

IL DENSO PROGRAMMA DI LIGNANO 2017.

Save the date: 11, 12 e 13 maggio.
UILDM si riunisce come di consueto ed è disponibile fin d'ora una bozza di programma che ci viene qui illustrata dal consigliere nazionale preposto all'organizzazione dell'evento.

Stefania Pedroni

Delegata della DN UILDM per l'organizzazione dell'assemblea nazionale

Le Manifestazioni Nazionali anche quest'anno si svolgeranno all'interno della meravigliosa cornice marittima di Lignano Sabbiadoro l'11, 12 e 13 maggio. Abbiamo mantenuto il periodo primaverile per andare incontro alle famiglie che trovano giugno un mese dedicato alla fine della scuola, agli esami di fine anno e all'inizio delle vacanze. Le iniziative in programma sono numerose, l'impegno richiesto per la partecipazione ai seminari è alto e uno degli obiettivi più ambiziosi che ci siamo posti è quello di coinvolgere i ragazzi e le famiglie con bambini. A questo proposito gli operatori di Dynamo Camp, che si occupano di Terapia ricreativa per bambini con patologie gravi e croniche, organizzeranno attività di intrattenimento per i giovani durante le intere giornate di venerdì e sabato.

Le Manifestazioni inizieranno giovedì 11 maggio alle dieci del mattino con i seminari formativi, tra cui verranno riproposti il corso rivolto ai formatori del Servizio Civile e quello di fundraising, come richiesto dalle Sezioni. Seguiranno gli aggiornamenti legislativi di Carlo Giacobini, che verteranno sul Dopo di noi, i nuovi LEA, la legge sul Caregiver e la Vita indipendente. Al mattino inizierà a prendere forma il coordinamento degli Psicologi di Sezione, che nel pomeriggio presenterà ai soci i principali progetti presenti sul territorio. Alcune psicologhe rimarranno a disposizione per tutte e tre le giornate, dalle ore 10 alle 13 e dalle 15 alle 18, per coloro che vorranno prenotare una consulenza psicologica. Intrattenimento e musica coi ragazzi di Radio Finestra Aperta allietteranno la serata.

DA NON PERDERE

Il momento più atteso è la Giornata scientifica, prevista per venerdì 12 maggio, che includerà un corso di formazione accreditato ECM a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM e che verterà sulla presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare, nelle sue varie sfaccettature: neuromotoria, respiratoria, alimentare e psicologica. Al pomeriggio verrà costituita una tavola rotonda sui trial clinici, moderata da Anna Ambrosini che aprirà i lavori con l'aggiornamento sulla ricerca Telethon-UILDM. Gli interventi riguarderanno le principali novità scientifiche in ambito terapeutico: terapie e trials per SMA e Duchenne, prospettive di terapia nelle distrofie dei cingoli e nelle distrofie miotoniche, le terapie nelle miopatie metaboliche. Seguiranno diverse sessioni parallele, compreso un tavolo di ascolto in cui la CMS incontrerà i soci e risponderà alle loro domande, previa iscrizione. Tra le sessioni parallele si parlerà di Vita indipendente, attraverso la testimonianza di alcuni progetti del territorio. Successivamente, prima della lettura della relazione del presidente nazionale, è previsto un momento istituzionale, emotivamente coinvolgente, per ricordare i volti che hanno fatto la storia della nostra associazione.

Dopo cena verrà proiettato il film "Un Ferragosto all'Italiana", una commedia che mostra le bellezze della nostra costiera adriatica dal Nord al Sud, partendo dal Friuli e attraversando Veneto, Emilia Romagna, Marche, Abruzzo, sino ad arrivare in Molise. I protagonisti, un giovane laureato e un avvocato in pensione con una distrofia muscolare in stato avanzato, apriranno gli occhi



sulle difficili problematiche legate alla disabilità, soprattutto dal punto di vista sociologico. Traspariranno, nel contempo, anche i forti valori del giovane ragazzo, a cui la vita ha già concesso tutto, ma che dopo questa avventura si ricrederà su molte sue priorità. La pellicola è stata ispirata dal celebre capolavoro di Dino Risi del 1962, "Il sorpasso", uno degli affreschi cinematografici più rappresentativi del benessere e del miracolo economico italiano degli anni Sessanta.

Sabato 13 maggio l'assemblea nazionale dei delegati durerà più del consueto (ore 10-13 e 15-18), visto l'intenso ordine del giorno, che prevede la discussione di molti argomenti tra cui l'approvazione del bilancio, la presentazione del nuovo sito internet, la Giornata nazionale, la Settimana delle Sezioni, la presentazione di un progetto rivolto ai giovani e promosso dal Comitato regionale lombardo e tanto altro. Questo momento rappresenta l'occasione preziosa per le Sezioni per fornire alla Direzione Nazionale la linea po-

litica da tenere nel dialogo con le istituzioni, con le altre associazioni e nei progetti che sviluppa e realizza. La DN si metterà quindi a disposizione dei delegati per approfondire insieme argomenti considerati importanti. In parallelo, il pomeriggio vedrà protagonista lo sport, con il torneo di wheelchair hockey. La serata proseguirà con le premiazioni, il taglio della torta, una grande festa, karaoke e spettacolo.

Le Manifestazioni Nazionali sono da sempre un importante momento informativo, ma rappresentano anche un altrettanto importante luogo di condivisione e socializzazione per le famiglie che hanno la possibilità di ritrovare vecchi o nuovi amici e raccontare la propria storia, le fatiche, i momenti di gioia e vedere la comprensione negli occhi di chi ascolta. Per permettere questi scambi, si è deciso di iniziare i lavori non prima delle dieci e di lasciare una lunga pausa pranzo (dalle ore 13 alle 15) per prendere il caffè con spensieratezza.

