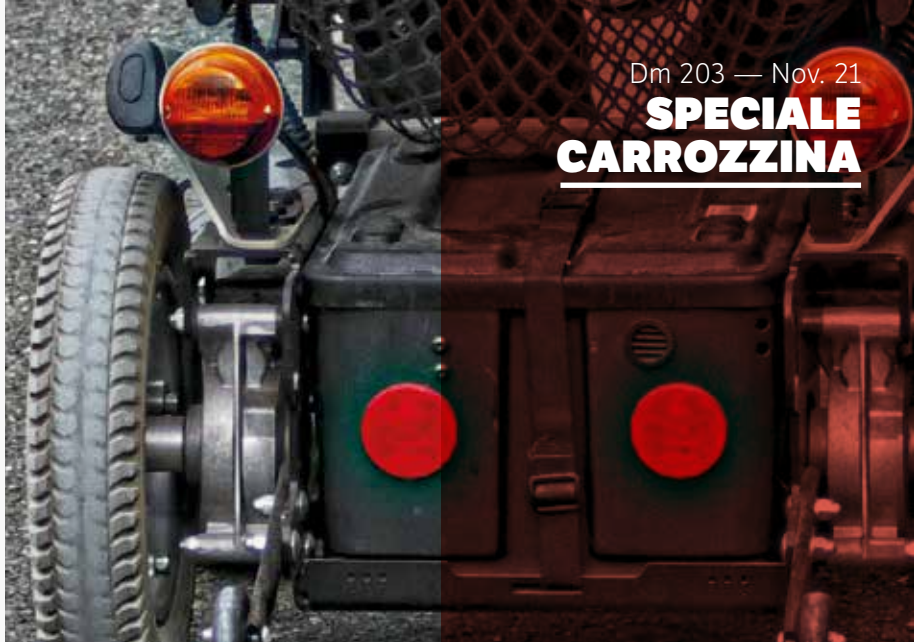
“Sì, perché dà luogo a una serie di pregiudizi che impedisce di entrare in contatto con la persona seduta sulla carrozzina. Questa stereotipizzazione può indurre sentimenti di vergogna. Prendere consapevolezza dei pregiudizi, d'altra parte, non significa idealizzare la carrozzina: convivere con questo strumento non è semplice, soprattutto perché porta a confrontarsi costantemente con i limiti ambientali costituiti dalle barriere architettoniche”.

# La carrozzina è una questione personale

*Il fisioterapista e il tecnico ortopedico aiutano la persona che ne ha bisogno a individuare la propria carrozzina. Quando abbiamo chiesto a **Elisa Ortotti**, fisioterapista nel Centro di riabilitazione di UILDM Venezia, quali fossero i criteri di scelta, ci ha risposto: “La personalizzazione”. Non esiste una carrozzina uguale a un'altra nel mondo delle disabilità gravi, perché ognuna è concepita in base alle esigenze di chi la utilizza.*

## Quali sono le variabili che si prendono in considerazione?

“Sono due, ambientali e posturali. Le prime tengono conto del tipo di utilizzo nel quotidiano. La carrozzina serve per andare al lavoro? L'eventuale automobile ha la pedana oppure occorre riporre il mezzo nel bagagliaio? Ci sono barriere architettoniche negli spazi quotidiani? Le carrozzine hanno manovrabilità e spinta diversa a seconda che siano da interni o da esterni. Quelle sportive sono le più competitive, con una ripresa veloce, una campanatura maggiore e lo spazio di virata ridotto al minimo”.



## Rispetto alla postura invece che opportunità ci sono?

“La carrozzina elettronica è adatta a chi ha poche abilità motorie residue, non può utilizzare l'autospinta e ricorre al joystick o a un altro sistema di guida. Quella manuale è destinata a chi ha una buona forza muscolare agli arti superiori e non ha particolari disturbi a schiena e braccia. Tra le carrozzine manuali si distinguono poi quella standard, tipicamente utilizzata dagli anziani in casa di riposo e manovrata dagli operatori, e quella per autospinta, che ha un telaio leggero e conformato in modo da agevolarne la guida. Esistono, infine, una serie di accessori per costruire il sistema posturale come un abito su misura, contenere posture viziate ed evitarne un peggioramento”.

## Come si capisce di aver personalizzato una carrozzina alla perfezione?

“La risposta è nella misura del comfort che dà a chi la utilizza, mostrandosi in grado di evitare tensioni o punti di sovraccarico”.

**Barbara Pianca**

## TEMPI MODERNI

Abbiamo chiesto a Ortotti di descriverci l'evoluzione della carrozzina degli ultimi anni e ci ha risposto: “Il principale cambiamento nelle carrozzine per autospinta è il materiale di cui sono composte, diventato via via più leggero. Inoltre c'è molta ricerca sui materiali con cui si realizzano gli accessori per l'adattamento posturale, allo scopo di ottenere un sostegno sempre più personalizzato e salvaguardare la motricità residua: sono cambiati i tipi di materiale antidecubito, i tipi di schienale, le possibili spinte. Da qualche anno esistono carrozzine elettroniche basculabili che permettono il cambiamento di postura, dando sollievo al corpo e in particolare al sistema circolatorio senza scendere dalla carrozzina. Ci sono inoltre carrozzine che sostengono la persona in verticale o con altezza regolabile rispetto a un piano di appoggio”. Cosa ci riserva il domani? “Trovo interessante lo studio dell'interfaccia con i sistemi di domotica, per ora disponibile solo in alcuni modelli di carrozzina, che aumenterà esponenzialmente le possibilità di autonomia”. (B.P.)



*foto di Nicola Zannotti*

## **Francesco:** “Non sono la mia carrozzina”

Prima camminavo sulle punte ed era faticoso”. **E oggi?** “Sono una persona precisa e voglio che sia trattata bene. Quando gli altri la toccano divento teso... a meno che non si tratti di una bella ragazza!” scherza con noi e aggiunge: “Nel tempo la mia distrofia di Duchenne è peggiorata e la tecnologia è come se avesse seguito il suo andamento, sopperendo man mano alle nuove limitazioni. Peccato solo che, essendo americana, abbia delle viti particolari le cui chiavi sono disponibili solo nell'officina dei produttori”.

La copertina del libro “Tutto di me” del poeta 21 enne di UILDM Ancona **Francesco Venturi** parla chiaro: il disegno lo mostra seduto su un alto filo della luce e la carrozzina è sotto di lui, in strada. “La carrozzina – ci dice – mi rappresenta ma non mi definisce: io sono Francesco e non la mia carrozzina. Non sono neanche la mia malattia”. Mentre per lui questo concetto è chiaro, lo stesso non può dire per i suoi compaesani: “Abito in un piccolo paesino dove le persone disabili vengono compatite e non si riesce a guardarle per quello che sono: buone, cattive, ognuna fatta a modo proprio, come tutti gli altri”. Al suo primo incontro con la carrozzina, a dieci anni, Francesco ha pensato alla libertà: “Per la prima volta ero libero di andare con gli amici dove volevo.

## **Elena:** “Se qualcuno la sfiora, sento come se toccasse il mio corpo”

“La carrozzina – ci racconta **Elena Polacci**, 34 enne di UILDM Versilia – è il prolungamento del mio corpo. Se viene sfiorata, è come venissi toccata io. L'ho utilizzata fin da piccola e mi ha sempre regalato l'indipendenza. Sono una persona attiva e abito in una località fatta di stradine e pertugi. Da otto anni uso un modello italiano veloce e più stretto di quelli standard, che misura 54 centimetri da ruota a ruota e mi permette, tra le altre cose, di andare all'università ed entrare nei negozi. Il nuovo modello permette la postura in piedi: dopo che per trent'anni avevo guardato il mondo da seduta, mettermi in piedi è stata una scoperta entusiasmante, oltre che utile, dato che per esempio ora riesco a raggiungere degli interruttori prima inaccessibili”.

### **Hai trovato la carrozzina perfetta per le tue esigenze!**

“Le persone che utilizzano la carrozzina sono tante e ognuna è diversa. Vorrei ci fosse la possibilità di scegliere tra un numero ancora più elevato di modelli e vorrei anche che i progettisti si impegnassero a concepire uno strumento unico adatto sia per gli spazi casalinghi che per le scampagnate al mare e in montagna. La carrozzina perfetta segue nei dettagli la postura della persona ed è difficile trovarsi bene allo stesso modo con più di una seduta”.





**Gianni:** “La carrozzina mi rende meno dipendente”

“Mi è successo – scherza **Gianni Minasso** di UILDM Torino – il contrario di quello che spesso capita alle altre persone: 23 anni fa, quando ho iniziato a utilizzare la carrozzina, l'ho odiata ma poi, grazie all'esempio di tanti soci UILDM, ho imboccato la strada dell'accettazione della malattia e della carrozzina, che vanno di pari passo. Preferisco il modello da esterni perché mi ha permesso di andare a lavorare da solo ascoltando musica, ammirando i panorami e filosofando del più e del meno”.

**Cosa rappresenta per te la carrozzina?**

“La mia casa e quindi la comodità, come mi fanno rimpiangere le mie scarpe, che quando sono nuove sono scomode e rimpiangi quelle vecchie. Si chiama Schiaccialumache, perché in un giorno di pioggia in cui le lumache saltavano da un campo e

si buttavano sulla mia strada ne ho dovute schiacciare parecchie. Non potete immaginare in che condizioni erano le ruote!”.

**Sono tutte rose e fiori?**

“No, i problemi sono molti: la ghiaia, la sabbia, le moquette, i tappeti, la pioggia (perché chi mi aiuta non è mai in grado di tenere bene l'ombrello), il fango e la neve rimasti incollati che si sciolgono con il caldo di un ambiente chiuso, facendomi fare certe figuracce! E poi ci sono le domande curiose dei passanti e quella frase: 'La carrozzina ti rende libero!'. Vi sbagliate. Mi rende solo meno dipendente”.

“È stato lo sport – ci dice **Mirko Torri** di UILDM Modena – a farmi accettare la carrozzina. Prima di giocare a powerchair hockey, l'avevo utilizzata durante la gita di quinta superiore, quando il divertimento cancellò ogni titubanza. Però, tornato a casa, la richiusi”. **Finché arrivò lo sport.**

“Esatto. Tutto cominciò con l'invito di Lorenzo Vandelli, fondatore e capitano della squadra modenese, a partecipare a un allenamento. Rifiutai, proprio perché implicava l'utilizzo della carrozzina. Per fortuna fu più testardo di me, non smise di insistere e un giorno di giugno cedetti per esasperazione. Arrivai all'allenamento con l'idea di restare meno di mezz'ora e invece fui l'ultimo a lasciare il campo. Trascorsi l'estate ad allenarmi tre, quattro giorni a settimana”. **Con la carrozzina elettrica.** “Sì. Finito l'allenamento tornavo in piedi ma, di fronte al progressivo peggioramento, dopo aver conosciuto molti atleti che la utilizzavano e dopo aver familiarizzato con questo mezzo, è entrata nella mia vita. Oggi è la mia inseparabile compagna. La tratto con cura, quando usciamo prendo le buche piano, non urto i marciapiedi, la tengo pulita, ci parlo perfino! Cambiarla è stato emotivamente difficile e ora che ne ho una nuova faccio i paragoni con la vecchia come farei con una mia ex fidanzata!”.

**Mirko:**

“La mia compagna di vita”



foto di Tiziano Torri

**Simona:**  
“La carrozzina  
rappresenta  
la libertà”

“Quando sono triste – ci racconta la counselor **Simona Spinoglio** – percorro diversi chilometri da sola. Cerco luoghi solitari, la natura, per rilassare le emozioni negative, e mentre corro mi sfogo. Grazie alla carrozzina mi sento libera ed è stato così fin dal primo giorno. A 13 anni, quando è arrivata a casa la prima carrozzina elettrica, senza dirlo ai miei sono andata fino al paese vicino: mia madre si preoccupò ma io ero felice. Anche prima, quando mi spostavo con la sedia adattata da mio nonno e poi con una carrozzina manuale, la possibilità di muovermi da sola mi faceva stare bene e l'ho sempre collegata ai valori di autodeterminazione e autonomia. Ho un ricordo vivido di come, con naturalezza, alternavo l'utilizzo delle ruote a quello delle gambe e delle braccia”. **Una sorta di fusione tra il tuo corpo e la carrozzina?** “Durante il percorso per diventare counselor ho affrontato un lavoro corporeo sui confini, per imparare a distinguere la mia pelle dalla carrozzina. All'inizio, infatti, facevo fatica a creare la mia immagine corporea con i miei confini. Mi è stato proposto di percepirmi seduta in un altro spazio, sdraiata, di sentire dove fossero la schiena, le natiche, le gambe, di guardare la carrozzina da fuori, di riconoscere quello che attribuisco a lei e quello che attribuisco a me”.