Quindi,
cosa dite?
Vi aspettiamo?!



Caserta
Cicciano
Saviano
Napoli
Ottaviano
Avellino
Salerno
Castellammare di Stabia

LA CAMPANIA SI COORDINA

Nasce il Coordinamento regionale campano UILDM, con lo scopo di coordinare le attività delle numerose Sezioni sorte sul territorio e sviluppare sinergie vincenti, in linea con le priorità della Direzione Nazionale associativa.

—
Barbara Pianca

In Campania ora c'è un Coordinamento regionale UILDM che riunisce le numerose, ben otto, Sezioni locali: Napoli, Cicciano, Saviano, Ottaviano, Caserta, Salerno, Avellino e Castellammare di Stabia. Scopo dell'accordo è ottimizzare l'operato di ciascuna, soprattutto nelle attività di raccolta fondi, dando vita a una nuova rete di collaborazione, una sinergia di azione e comunicazione nelle attività territoriali svolte dalle stesse.

«Tutto è nato da un'esigenza emersa in Direzione Nazionale» spiega il consigliere nazionale Anna Mannara. «Uno degli obiettivi prioritari del presidente nazionale Marco Rasconi, com'era già del precedente presidente Luigi Querini, è quello di eliminare le distanze tra il direttivo nazionale e le Sezioni e mantenere aperto e fluido un confronto diretto sulla programma-

zione delle attività. Poiché in Campania le realtà territoriali UILDM sono numerose, e alcune perlopiù distanti tra loro anche solo di una decina di chilometri, ci siamo chiesti se fosse stato possibile creare una rete capace di aprire il dialogo tra di loro». Perché proprio in Campania? Secondo il presidente Rasconi «la Campania è una regione cruciale per le attività associative, e le Sezioni locali svolgono sul territorio straordinarie attività».

Con queste premesse, Mannara ha ricevuto incarico dal direttivo di esplorare il territorio, in quanto lei stessa residente in Campania. Specifiche del mandato: verificare se ci fosse la volontà effettiva di collaborare. «Ho convocato delle riunioni con le UILDM del territorio e insieme ci siamo confrontati. Sono emersi disponibilità e interesse ed è nata una riflessione sulla strategia

migliore da seguire per la costruzione della rete. Ci si è ispirati, tra altre cose, anche al piccolo caso, ma positivo, della collaborazione tra la Sezione di Napoli con la sede distaccata di Ischia e Procida, come esempio di gruppo che svolge le proprie attività in un territorio geograficamente distante da quello della Sezione di appartenenza. Tra le varie ipotesi è stata scelta quella imperniata sulla nomina di un coordinatore regionale da individuare tra gli associati delle Sezioni, in modo che conoscesse direttamente le necessità del territorio e delle Sezioni stesse».

Gli incontri si sono svolti a novembre 2016 e il 3 dicembre è avvenuta la nomina del coordinatore. Si è scelta Maria Maddalena Prisco, attualmente tesoriere di UILDM Ottaviano. A lei il nuovo incarico di farsi da tramite tra le Sezioni e la Direzione Nazionale e tra le stesse e le istituzioni politiche regionali.

«Una volta ottenuto il verbale di ufficializzazione da parte della Direzione Nazionale» racconta Prisco, «ho coordinato il primo incontro con le Sezioni a fine gennaio. Attualmente il mio scopo è quello di raccogliere il calendario delle attività previste per il 2017 da ciascuna Sezione e avviare un lavoro di sincronizzazione, spostando o accorpando eventi che si sovrappongono e facendo in modo che ci sia compartecipazione e una Sezione partecipi attivamente all'evento di un'altra. Infatti finora, anche se siamo vicini, tra noi non abbiamo approfondito la conoscenza e molte attività sono accidentalmente sovrapposte. Ottimizzando un calendario coordinato, invece, riusciremo addirittura a liberare delle risorse per occupare spazi che ancora sono liberi».

UILDM entra in FISH Campania attraverso il neonato Coordinamento

«In coincidenza con il rinnovo delle cariche di **FISH Campania**, inoltre» precisa Mannara «per UILDM è stata candidata la nuova coordinatrice regionale campana **Maria Maddalena Prisco**, in modo che fin dall'inizio il suo nuovo ruolo per UILDM non abbia solo una valenza intrasociativa ma sia rivolto anche verso l'esterno, verso le altre associazioni territoriali presenti nella regione».

Prisco, eletta, è ora parte del direttivo di FISH Campania ed è stata già inserita in due gruppi di lavoro avviati in seno allo stesso. «Faccio parte del gruppo sulla progettazione e del gruppo Giovani. Inoltre, per altri due gruppi che si occupano rispettivamente di accessibilità e Vita indipendente, ho segnalato Giovanni De Luca di UILDM Cicciano (per il primo) e Francesco Ciccone di UILDM Saviano (per il secondo), quali esperti in materia. I due verranno contattati per affiancare i lavori come consulenti esterni, e saranno così due ulteriori forze UILDM attive all'interno di FISH Campania».

A SINISTRA

Sono otto le Sezioni UILDM presenti in Campania, concentrate soprattutto nell'area del centro-nord della regione. Come si vede dalla cartina, alcune distano l'una dall'altra solo una decina di chilometri.

SOTTO

Al'incontro di fine gennaio sono intervenuti i rappresentanti di quasi tutte le Sezioni presenti in Campania, per incrociare i rispettivi calendari e ottimizzare gli interventi in regione a servizio delle persone con disabilità.





Torna la Giornata Nazionale UILDM, dal 3 al 16 aprile 2017, per la realizzazione di parchi gioco inclusivi.

GIOCARE CON GLI ALTRI FA BENE. A TUTTI.

— **Ufficio Comunicazione UILDM**

“La vita
è più divertente

se si gioca”

—
Roald Dahl

Più divertente, come diceva il celebre scrittore inglese per l'infanzia, ma soprattutto più istruttiva perché giocando si impara a vivere.

La Giornata Nazionale UILDM torna, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, dal 3 al 16 aprile 2017. Il nostro maggior evento di raccolta fondi annuale quest'anno è molto speciale, poiché sarà dedicato al progetto “Giocando si impara”, per la realizzazione di parchi gioco inclusivi nelle comunità locali. Un progetto che punta a entrare in ogni famiglia, in ogni casa, in ogni scuola, in ogni luogo dedicato allo sviluppo e alla formazione, per sensibilizzare sui diritti e sulle pari opportunità. In questo modo vogliamo proseguire quella “rivoluzione culturale” che da sempre caratterizza l'impegno e l'azione concreta della nostra organizzazione, su scala nazionale e locale.

«Le due settimane della nostra Giornata Nazionale 2017 sono fondamentali per ripartire dai più piccoli, perché attraverso loro possiamo raccontare un mondo possibile» spiega Marco

Rasconi, presidente di UILDM. «Il gioco è il primo passo da fare a livello culturale, e non è per nulla banale come può sembrare perché quando giochiamo siamo tutti uguali, ognuno con la propria specificità. Grazie al gioco possiamo costruire una realtà in cui nessuno è escluso». Il periodo scelto per la Giornata si inserisce anche quest'anno nelle due settimane che conducono alla Pasqua. Anche per questo motivo, si è deciso di riproporre come gadget la nostra dolce tavoletta di cioccolato da 130 grammi, di alta qualità e produzione italiana, sempre nelle due versioni al latte e fondente. Saranno oltre mille i nostri volontari che con circa 300 punti di raccolta su tutto il territorio nazionale le offriranno a fronte di un contributo minimo di 6 euro.

Inoltre, a supporto della Giornata le 67 Sezioni UILDM promuoveranno, come sempre, molti eventi di diverso tipo, fin dalle settimane precedenti all'evento, coinvolgendo le comunità e le altre realtà locali, nella consueta prospettiva di rete e cooperazione che da sempre contraddistingue il nostro operato sul territorio.



«Auguro buon lavoro a tutte le nostre Sezioni, ai volontari, a quanti ci aiuteranno a promuovere il nostro messaggio e a raccogliere fondi per il progetto “Giocando si impara”. Sono certo che questo evento, molto impegnativo, ci darà modo di confermare ancora una volta che siamo un’unione solida e solidale che lavora, anche nelle complessità, nell’ascolto e nel dialogo. Solo così potremo raggiungere grandi risultati, come quelli che sono certo raggiungeremo con questo evento» dichiara Leonardo Baldinu, consigliere UILDM referente per la Giornata Nazionale. Per comunicare al meglio un tema così sentito, l’Area Fundraising e Comunicazione ha lavorato a una campagna grafica di comunicazione vivace e originale che verrà declinata in modo integrato sui territori e sul web attraverso tante immagini di volti, racconti e storie di vita quotidiana, dove l’amore verso i propri figli, verso tutti i bambini si fonde con l’impegno civile, a difesa di diritti fondamentali che molto spesso vengono ignorati. Tutto all’insegna di un messaggio improntato alla massima positività.

Inoltre, la Direzione Nazionale ha deciso di coinvolgere ancora una volta il regista Aldo Bisacco, anche socio UILDM, e investire in uno strumento importante come un nuovo spot video, dove i protagonisti sono loro, i bambini, con la loro voglia di vivere, di giocare, di ridere, di essere liberi! Uno spot che ha conquistato i tanti che hanno deciso di sostenerci, dall’emittente televisiva La7 e tutta la piattaforma Discovery, ai circuiti cinematografici MovieMedia, UCI Cinemas

e ACEC che lo diffonderanno nelle settimane della Giornata, passando per molte emittenti locali. Anche il servizio pubblico ha apprezzato “Giocando si impara”: la Rai, infatti, sulle proprie reti televisive e radiofoniche e sul web ha garantito alla nostra campagna attenzione e spazi, attraverso i quali potremo condividere il nostro progetto coinvolgendo il più ampio pubblico possibile. Anche il nuovo spot audio verrà trasmesso dalle maggiori emittenti nazionali e da molte emittenti locali.

Non mancherà nemmeno il mondo dello sport - a partire dalla Legabasket Serie A e altre che stanno confermando il loro sostegno - che sarà al nostro fianco in un modo nuovo, aprendo all’iniziativa le porte di palazzetti e campi da gioco. «Auguro buona Giornata Nazionale, buon gioco e divertimento a tutti, ringraziando in particolare i nostri partner storici Telethon e AVIS, che anche in occasione di questa nuova avventura hanno scelto di essere al nostro fianco con tutto il loro sostegno. Anche loro, come noi, credono nell’importanza di progetti concreti che danno alle famiglie risposte utili per affrontare in modo più sereno la vita di tutti i giorni e guardare al futuro con entusiasmo, voglia di partecipare», conclude Rasconi.