**Giovanna:**  
“Quando ho  
accettato la  
malattia ho  
accettato  
anche la  
carrozzina”

“Avevo 45 anni quando è arrivata la diagnosi – ricorda **Giovanna Tramonte**, presidentessa di UILDM Mazara del Vallo – e me ne sono serviti altri quattro per accettarla. In quel periodo difficile utilizzavo le stampelle giustificandone la necessità con le diverse e rovinose cadute che il mio andamento incerto mi procurava. Non volevo la carrozzina che, per me, rappresentava la malattia: erano entrambe miei nemici. Con il senno di poi capisco di essermi tolta per quattro anni la possibilità di vivere pienamente”.

**Come è arrivata l'accettazione?**

“Grazie a un percorso di psicoanalisi. Mi sono resa conto che la resistenza derivava dalla percezione sociale della carrozzina. Nel pensiero comune è associata al pietismo e alla sfortuna. Ho scoperto che non è così. Ognuno ha una qualche disabilità, la carrozzina la rende soltanto più evidente di qualsiasi altra. Certo, ho dovuto allargare le porte di casa e modificare il bagno, ma ho ripreso a viaggiare, andare a casa degli amici, vivere emozioni che mi ero preclusa. E non sono più caduta”.

**Oggi com'è il tuo rapporto con la carrozzina?**

“Oggi la indosso con la stessa cura con cui indosso un vestito e mi trucco. Mi piace abbellirla. Quando devo cambiarla, scelgo quella che sento su di me come sentirei il mio abito da sposa”.





*foto di Stefano Carloni*

## Matteo:

“Chi meglio di me si trova fuso tra macchina e persona umana?”

“Sono un amante dei motori, perciò mi viene naturale osservare che tutti utilizziamo dei mezzi di trasporto – riflette **Matteo Scalini**, giovane impegnato nel Servizio civile in UILDM Ancona – e la carrozzina è il mio mezzo. La sua peculiarità sta nella sua vicinanza con me. Mentre mi preparavo all'esame sulle teorie del Futurismo mi sono reso conto di esserne un esempio vivente: chi, meglio di me, si trova fuso tra macchina e persona umana?”

### **Qual è il risultato di questa fusione?**

“Nel mio caso è la possibilità di esprimermi al massimo e ciò avviene soprattutto sul campo di gioco. Sono un atleta di powerchair hockey

da oltre dieci anni e lo sport ha cambiato la mia vita. Grazie alla carrozzina posso giocare in una squadra, puntare allo scudetto, confrontarmi con tante persone in una condizione simile alla mia”.

### **Hai avuto questo entusiasmo per la carrozzina fin da subito?**

“Ricordo di averne iniziato l'utilizzo con naturalezza attorno ai 13 anni e sono certo che la mia serenità derivasse anche da un'esperienza degli anni dell'infanzia. Durante i ricoveri al NeMO, infatti, avevo stretto amicizia con un bambino che già utilizzava la carrozzina e ci divertivamo a correre lungo i corridoi dell'ospedale. Nei nostri giochi non c'era nessuna pesantezza, solo tanto divertimento”.



Per **Tania Bocchino** di UILDM Torino la carrozzina è una sua appendice: “Senza posso esistere ma non posso muovermi e, siccome per me è fondamentale, ad ogni suo guasto mi percepisco di nuovo disabile”.

### **È mai successo?**

“Sì. Poiché l'Asl non mi diede una carrozzina sostitutiva, dovetti

## Tania:

“Un guasto alla carrozzina mi fa tornare disabile”

rimanere immobile per tre giorni, perdendomi l'ultima festa di mia nonna che sarebbe mancata quindici giorni dopo”.

### **Quale sarebbe la soluzione ottimale?**

“Partecipare alla vita sociale è un diritto che l'Asl ha leso. Dovrebbe essere obbligatorio fornire una carrozzina sostitutiva o, meglio ancora, attribuire due carrozzine identiche a persona, dal momento che non è facile cambiare seduta. Questo è vero al punto che ora, pur di non lasciare la mia vecchia carrozzina, la sto cambiando un pezzo alla volta”. Percepisci mai uno sguardo pietistico o comunque di pregiudizio da parte di chi ti guarda? “Non me ne curo. Se ci fosse, non mi interesserebbe ma credo che non ce ne siano molti e credo dipenda da quello che trasmetto con chiarezza anche oltre le parole: io sono Tania e voglio essere trattata come tale, indipendentemente dal fatto che siedo su una carrozzina. È sempre stato così e i miei amici, fin da bambina, si sono rapportati con me come con tutti gli altri. Ricordo che giocavamo guardia e ladri, correvamo e ridevamo insieme”.



# IL MIO DISTROFICO

## Caro NeMOLab ti scrivo...

**In** questi anni abbiamo spesso visto il nostro caro Alberto Fontana tagliare nastri di ogni genere. In fondo ci siamo abituati, come all'aumento delle tasse o alle mascherine. Però, nonostante la distrofia, abbiamo fatto un balzo (si fa per dire) sulla sedia a rotelle quando, la scorsa primavera, è finita sotto ai nostri occhi una sua immagine in cui stazionava presso l'ennesima fettuccia tricolore, però questa volta riguardante l'inaugurazione di NeMOLab.

Per noi, orfani fan dell'inarrivabile Tecnothon e del poliedrico, nonché compianto Francesco Miotto (vedi il lontano Mio Distrofico nel DM 168 dell'Aprile 2009), è stata una vera folgorazione: a distanza di anni c'era qualcuno pronto a sfornare gli aggiornamenti punto due di Rampega, Molekola, Gommorano, Akuakalda e Struzzo. Da non credere...

Così abbiamo pestato subito sulla tastiera <<https://nemolab.it/>> e, pur con il patrio suffisso, siamo incappati in una home in inglese, con la possibilità di attivare, qui e nelle altre sezioni, lo zoppicante traduttore di Google. Un po' poco per il "Polo tecnologico italiano per la progettazione e lo sviluppo di progetti di innovazione ad alta tecnologia applicata alle malattie neuromuscolari". Cominciavamo bene. Abbiamo proseguito.