Seguici su Uildm.org, i nostri social e il nostro canale Youtube [Uildmcomunicazione](https://www.youtube.com/channel/UCldmcomunicazione), per restare aggiornato, condividere la campagna che verrà prodotta e il nostro messaggio e sostenerci con il numero solidale.

REPLICABILE

il format è modulare e facilmente declinabile nei diversi contesti urbani

SCALABILE

il progetto è amministrativamente scalabile perchè mantiene inalterata la sua fruizione indipendentemente da quante persone lo utilizzano e vive al di là delle amministrazioni entro cui si insediano

TERRITORIALE

il progetto è realizzabile all'interno dei territori individuati e fruibili dalle comunità locali. Vive quindi di valore della prossimità

TANGIBILE

il progetto si tocca con mano e diventa patrimonio della comunità all'interno della quale si insedia

INCLUSIVO

il progetto si pone l'obiettivo di abbattere, laddove possibile, i limiti dati dalle barriere architettoniche e nasce con l'obiettivo di rendere accessibile l'accesso al gioco ad ampie categorie di persone, in particolare in presenza di disabilità motoria. Da questo punto di vista, il progetto ha quindi un alto valore aggregativo e sociale molto importante.

UILDM SI METTE IN GIOCO

Dove andranno i fondi raccolti durante la Giornata Nazionale? Tra i giochi dei bambini. Come? Acquistando giostrine inclusive e partecipando alla progettazione di nuovi parchi gioco accessibili in Italia.

Ufficio Fundraising UILDM

Nel 2017 la Giornata Nazionale UILDM è imperniata sul progetto “Giocando si impara”. La piena inclusione sociale è sempre stata per l'Unione un punto nevralgico nella sua strategia e nel suo operato. Campagne di raccolta fondi precedenti si sono occupate di inclusione nella scuola, nello sport, e anche nella musica e nella mobilità. Quest'anno il focus è sul diritto al gioco. Di tutti e in particolare dei bambini con disabilità. In Italia non esiste una normativa di riferimento per le attrezzature ludiche, le iniziative sono intraprese dalle amministrazioni pubbliche o da privati sensibili al problema. Il progetto “Giocando si impara” è nato con l'intento di garantire la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini, dotando una decina di aree dedicate e i parchi presenti sul territorio nazionale di giochi accessibili e fruibili a tutti. Il gioco qui è valorizzato in quanto strumento per la crescita completa dei bambini e della comunità in cui essi vivono e agiscono, e in quanto loro diritto sancito anche dall'art. 31 della Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità: “Al fine di consen-

tire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire che i minori con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico”. Nel progetto verranno coinvolti: UILDM Direzione Nazionale, promotrice, coordinatrice e principale finanziatore; le Sezioni UILDM, che individueranno il bisogno concreto nei territori; le altre organizzazioni partner, soprattutto per sensibilizzare e promuovere; aziende e imprese nei territori, quali probabili soggetti interessati a finanziare e favorire il progetto; i Comuni, che vedranno valorizzate le aree gioco del proprio territorio.

È un progetto in cui UILDM non solo si impegna nella promozione del diritto al gioco in senso lato, ma è anche cosciente del proprio ruolo di Associazione che sensibilizza anche altri soggetti, che fa rete per costruire una società in cui le differenze siano opportunità e non ostacoli.



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Sotto l'Alto Patronato del Presidente
della Repubblica



Ph: Studio Morosetti - Rimini

**Oggi i parchi gioco italiani
non sono accessibili
ai bambini con disabilità.**

Sostieni "Giocando si impara" di **UILDM**
e rendi **inclusivi i parchi gioco** in Italia.
Tutti hanno il diritto di giocare!

Scopri dove siamo
e dona on line su
www.uildm.org



GIORNATA NAZIONALE UILDM 2017

Vieni a trovarci nelle piazze italiane.
Ti aspettiamo dal **3 al 16 aprile**
con la tavoletta di cioccolato **UILDM**.



Dove giocano i bambini con disabilità?



—
a cura di
Barbara Pianca

Sono solo **40** i parchi gioco inclusivi in Italia, paese che conta **8 mila** Comuni. Sebbene le iniziative si stiano moltiplicando, i numeri rimangono troppo bassi, e in molti casi manca la progettazione.

Non sono in molti, in Italia, a occuparsi di parchi gioco inclusivi in modo sistematico né esiste una normativa di riferimento. Così, a un Comune che intenda allestirne uno nel proprio territorio, spesso non resta che rivolgersi direttamente alle ditte che producono le giostre, oppure agli agenti che le promuovono per conto di queste ultime. Ma è davvero così? Pare che questa premessa, così impostata, sia proprio il principale ostacolo alla buona riuscita di un'iniziativa pur avviata con le migliori intenzioni. Ad affermarlo sono Claudia Protti e Raffaella Bedetti, due mamme romagnole che, grazie al loro blog Parchipertutti.blogspot.it, sono diventate il riferimento in Italia sull'argomento. Nessuna preparazione accademica, solo passione, entusiasmo e serietà nel raggruppare ed elaborare i dati. Un esempio? Nel loro blog c'è l'unica lista (senza pretesa di esaustività) dei parchi e giochi inclusivi distribuiti nella nostra penisola. «Si tratta di una quarantina di parchi» precisa Protti. «Un numero insignificante, se si considera che i Comuni in Italia sono circa 8 mila». Ma torniamo alla premessa sbagliata: perché un Comune che vuole creare un parco giochi inclusivo sbaglia rivolgendosi alle ditte specializzate? Ci risponde Claudia Protti: «È come