Nell'immane "Chi siamo" abbiamo trovato "La nostra storia" e nel contempo soffocato una risatina perché stavano parlando di un bebè nato la scorsa primavera... Vabbè. Nella faticosa Missione abbiamo invece letto: "Vogliamo cambiare la cura delle malattie neuromuscolari, portare i pazienti al centro e prenderci cura di tutte le fasi della loro vita". A parte il volerli sistemare al centro, tentativo già fallito più volte in passato da politici, medici, educatori, operatori del sociale e compagnia bella, siamo rimasti allibiti dall'intenzione di cambiare la cura delle malattie neuromuscolari. Ma come sarebbe a dire, voler cam-

biare una cosa che non esiste? Ragazzi svegliatevi: di cure per la distrofia non ce ne sono ancora e di Spinraza non è finora guarito nessuno dei nostri tremila conoscenti in carrozzina! Comunque, visto che le richieste del Mio Distrofico a Tecnothon erano rimaste lettera morta (ricordiamo, ad esempio, la speciale levetta della carrozzina il cui movimento avrebbe dovuto alzare una tendina salva-privacy per fronteggiare le improvvise e ineludibili necessità fisiologiche), proviamo adesso ad aggiustare la mira e rivolgerci ad ognuno dei nove laboratori (ad "alta tecnologia"! di NeMOLab, impetrando varie grazie.

## ORTHO Lab

Incominciamo con una minuzia riguardante la tecnologia adattiva. Per cortesia, correggeteci ad hoc i software di testo predittivo e correzione automatica in modo che sappiano non spifferare e tenersi per sé i nostri termini più frequenti: sesso, Pornhub, poker online, vaffa eccetera.

## Laboratorio MOBILITÀ

Se proprio volete “ridurre le complicità secondarie dell’immobilità”, createci un radar per le carrozzine grazie a cui evitare gli scalini dei marciapiedi, i pedoni distratti, i monopattini assassini, le buche delle strade e le cacche dei cani.

## Laboratorio di INNOVAZIONE IN SALUTE INTELLIGENTE

Più che l’“Internet delle cose”, progettate per noi distrofichetti un sistema in grado di tradurre in tempo reale l’astruso linguaggio dei medici specialisti.

## HOME Lab

Ecco come sarà possibile garantirci la diffusa accessibilità domiciliare in virtù di automatismi per eliminare le pieghe del pigiama, igienizzarsi intimamente bene e senza vergogna, scaccolarsi autonomamente con precisione millimetrica e tuffare il ghiaccio nel whisky senza schizzare tutto intorno.

## INTRATTENIMENTO Lab

Tecnologie immersive? Exergaming? Realtà virtuale? Inutili. Per rendere più attraente la riabilitazione dei Duchenne basta far fruire loro i tre vecchi capisaldi del mondo analogico che fu: sesso, droga e rock and roll.

## ME-MO Lab

Per chi è colpito dalla facio-scapolo-omerale si potrebbe, ad esempio, progettare una semplice macchinetta per bypassare la debolezza della muscolatura facciale e quindi riuscire a indirizzare sonore pernacchie agli assessori della propria città.

## Laboratorio di BIOROBOTICA

Non è solo sufficiente “Migliorare le tecnologie di robotica assistiva”, piuttosto fabbricateci un robot-badante ubbidiente, volenteroso, che ci capisca al volo, parli un italiano da Accademia della Crusca e che non si metta sempre in mutua.

## VOICE Lab

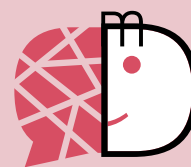
Aspettiamo con ansia i database di messaggi vocali (message banking) con le articolate spiegazioni sul tipo e sulle limitazioni della nostra distrofia, così da non dover ripetere sempre la stessa tiritera al curioso di turno.

## OPTO Lab

Per l’ennesima volta chiediamo una CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) che includa finalmente (non si sa mai) parolacce multilingue e imprecazioni contro ogni divinità esistente.

Se dunque l’obiettivo di questo figlioletto del Centro NeMO (uno hub “incubatore di grandi competenze, di illuminata visione e di fiducia in un futuro di possibilità”, amen) è “migliorare la qualità di vita della comunità neuromuscolare attraverso l’utilizzo di soluzioni tecnologiche”, si sappia che la suddetta comunità sta aspettando. Ansiosa.





## MODA, CHE MODELLI SONO RAPPRESENTATI?

—  
di Francesca Arcadu

**L**a rappresentazione mediatica delle persone e donne con disabilità è un tema che rispetto ad altri bisogni potrebbe apparire di minor importanza, ma riveste invece una delle basi del cambiamento rispetto al ruolo delle persone disabili nella società. Il 15% della popolazione mondiale, secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della sanità è infatti composta da persone con una qualche forma di disabilità: la più grande minoranza al mondo ma tuttavia una delle meno rappresentate sulle riviste di moda, nelle campagne pubblicitarie, nei media.

L'invisibilizzazione di cui le donne con disabilità sono oggetto si traduce nella impossibilità a rappresentare un modello, un riferimento per altre donne, ad essere identificate come target e soggetti alla pari nella comunità. Invisibilizzazione di cui sono vittime tutte le donne con corpi non conformi o con caratteristiche che differiscono dalla norma, come le donne nere, grasse e trans, solo per fare alcuni esempi.

Il concetto di bellezza ha sempre fatto riferimento a canoni rigidamente standardizzati ed è solo negli ultimi anni, grazie alle rivendicazioni del movimento della body positivity, che le cose hanno iniziato a cambiare e la bellezza ha assunto forme e rappresentazioni più ampie e inclusive.

I social sono stati un potentissimo veicolo di riappropriazione della narrazione della diversità, modelle disabili, nere e trans hanno mostrato se stesse conquistando attenzione e pubblico, le case di moda si sono accorte che una miglior rappresentazione delle donne passa anche attraverso la celebrazione della diversità in tutte le sue forme, trasformando questa consapevolezza in campagne di pubblicità innovative e inclusive.

Jilian Mercado, la prima modella in carrozzina americana scritturata per la campagna planetaria di Diesel, ha aperto la strada ad Aaron Philip, prima modella disabile, nera e transgender a essere scritturata da una delle maggiori agenzie per modelle, Chella Man, modello transgender sordo o Sinéad Burke, docente, scrittrice e sostenitrice dei diritti delle persone con disabilità, "little person", come lei stessa si definisce, apparsa sulla copertina di Vogue UK nel 2019, oltre ad aver sfilato al Met Gala con un abito di Gucci creato per lei, per finire con Ellie Goldstein, giovane modella di Gucci con sindrome di Down. In Italia il marchio TWINSET ha voluto per la sua campagna autunnale 2021 Nina Rima, modella dalla "gamba bionica", nello spot insieme ad altre quaranta donne tutte diverse a rappresentare il mondo femminile nelle sue molteplici forme.