se io chiedessi a un mobiliere di arredarmi casa. Che risultato otterrei? Interessati a vendermi più mobili possibili, tenderanno a riempirmi le stanze senza rispettare criteri di opportunità o altri criteri utili». E quindi cosa bisorrebbe fare? «Rivolgersi a un arredatore. Allo stesso modo, occorre cercare un progettista di parchi gioco inclusivi». Ne esistono? «Certo». Perché allora i Comuni non li chiamano? «Nei pochi Comuni che si sono attivati, a volte è accaduto che abbiano aggiunto alcune giostre accessibili a un parco giochi già esistente. Si tratta di operazioni simboliche ma il parco non è da considerarsi inclusivo, principalmente per due motivi. Perché i bambini che non possono accedere a tutte le giostre sono relegati a giocare nell'angolo di quelle accessibili; e perché non è detto che siano accessibili la pavimentazione, i vialetti, i parcheggi vicino al parco. Poi ci sono i Comuni che si rivolgono alle ditte perché ignorano l'importanza di partire da un progetto, oppure perché non hanno fondi per coinvolgere un professionista e si limitano a fare una gara d'appalto al ribasso, premiando l'offerta economica meno impegnativa».

«Bisogna ipotizzare una spesa di cento, centocinquantamila euro, per realizzare un parco davvero inclusivo». Ad affermarlo è il designer industriale **Fabio Casadei**, che alcuni anni fa si è occupato di progettare il parco giochi inclusivo di Rimini. «I costi non comprendono solo l'acquisto delle giostre ma la costruzione di percorsi e servizi igienici accessibili, la modellazione del terreno, la collocazione della fontanella per bere l'acqua ad altezza carrozzina, la predisposizione di una mappa tattile, i parcheggi accessibili». Quanto tempo ci vuole per progettare un parco giochi inclusivo? «A Rimini ci ho impie-



gato un anno. Bisogna tenere conto di molti fattori nell'organizzare lo spazio, scegliere come sviluppare i vialetti e dove sistemare le giostre. Ad esempio lo scivolo deve trovarsi a nord, sennò con il sole diretto il metallo si scalda troppo e scotta. Bisogna considerare dove sono collocate le piante e calcolare le distanze». Casadei è un designer industriale da venticinque anni specializzato nella progettazione di attrezzature ludiche e aree gioco complete. Gli chiediamo quando abbia iniziato a occuparsi di quelli inclusivi. «Per me l'universal design è l'unico approccio possibile, sempre. I parchi gioco che progetto sono pensati per tutti fin dall'inizio, o almeno per più persone possibile. Riconosco nel mio lavoro una funzione sociale, che è quella di progettare prodotti e ambiente utilizzabili da tutti senza bisogno di ausili speciali. Mentre lavoro a un progetto il mio riferimento non è un venticinquenne in salute. Se devo disegnare un'impugnatura, ad esempio, la penso adatta anche a chi ha poca forza o poca mobilità nelle mani.

**IL CASO DI ASTI, PARCHI
ACCESSIBILI IN UNA CITTÀ
ACCESSIBILE**

di Oriana Fioccone

Ecco l'esempio di un Comune volenteroso, che sta trasformando il proprio territorio per accogliere tutti. Il suo parco giochi inclusivo è stato progettato da studenti delle scuole superiori.

Il Comune di Asti ha un obiettivo: diventare Città Etica a livello internazionale. Per raggiungerlo ha realizzato alcune iniziative inclusive, a partire dall'Albergo Etico gestito direttamente da persone con Sindrome di Down. Asti è una piccola città piemontese, ma sotto certi aspetti si pone al pari di altre città più grandi: grande, ad esempio, la rende questa lungimirante iniziativa, grazie alla quale, affinché il centro cittadino diventasse accessibile, sono state eliminate le barriere per entrare nei musei e sono state offerte gratuitamente delle pedane ai negozi.

In parallelo si è pensato di agire sui parchi cittadini: il parco Lungo Borbore, già nel 2015, ha ospitato una giostra per bambini con disabilità. Il parco Bramante, invece, è nato grazie agli studenti del

corso per geometri dell'Istituto Giobert, che hanno partecipato al concorso nazionale Fiaba (Fondo Italiano Abbattimento Barriere Architettoniche) indetto per la progettazione di spazi collettivi fruibili da chiunque. Ne è scaturito un progetto professionale, che è valso ai ragazzi un riconoscimento nazionale. Anche i bambini delle scuole primarie hanno contribuito e, grazie al denaro raccolto con i loro mercatini di Natale, sono state acquistate le giostre. Il tutto è avvenuto con il patrocinio di due ministeri (Infrastrutture e Trasporti; Lavoro e Politiche sociali), del Consiglio nazionale geometri e della Cassa italiana di Previdenza e assistenza dei geometri liberi professionisti e, in occasione dell'adunata del maggio 2016, il corpo degli alpini ha realizzato i basamenti adatti a

ospitare due giostre inclusive: la Carosello, dove si gira in tondo, e la Grenoble, con cui si va in altalena. Le due giostre sono state inaugurate lo scorso novembre. Per l'area verde cittadina del parco sono stati progettati percorsi dell'olfatto, utilizzando diverse essenze vegetali, e percorsi dell'udito, servendosi di campane eoliche a diverse altezze; e, ancora, aree picnic in prossimità di grandi alberi e una zona gioco bimbi. I tavoli prevedono uno spazio adatto alle sedie a rotelle e, a completamento del sistema informativo, sono state collocate mappe tattili e con codice

QR attraverso cui è possibile collegarsi al sito del Giobert e vedere la simulazione del percorso multisensoriale dalla prospettiva di una carrozzina. Quando si pensa alla disabilità, non bisogna considerarla solo come una continua spesa, ma è indispensabile avere il coraggio di cambiare angolazione; se un territorio è usufruibile da più persone, può diventare una possibile fonte di reddito; quindi l'accessibilità può trasformarsi in stimolo e risorsa.