Come evidenziato da una recente ricerca sulla rappresentazione delle persone con disabilità nelle pubblicità delle tv statunitensi, malgrado le persone con disabilità costituiscano un quarto della popolazione americana, solo l'1% delle pubblicità include temi o rappresentazioni della disabilità o di persone disabili, tagliando fuori - di fatto - una fetta piuttosto ampia di popolazione il cui potere di acquisto è stato stimato in quasi 500 miliardi di dollari. Quando la disabilità viene rappresentata in quell'1% - inoltre - si concentra unicamente su prodotti legati alla disabilità.

Il potere della rappresentazione, quindi, ha molte valenze. Quello della possibilità di immedesimazione delle bambine e giovani donne disabili, che quasi mai si vedono rappresentate nelle pubblicità, nei giornali, alla tv, con un effetto su autostima e accettazione del proprio corpo ma anche quello di tagliare fuori un target di fruitrici di servizi e prodotti. Un cambiamento, dunque, che dovrebbe interessare non solo per questioni etiche ma anche economiche.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM  
PER NOI  
SEI IMPORTANTE

## CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

Fare testamento è un atto di amore e di condivisione, uno strumento che permette di avere la certezza che le proprie volontà vengano rispettate.

Con un lascito a **UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** sostieni i servizi che migliorano la qualità di vita di chi ha una distrofia muscolare.

Destina una parte del tuo patrimonio a UILDM e ai suoi progetti.

➔ Vai su [lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org) per tutti i dettagli,  
oppure chiamaci.  
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001  
[lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org)



a cura di **Alessandra Piva**

per Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

Con il Bando nazionale UILDM 2017 a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p.35).



UILDM BOLOGNA

## IDROKINESITERAPIA E FISIOTERAPIA

**S**empre più spesso emerge la carenza o l'assenza di servizi riabilitativi a disposizione di chi ha una malattia neuromuscolare. È proprio su questi bisogni che la Sezione di Bologna è intervenuta con il progetto "Idrokinesiterapia e fisioterapia", consapevole del fatto che la riabilitazione neuromotoria attraverso la fisioterapia e l'idrokinesiterapia svolge un importante ruolo nella preservazione delle capacità funzionali nelle persone con una patologia neuromuscolare. Nella prima fase di attuazione, la Sezione si è concentrata sull'individuazione delle persone da inserire nel progetto. L'associazione si è avvalsa della collaborazione di una psicologa per coinvolgere i destinatari e costruire assieme a loro un contesto favorevole all'attivazione del percorso.

Il resto dello staff si è dedicato all'analisi delle strutture del territorio per individuare quelle più adatte alle attività di fisioterapia e idrokinesiterapia. A questa azione si è affiancata la ricerca di professionisti per realizzare gli interventi riabilitativi. Alcuni dei destinatari, a causa delle condizioni fisiche, hanno potuto usufruire di servizi di riabilitazione a domicilio. La Sezione di Bologna si è occupata anche delle attività di trasporto e accompagnamento dei destinatari del progetto.



Luogo: Bologna



Durata: settembre 2018 -  
dicembre 2019



Destinatari raggiunti

- 5 persone che hanno beneficiato delle sedute di idrokinesiterapia
- 4 persone che hanno ricevuto servizi di fisioterapia
- 15 famiglie coinvolte complessivamente



Obiettivi raggiunti

- Preservare le capacità funzionali delle persone con patologia neuromuscolare il più a lungo possibile;
- Realizzare progetti riabilitativi personalizzati per rispondere al bisogno di salute in ottica di miglioramento di qualità della vita.



Sviluppo progetto

- 43 ore di fisioterapia effettuate;
- 29 ore di attività in acqua realizzate.



Valore complessivo  
del progetto

16.100 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro

## RAGGI X:

UILDM SALERNO

**UILDM IN MOVIMENTO**

Il progetto, attuato in collaborazione con altre realtà del territorio, nasce per diffondere la pratica sportiva tra le persone con disabilità. Tra i problemi evidenziati dalla Sezione risulta che il coinvolgimento di persone con disabilità in discipline sportive nel territorio di riferimento è poco diffuso per diversi motivi: in primis, esistono poche strutture sportive attrezzate e accessibili a persone con disabilità. Esistono inoltre ostacoli di tipo culturale, in quanto spesso la famiglia non ritiene necessaria la pratica sportiva perché spesso viene percepita come rischiosa. Non da ultimo, sono da segnalare fattori economici che limitano la partecipazione.

A una prima fase di promozione del progetto e raccolta delle adesioni, è seguita la fase di osservazione e valutazione delle potenzialità dei destinatari per accompagnarli nella scelta dell'attività sportiva più adatta, grazie alla presenza di una fisioterapista.

Durante la progettualità sono stati avviati i seguenti percorsi sportivi: ginnastica di base e psicomotricità, calcetto a 5, basket e nuoto.

Al termine è stata organizzata una giornata conclusiva in concomitanza con l'evento Play the games - Special Olympics Italia Games 2019.



Luogo: Salerno



Durata: 5 mesi



Destinatari raggiunti

- 24 persone con disabilità fisica e cognitiva



Obiettivi raggiunti

- Favorire l'integrazione e l'inclusione delle persone con disabilità attraverso lo sport;
- Alleggerire il carico della famiglia;
- Sensibilizzare la comunità sullo sport come strumento di inclusione.



Sviluppo progetto

- Avviamento di 24 persone con disabilità alla pratica sportiva;
- Attivazione di un servizio di trasporto dedicato al progetto;
- Realizzazione di una giornata conclusiva di presentazione del progetto.



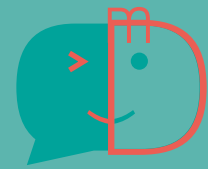
Valore complessivo del progetto

6.034 euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.000 euro

# GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

—  
Del Gruppo Giovani UILDM



## GDAY,

i giovani festeggiano  
e si festeggiano via radio

Il 24 settembre in collaborazione e nella sede di Radio FinestrAperta di UILDM Lazio si è tenuto il GDAY organizzato dal Gruppo Giovani nazionale, che ha voluto festeggiarsi via radio, arrivando nelle case e nelle orecchie di tutta Italia, ma non solo. L'idea è nata per parlare in modo dialogico e discorsivo di temi importanti in modo da poter arrivare in più luoghi possibili, e quale miglior modo della radio? Così abbiamo chiesto il supporto della redazione di FinestrAperta e abbiamo iniziato a prepararci. Abbiamo scelto tre macrotemi da affrontare con degli ospiti e la nostra referente Marta Migliosi, ospite fisso di conduzione. I tre temi che abbiamo scelto sono: Vita indipendente, femminilità, maternità e sessualità delle donne con disabilità, e il volontariato delle nuove generazioni. A ogni argomento abbiamo collegato una canzone e individuato degli ospiti che nella loro vita si siano domandati e abbiano affrontato le questioni legate all'argomento.

### **Vita Indipendente - Che fantastica storia è la vita**

Sono stati ospiti Giuseppe Franchina, di UILDM Lazio e conduttore di Radio FinestrAperta, che vive in modo indipendente e autodeterminato; Simone Giangiacomi, vicepresidente di UILDM Ancona, che sta iniziando ora a vivere in modo indipendente tra desideri e difficoltà, e Alice Greco, presidentessa di UILDM Bologna, che si batte nel territorio e non solo per la concretezza e l'applicazione del diritto alla Vita indipendente.

### **Femminilità e disabilità, le donne lo sanno**

Abbiamo invitato Francesca Arcadu di UILDM Sassari e portavoce del Gruppo Donne UILDM, che ha fatto della difesa e dello studio dei diritti intersezionali e multidiscriminazione una vera e propria passione, Simona Spinoglio, consoleur e donna con disabilità, conduttrice di gruppi sulla conoscenza della propria sessualità e femminilità, e Sonia Veres, mamma con Sma 3 che ci ha raccontato la maternità con una disabilità, tra difficoltà gestionali e gioia.

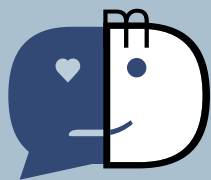
### **Volontariato e nuove generazioni**

Abbiamo intervistato Michele Adamo, componente della Direzione Nazionale associativa, che si occupa da tempo della gestione del Servizio civile e dei volontari nella Sezione laziale, due volontarie di UILDM Lazio e Andra Gatu del Gruppo Giovani nazionale. Insieme a loro abbiamo affrontato il tema del dono, di UILDM, di quanto si riceve facendo volontariato e di come possiamo metterci in gioco.

È stata una giornata bella, composta e supportata da tante persone. Grazie al lavoro dei tecnici della Direzione nazionale abbiamo trasmesso in diretta dai canali di UILDM e la registrazione sarà presto riascoltabile come podcast grazie al fantastico gruppo di FinestrAperta e UILDM Lazio.



# SCRIVERE AL DONATORE



di **Francesco Grauso**  
Fundraiser UILDM

**O**ltre un terzo delle donazioni che si raccolgono durante l'anno si concentra nel periodo natalizio. Un dato che la tua esperienza ti avrà certamente permesso di constatare. Questa è una finestra importante per alimentare la raccolta fondi e ricordare al tuo donatore che può fare molto con il suo contributo. Quindi mano alla tastiera, o alla penna, per scrivere la lettera di richiesta sostegno. Schermo o foglio bianco?

In questa puntata della rubrica sul fundraising vi lascio 8 consigli + 1 su come scrivere al proprio donatore.

## 1. Call to action

Altrimenti detta "chiamata all'azione", ovvero quella fase che spinge il nostro donatore ad agire e nel caso specifico a dare il suo contributo.

## 2. Formale ma non troppo

Abbandona la comunicazione istituzionale, quella legata al marchio. Ora stai parlando al donatore, è lui al centro. Spezza le frasi, usa il tu e ripeti.

## 3. Non dire, mostra

È facile affermare che qualcosa è triste, grande, urgente, speciale, innovativo. È molto più persuasivo mostrarlo, attraverso il racconto di immagini, di eventi, di aneddoti concreti.

## 4. Esagera con l'emotività

Non spaventarti. Scrivi con enfasi, con drammaticità e con emotività. Quando rileggerai, scoprirai che non è stata affatto un'esagerazione e servirà ad alimentare il "mostrare" ciò che stai dicendo.

## 5. Stai scrivendo a un bambino

Non perché il tuo donatore non sia in grado di capire un testo complesso. L'obiettivo è quello di rendere facile la lettura. Non preoccuparti di "parlare" con lui e di farlo in modo semplice. Ripeti, soprattutto se vuoi che il tuo donatore faccia qualcosa. Diglielo una volta, due e anche tre. Riduci gli avverbi e gli aggettivi. Ricorda: semplicità e ripetizione.

## 6. La lunghezza non è sempre un male

Racconta tutto. La mia esperienza e gli studi di settore confermano che le lettere lunghe funzionano. Coinvolgi il donatore, rendilo partecipe e raccontagli tutto. Lui non vive le cose da dentro come te. Ha bisogno di tutte le informazioni necessarie, senza sottintesi o dati per scontato.

## 7. Leggi tutto ad alta voce

Una volta che hai terminato la tua lettera, lasciala lì a sedimentare. Fai altro. Stacca e riprendila in seguito, dopo qualche ora o il giorno dopo addirittura, in modo tale da vederla con "nuovi occhi" e rileggila. Mi raccomando fallo ad alta voce e poni attenzione sulla

sua coerenza e sulla scorrevolezza. Se inciampi durante la lettura una revisione è opportuna.

## 8. Supporta la lettura

La scrittura, anche la migliore, da sola non basta. Usa le immagini. Fallo con attenzione ma fallo. Devono aiutare a chiarire il messaggio, essere coerenti e concrete. Non simbolismi astratti.

Un altro modo per supportare la lettura è la formattazione: sottolinea i punti chiave, usa il grassetto e il corsivo per guidare l'attenzione del donatore.

L'ultimo consiglio che ti lascio è di non farla rivedere al board (direttivo), perché la loro comunicazione istituzionale tende a inglobare quella più diretta ed efficace per il donatore, rischiando di vanificare l'obiettivo di raccolta fondi.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a [fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.



## UILDM LEGNANO

**SCRITTORI AL PARCO****Alberto Tenconi**

MyUrby, UILDM Legnano

**L'**idea di “Scrittori al Parco” è nata dall’incontro di diversi desideri, nati nell’animo dei volontari che operano nella Sezione UILDM di Legnano. Primo fra tutti il desiderio di realizzare degli eventi veramente inclusivi, che possano coinvolgere tutti i cittadini, a prescindere dalle loro caratteristiche. Secondariamente il desiderio di fare cultura al di là degli schemi e delle barriere. Siamo convinti che, solo attraverso la cultura e la conoscenza, si possa arrivare alla vera inclusione. Terzo desiderio, quello di far rivivere lo splendido parco Regina Elena, all’interno del quale si trova la sede UILDM di Legnano. Il parco è inserito nell’albo dei parchi storici lombardi, REGIS, così come gli edifici, presenti nella sua area, sono un bell’esempio di architettura Liberty. A tutto ciò si deve aggiungere l’incontro con la testata culturale Myurby.it, l’APS My Urby e la compagnia teatrale “I Gelosi”. Ciò che ci unisce è la comune volontà di fare cultura, intesa come occasione per fare inclusione e per trasmettere l’amore per la lettura, per la musica e per qualunque altra forma d’arte, che consenta all’individuo di crescere, nel proprio sapere personale e nella propria coscienza di uomo e di cittadino.