(Riadattamento dell'articolo pubblicato nel sito Superando.it)



Inaugurazione delle giostre di Parco Bramante nel novembre 2016.

Certo, non tutto sarà accessibile a tutti, ma è l'attitudine che conta. Un'attitudine che oltretutto comporta anche un risparmio economico perché si escludono costosi interventi futuri di adattamento».

Occorre a questo punto dare una definizione di parco giochi inclusivo. La chiediamo a Claudia Protti: «Una definizione ufficiale non esiste. Io e Raffaella sul nostro blog abbiamo considerato inclusivo un parco che includa tutte le persone, non solo i bambini. Occorre infatti considerare anche gli adulti che li accompagnano, e anche una mamma potrebbe essere in carrozzina oppure avere una disabilità visiva. Deve essere raggiungibile da tutti, attraversabile da tutti, e la maggior parte delle giostre deve essere fruibile da tutti».

L'esperienza di **Rimini**, inclusiva anche la progettazione



In alto in grande Elvira Cangiano insieme alle due blogger Claudia Protti e Raffaella Bedetti e più sotto un'altra foto del parco "Tutti a bordo" (Foto Morosetti-Rimini) con a fianco il progetto del parco.



Casadei, Protti e Bedetti si sono conosciuti durante la progettazione di "Tutti a bordo!", il parco giochi accessibile di Rimini, considerato uno degli esempi migliori in Italia. «A renderlo un esperimento tanto riuscito» spiega Casadei «è stata la possibilità di confronto in fase di progettazione con i genitori e le associazioni rappresentanti delle diverse disabilità, convocati dal Comune. Loro hanno stabilito le necessità e io ho cercato le risposte». Tutto è iniziato grazie a Elvira Cangiano, mamma riminese di due bambini in carrozzina, frustrati perché non potevano giocare all'aperto con i loro amici. Cangiano ha presentato la richiesta di un parco giochi inclusivo e ha stimolato l'avvio del progetto. Quali sono le caratteristiche principali del parco? «Le giostre sono quasi sempre utilizzabili da tutti. Significa che non c'è la giostra solo per i bambini in carrozzina e quella che ha la

mappa tattile per i non vedenti. Nella stessa giostra trovano posto tutti. Ci siamo rivolti a ditte diverse, cercando ad esempio in Germania quella con l'acqua, dato che in questo paese ogni parco giochi comprende un gioco d'acqua, mentre da noi non è frequente. Abbiamo poi cercato, continuando negli esempi, la ditta che producesse l'altalena più inclusiva – e ne abbiamo scelta una che ha pensato altalene con sedute diverse, oltre all'altalena "nido" dove possono stare tutti - o lo scivolo più accessibile». Come fa uno scivolo a essere accessibile a tutti? «Il personaggio principale del parco è il mostro marino Toyoutoo: forse l'unico scivolo in Italia accessibile alle carrozzine e con segnali tattili per non vedenti. Ed è uno scivolo alto quasi due metri! Di solito per farli inclusivi li tengono bassi e si perde il divertimento. Per salire c'è una rampa e da lì salgono tutti. Diventa parte del gioco,

la usano ad esempio i bambini con lo skateboard. In alto c'è una piazzola di trasferimento con la pedana e si è pronti per scendere. La seduta è larga un metro, ci stanno anche i genitori che vogliono accompagnare i figli». Che altre caratteristiche ha il parco? «È inserito tra gli alberi, e questo lo rende un luogo piacevole anche per gli adulti che desiderano stare in natura all'aria aperta. I vialetti sono piani e larghi, nel rispetto delle normative sulle barriere architettoniche. Ci sono mappe tattili e segnali tattiloplantari». "Tutti a bordo!", quale laboratorio di socializzazione e inclusione sociale a cielo aperto, è stato recentemente premiato durante la manifestazione "Io valgo... oltre le barriere" organizzata dalla Comunità Papa Giovanni XXIII.

**SE IL BAMBINO
NON PUÒ GIOCARE
COME GLI ALTRI**

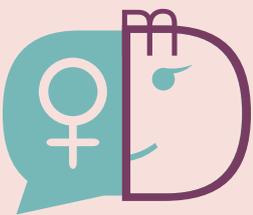
di Daniele Ghezzeo

**Come si sente un bambino con
disabilità in un parco giochi
cui non riesce ad accedere?
Cosa prova guardando gli
altri bambini? Accogliamo la
riflessione dello psicologo clinico
Daniele Ghezzeo**