Questa prima edizione di “Scrittori al Parco” è nata sotto i migliori auspici. Ha suscitato l’interesse di molti che hanno voluto appoggiarci nel realizzarlo. In primis l’amministrazione comunale di Legnano e la Direzione nazionale UILDM. Oltre a quello degli editori: soprattutto Fratelli Frilli, che hanno creduto nella nostra iniziativa. Con loro i molti scrittori di rilievo che vi hanno preso parte. Tra questi, abbiamo avuto il piacere di ospitare due poeti di pregio, soci UILDM, Silvia Lisena e Francesco Venturi, che hanno presentato le loro raccolte di poesie: “Lacerti di Anima” e “Tutto di Me”.

Le promesse della vigilia sono state tutte ampiamente mantenute. Infatti la manifestazione, che ha visto anche gli interventi del sindaco di Legnano, dell’assessore alla Cultura, del presidente e della vice presidente nazionali UILDM, ha ottenuto un notevole successo sia di pubblico che di consensi da parte di scrittori ed editori.

Forti del successo di questa prima edizione di “Scrittori al Parco”, abbiamo deciso di riproporre l’evento anche per l’anno 2022. Il desiderio di migliorarlo e ampliarlo ci ha spinti a dare vita alla “Settimana della Cultura al Parco”. Ponendo al centro dell’evento non solo gli scrittori che, comunque, non mancheranno e saranno sempre di alto livello, ma tutto ciò che è cultura, quindi avremo anche momenti di spettacolo dedicati alla musica al teatro.

Proporremo, inoltre, delle conferenze improntate su argomenti d’interesse. Nello spirito di creare una manifestazione sempre più inclusiva chiederemo ad altre realtà istituzionali e associative di esserne parte attiva. Anche quest’anno l’evento sarà trasmesso in diretta streaming sulla web tv di My Urby, oltre che sulle reti televisive e sulle radio locali.

Sessant’anni ed è solo l’inizio.



UILDM LAZIO

# COSCIENTIZZAZIONE AI DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ:

un'occasione importante per cambiare le cose

—  
**Giuseppina Brandonisio**

UILDM Lazio

In un mondo che discrimina, esclude, ignora, parlare dei diritti delle persone con disabilità non è mai scontato. Mostrando il logo di una carrozzina barrata di rosso, un divieto d'accesso, Lelio Bizzarri, psicologo e psicoterapeuta, aprendo gli incontri, non si risparmia: "Il diavolo è nei dettagli: ci si giustifica con l'inerzia nel modificare lo status quo, nel buon senso dell'accomodamento ragionevole, nella comodità dei servizi dedicati, nei significati dei comportamenti non verbali e dei non detti.

Ogni volta che una persona viene presa a braccia per farle superare barriere architettoniche, che l'intimità viene violata in nome del bisogno di assistenza, che avviene una triangolazione, che si rimanda l'erogazione di un servizio, si lede la dignità di questa persona che invece merita la stessa identica considerazione che si dà a chiunque altro".

Emerge un quadro realistico e spietato della situazione durante gli incontri di "Coscienza ai Diritti Umani delle Persone con Disabilità" – evento che UILDM Lazio ha organizzato insieme a Fish Lazio e grazie al contributo dell'Otto per Mille Valdese – a partire da venerdì 29 ottobre, e queste sono soltanto le premesse.

Maura Peppoloni, psicologa e responsabile dello sportello "Qualità della vita", attivamente impegnata in politica con una lista civica e profonda conoscitrice di tutte le tematiche legate al mondo della disabilità e a UILDM da quasi vent'anni, spiega: "In questa seconda edizione abbiamo voluto essere un po' più pratici e concreti rispetto alla prima, quando avevamo parlato della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, della condizione della donna e di barriere architettoniche. In questi quattro incontri parliamo invece di come attivare servizi e che cosa vogliono dire certe tematiche: si è parlato più nello specifico di pari opportunità e di lavoro per le donne con disabilità. Nell'incontro del 12 novembre, io stessa ho parlato di donne, di come raggiungere un'autoconsapevolezza e di Vita indipendente; con Michele Adamo si è parlato di mobilità, di dati reali e aggiornati; nell'ultimo incontro abbiamo affrontato il tema dell'inserimento lavorativo. È stata un'occasione importante per avere coscienza della propria situazione". Gli appuntamenti con Francesca Arcadu (UILDM Sassari), Daniele Stavolo (Presidente Fish Lazio) e Francesca Magrini (psicoterapeuta) sono terminati il 3 dicembre, in occasione della Giornata Internazionale sulla Disabilità: cambiare le cose, si può.

**COSCIENTIZZAZIONE AI DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**  
PERCORSO IN QUATTRO INCONTRI ONLINE

**MAURA PEPPOLONI**  
RESPONSABILE SPORTELLI QUALITÀ DELLA VITA

**FRANCESCA ARCADU**  
VICEPRESIDENTE UILDM SASSARI E COMPONENTE GRUPPO DONNE UILDM

**DANIELE STAVOLO**  
PRESIDENTE FISH LAZIO

**LELIO BIZZARRI**  
PSICOLOGO, PSICOTERAPEUTA E FORMATORE

**MICHELE ADAMO**  
REFERENTE MOBILITÀ UILDM

**FRANCESCA MAGRINI**  
PSICOTERAPEUTA, ESPERTA DI ORGANIZZAZIONE E COORDINAZIONE DEI SERVIZI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

-VENERDÌ 29 OTTOBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30  
-VENERDÌ 12 NOVEMBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30  
-VENERDÌ 26 NOVEMBRE DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30  
-VENERDÌ 3 DICEMBRE (GIORNATA INTERNAZIONALE SULLA DISABILITÀ) DALLE ORE 16:30 ALLE ORE 18:30

PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI SCRIVERE A  
maura.peppoloni@uildmlazio.org