Ho letto un libro qualche tempo fa, l'autrice è madre di un bambino con tetraparesi spastica. Purtroppo non trovo più quel libro né ricordo il nome dell'autrice, ma mi sono rimaste impresse delle riflessioni che desidero proporvi. La donna raccontava di trovarsi a passeggio con il figlio in un pomeriggio di sole. Ricordo che scriveva di aver udito delle voci. Mi immagino lei, il bimbo che sta spingendo sulla carrozzina, e attorno a loro un vociare gioioso di bambini che giocano. Giocavano con delle giostrine, una ruota, lo scivolo, le altalene. Ed ecco la parte che mi interessa: i pensieri della donna. Il primo pensiero è inclusivo: vorrei portare mio figlio a giocare con gli altri bambini. Poi però arrivano altri pensieri: "Mio figlio sarebbe felice di giocare lì?", "Proverà la stessa gioia degli altri bambini?", "Come si sentirà?". La decisione finale è di tirare dritti. Quando ho letto queste righe ho pensato fosse la più veritiera descrizione di come deve sentirsi il genitore di un bambino con disabilità motoria

in un giardinetto pubblico tipico delle nostre città. Sì, perché forse uno dei pochi spazi verdi rimasti tali in area urbana è il più delle volte uno spazio non fruibile da tutti. Le tipiche giostrine, che hanno fatto parte dell'infanzia della maggior parte delle persone, come lo scivolo, l'altalena, la ruota, il castello del pirata presentano degli ostacoli insuperabili sia da punto di vista dell'accessibilità, sia da un punto di vista della sicurezza. Qualcosa si è fatto, è innegabile, si fa e si farà per rendere questo spazio veramente inclusivo per tutti. Questi luoghi frequentati da bambini di una caratteristica fascia di età svolge più di una funzione: incrementa la fantasia dei più piccini facendoli divertire nell'assumere vari ruoli, sviluppa la capacità innata, tipica dei mammiferi, di imparare strategie di vita dal gioco, insegna loro il rispetto del prossimo e aiuta i più grandicelli a socializzare nel gruppo. Se dovessi rispondere alle tre domande finali del brano che vi ho proposto in apertura di que-

sta riflessione: "mio figlio (con disabilità motoria) sarebbe felice di giocare lì?": be', risponderci che probabilmente no, non sarebbe stato felice non potendo giocare con le giostre. "Proverebbe la stessa gioia degli altri bambini?": il tipo di gioia cui si fa riferimento qui comprende senso di libertà dal ruolo - un bambino diviene un pirata o uno scalatore a seconda del tipo di giostra, in un luogo che assume talvolta anche peculiari caratteristiche spazio-temporali tipiche del personaggio interpretato - e di libertà dal controllo, nell'azione interpretata, mediato dall'adulto. Marco, non potendo compiere quest'immedesimazione indotta dal tipo di giostra, non avrebbe condiviso le stesse emozioni con i suoi coetanei. "Come si sentirebbe?" Un bambino diverso e, data l'età, non ancora in grado di elaborare questa verità. Ne avrebbe ricavato un senso negativo del proprio sé e un abbassamento della propria autostima in divenire di bambino.



UN BAMBINO È MEGLIO DI UN GIOCATTOLO

—
di **Simona Lancioni**
per il **Gruppo**
donne UILDM

Se le persone con disabilità fanno parte dell'umanità, anch'esse, al pari delle altre, devono essere raccontate e rappresentate. Dove? Ovunque! In proporzione, certo, ma ovunque. Nella letteratura, sui giornali, in TV, nella pubblicità... nei giochi. L'anno scorso c'è stata una grande produzione di giocattoli che rappresentano persone disabili, anche se il fenomeno non è certo una novità. La Lego ha presentato alla Fiera Internazionale del Giocattolo 2016 di Norimberga un nuovo personaggio in sedia a rotelle (della serie "City"). L'iniziativa è stata presa su sollecitazione della campagna social "Toy Like Me" (letteralmente "Un giocattolo come me"), rivolta da tre mamme di bambini disabili inglesi alle aziende produttrici di giocattoli per indurle a realizzare giochi rappresentativi della disabilità, e dalla petizione indirizzata espressamente alla Lego, "Per favore, rappresenta positivamente la disabilità attraverso i tuoi giocattoli" (ospitata nel sito Change.org), che ha raccolto più di ventimila firme. Le adesioni alla campagna delle mamme inglesi sono state diverse.

In passato (1997) c'era stata Becky, la bambola in sedia a rotelle amica di Barbie (prodotte entrambe dalla Mattel) e ora, perché proprio nessuna si senta esclusa, stanno arrivando anche le versioni di Barbie minuta, bassa e «curvy». Ogni tanto qualcuno tira fuori il bambolotto

con i tratti tipici della sindrome di Down e anche questo, manco a dirlo, si porta dietro il suo bel corredo di polemiche. Poi c'è chi invece la bambola disabile la produce proprio per fare polemica, come nel caso della "bambola handicappata GIL", provocatoriamente realizzata nel 2012 dalla Cooperativa per la Vita Indipendente di Göteborg (GIL), al fine di contrastare il pietismo e il buonismo a cui spesso sono soggette le persone disabili. «Se avete un profondo bisogno di essere dolci e sensibili con qualcuno che ha una disabilità fisica o intellettiva, compratevi una di queste bambole», invitava Anders Westgerd, promotore dell'iniziativa, persona con disabilità ed esponente di GIL. Ma questi "giocattoli disabili" sono utili? I bambini e le bambine con disabilità potrebbero desiderare di sentirsi rappresentati, e di trovare tra i giocattoli disponibili anche quello che rispecchia in modo più fedele le proprie caratteristiche. I bambini e le bambine senza disabilità non dovrebbero farsi particolari problemi a giocare con qualsiasi gioco e, così facendo, a confrontarsi con le tante diversità che caratterizzano gli esseri umani. L'importante, credo, è che la scelta di giocare con questo o quel gioco rimanga spontanea, e non sia imposta dagli adulti. Infatti non è scontato che tutti i giochi piacciono a tutti i bambini, e che anche i bambini e le bambine con disabilità gradiscano e preferi-