UILDM MONTECATINI TERME

# IL PROGETTO ERASMUS CHE FA USCIRE LA SEZIONE DAI CONFINI DELL'ITALIA

—  
Barbara  
Pianca



**H**a preso avvio lo scorso 14 novembre, e durerà fino al 14 novembre del 2022, il progetto di formazione “Mind their health” incentrato sull'alimentazione delle persone con disfagia finanziato con un bando Erasmus della Commissione Europea. Capofila del progetto è UILDM Montecatini Terme “La forza di Nemo”, cui ne spetta la gestione ordinaria e finanziaria e lo sviluppo del modulo di formazione destinato ai caregiver e allo staff delle associazioni che lo hanno proposto, con lo scopo di analizzare le esigenze delle persone con distrofia o altre malattie neuromuscolari e neurodegenerative per migliorarne la qualità della vita fornendo assistenza clinica, benessere e assistenza logistica. Del partenariato fanno parte inoltre la bulgara “Association of Young Psychologists”, che si occuperà dell'analisi psicologica delle persone con disabilità e dei loro familiari; l'organizzazione spagnola “Federación Provincial de Asociaciones de Personas con discapacidad física y Orgánica de Sevilla” che, partendo dalla considerazione che non sempre ci sono hotel adeguati ad accogliere le esigenze alimentari delle persone disfagiche in particolare e, più in generale, di quelle in carrozzina, analizzerà il turismo accessibile e l'esercizio del diritto al tempo libero delle persone con disabilità; l'associazione italiana CrowdAid, che promuove attività di formazione e di integrazione che si occuperà dei social media, della piattaforma online e delle pagine web che verranno utilizzate per disseminare le informazioni raccolte.

“Il progetto Erasmus – ci spiega Rebecca Rinaldi, specializzata in creazione, sviluppo e gestione dei bandi europei, che ha aiutato Simona Miniati e la Sezione di Montecatini Terme tutta a rendere concreta un'idea ambiziosa e utile per molti – è uno dei pacchetti progettuali che la Commissione europea mette a disposizione delle organizzazioni e dei cittadini. UILDM Montecatini ha presentato il progetto candidandolo all'interno della sotto-voce “Erasmus di cooperazione tra associazioni e nello specifico della formazione di adulti. E la Commissione europea ha accettato di finanziarlo”.

Cuore del progetto è la gestione quotidiana dell'alimentazione delle persone con disfagia. “Tra i risultati progettuali – continua Rebecca – c'è la creazione di un diario alimentare contenente le buone prassi che emergeranno dallo scambio tra le associazioni”. Come si realizzerà, nel concreto, il progetto? “Il prossimo maggio ci troveremo tutti a Siviglia, in Spagna, per una settimana di formazione in cui tutte le associazioni aderenti e i caregiver selezionati avranno il doppio ruolo di responsabili di un modulo formativo e destinatari degli altri. Criterio di accesso necessario sarà la conoscenza della lingua inglese”.

Quello che siamo riusciti a ottenere – commenta Simona Miniati – è un risultato di cui siamo felici e orgogliosi: occuparci di un tema caro alle persone con disabilità fuori dai nostri confini non solo territoriali ma addirittura nazionali. Perché solo cambiando tutti insieme possiamo costruire un mondo più inclusivo”.

# AFFETTUOSI RICORDI

**Roberto Falvo**

**A**vrebbe dovuto compiere 41 anni lo scorso 11 ottobre Roberto Falvo di UILDM Verona, mancato il 23 settembre per complicanze dovute alla distrofia di Duchenne. “Per me non è stato ‘un’ esempio ma L’esempio” racconta commosso Luca Mascanzoni, volontario divenuto Oss dopo l’esperienza di Servizio civile in Sezione tra il 2014 e il 2015 e amico di Roberto. “Non mi è ancora facile sentire la sua assenza. Roberto, senza spendere troppe parole e soltanto con la sua presenza, mi ha insegnato molto. È stato un uomo che ha vissuto pienamente, ha conseguito una laurea in Scienze dell’Educazione, una laurea specialistica in Scienze Pedagogiche e l’anno prossimo avrebbe dovuto laurearsi anche in Scienze Teologiche, ed era vividamente appassionato alla cultura. Era felice. La sua pace interiore era data

dalla totale presenza di Dio nella sua vita e dall’indispensabile supporto della sua famiglia, unita e serena, che gli ha trasmesso dei valori “sani” e gli ha permesso di diventare la persona che è stata. Ricordo di aver ascoltato i loro racconti sull’infanzia di Roberto, sulle prime manifestazioni della malattia, sui viaggi in Italia e in Francia nei centri specialistici.

Roberto era un uomo elegante, amava curare il proprio aspetto, indossava un foulard per coprire la tracheostomia, una camicia e un pullover, era sempre ben pettinato e attento ai dettagli. Con lui e altri amici abbiamo trascorso diverse serate, siamo stati più volte all’Arena, al Palasport, abbiamo assistito a concerti, opere liriche, teatrali e ancora altri eventi di musica e arte. Non si faceva mancare nulla perché la sua passione per la cultura e per la vita erano grandi. Con lui si poteva conversare di qualsiasi cosa, aveva opinioni su questioni politiche e di attualità. È riuscito a completare la sua autobiografia prima di morire e quindi avremo modo di stare ancora un po’ con lui attraverso le pagine del libro di prossima pubblicazione”.



“Il lutto per la Sezione di Verona è incolumabile – aggiunge il presidente Davide Tamellini – perché Roberto, che faceva parte del nostro Gruppo Giovani, partecipava a tutti gli appuntamenti, dalle visite ai musei agli incontri in sede. Non mancava a quelli organizzati sul territorio e anche a quelli nazionali, tanto più che suo padre Matteo per lungo tempo è stato componente della Direzione nazionale e si è occupato in particolare del Servizio civile. Roberto teneva molto all’Associazione a cui aveva aderito fin da giovanissimo e al mio arrivo ne era già un componente attivo. Ricordo che molti giovani, come me, hanno preso ispirazione da lui. Io stesso ho scelto di frequentare l’università seguendo il suo esempio. Era una persona gentile, sempre con una buona parola per tutti e, pur essendo poco espansivo, ci teneva a dare conforto agli altri. Era religioso: la fede è stata importante per lui e la sua famiglia. Lo ricorderemo sempre con molto affetto”.

**Mentre chiudiamo questo numero di DM apprendiamo la triste notizia della scomparsa di Roberto Galelli, socio storico di UILDM Brescia, che nel tempo ha ricoperto diversi ruoli nella Sezione, dedicando molto del suo tempo e con forte spirito di volontariato.**