scano sempre i "giocattoli disabili". Qualcuno o qualcuna potrebbe concludere: «Siccome sono diverso/a, mi regalano giochi diversi...». Qualcosa di simile è accaduto a Valeria Alpi, giornalista con disabilità, quando, a sei anni, le regalarono un Ciccibello nero. Scrive Alpi sul suo blog: «Vivevo già la mia di diversità, sapevo che ci avrei fatto i conti tutta la vita con la diversità, ero sempre in ospedale e i miei momenti di gioco erano diversi da quelli degli altri bambini: potevo almeno per quella mezz'ora in cui facevo finta di fare la mamma avere un "figlio" bello e normale e dimenticarmi di dover sempre fare i conti con la diversità? Almeno nel gioco? Eh no. Avevo un figlio nero che nessuno voleva». Forse, ferma l'importanza di rappresentare le diversità umane (anche nei giochi), converrebbe lavorare di più perché i bambini e le bambine con disabilità siano messi in condizione di giocare assieme agli altri con gli stessi giochi utilizzati da tutti. Purtroppo i progetti realizzati non sono ancora tanti, ma qualcosa si sta facendo per rendere accessibili i diversi giochi utilizzati per allestire i parchi gioco. Fare in modo che tutti i bambini e bambine – ognuno con la propria diversità – possano giocare assieme, rimane il miglior modo per fare esperienza della diversità. Tra giocare con un "giocattolo disabile", e giocare con un bambino disabile, credo che la seconda sia sempre da preferire.

IL MIO DISTROFICO

FRIZZI, LAZZI E IRRIVERENZE SULLA DISABILITÀ

Innanzitutto scusatemi se oggi sarò forse più sentimentale che comico (ammesso che le altre volte sia riuscito a scucirvi qualche sorriso...). È che sono rimasto folgorato da una particolare espressione inserita in un innocente scritto. Scoprirete subito di cosa si tratta, così come potrete poi venire a conoscenza di un importante aggiornamento. Buona fortuna.

di Gianni Minasso



Un corpo che fa... quello che può!

Proprio l'altro giorno, appena ho finito di leggere l'e-mail di una cara amica, qualcosa si è messo a ronzarmi nella cucurbitacea. Ecco il passaggio chiave responsabile di questo rovello.

Tu hai un cuore, un'anima e una coscienza in un corpo che fa quello che può. Lo penso sempre, quando mangio, quando guido, quando cammino. Inutile continuare l'elenco. Il mio amico... non può e io mi devo vergognare a lamentarmi con lui di come sto.

Appunto, "un corpo che fa quello che può". Grazie B. per questa suprema sintesi, per la capacità sopraffina di

indossare gli scomodi abiti degli altri, per questa grandiosa interpretazione di cos'è avvenuto con l'arrivo della nostra torturatrice, per esserti mirabilmente addentrata nei pensieri di un complicato distrofichetto. Potrei anche smettere qui, ma forse è meglio aggiungere qualche delucidazione a uso e consumo dei non addetti ai lavori. Innanzitutto "Noi siamo il nostro corpo e il corpo è la nostra sola realtà valutabile" (Thérese Bertherat). Grazie a una consistenza muscolare pari a quella delle meduse, mi trovo d'accordissimo con la perspicace fisioterapista francese. Sarebbe inutile ricordare lo sconquasso fisico provocato dall'irruzione della



distrofia, ma in fondo cosa significa tutto ciò per chi ne è colpito? Voi, non malati, ve lo siete mai chiesto?

Dopo i pur lenti peggioramenti fermiamoci un attimo a osservare, dal di dentro, cosa si prova. Riflettete con me. La prima sensazione riguarda la cosiddetta (e modestissima) forza residua, cioè la certezza di non riuscire a versare un cucchiaino di zucchero nel caffè, lo strisciare le braccia sul tavolo per raggiungere la tastiera del pc o il non essere in grado di spostare in autonomia una coscia indolenzita. Vale a dire, uno sgradevole frullato di impotenza. Sopraggiungono poi altre irritanti (proprio perché lucide) autopercezioni: la semplice vista del pauroso calo ponderale delle proprie trippe, le gambe senza tono svergolte sulle pedane della carrozzina, i piedi gonfi per una circolazione più intasata di quella del Raccordo anulare e le macchie sulla pelle sparse qua e là, funeste annunciatrici di futuri decubiti. Sembra il diario di un fante italiano a Caporetto, ma in realtà apprezziamo lo stesso gli sforzi del nostro povero corpo che, effettivamente, combatte ad armi impari e... fa quello che può!

Gli vogliamo bene poiché in quasi ogni movimento tentato sentiamo tendersi allo spasimo i suoi poveri muscoletti, e poi come trascurare le astute compensazioni istintive adottate nella strenua (seppur persa) battaglia orientata a preservare la briciola di autosufficienza rimasta...

Però, mentre malediciamo quel mezzo centimetro che ci sballa la postura o quella pieghina che ci avvelena la notte, gli altri processi vitali vanno avanti: il cuore pompa (sebbene le cellule del miocardio diminuiscano a vantaggio del tessuto fibroso), i muscoli intercostali si contraggono a intervalli regolari (nonostante i danni già subiti), la colonna vertebrale accentua la sua curvatura laterale per le posizioni scorrette a cui è obbligata (ma ci tiene ancora su), l'intestino s'impegna in tormentate peristalsi (però lavora lo stesso) e lungo i lobi frontali del cervello le stimolazioni elettrochimiche ci ricordano non solo di mandare a comprare il pane ma elaborano an-

Mi ri-scappa

Riguardo al "Mi scappa...", pubblicato in DM 189, riceviamo proprio in questo momento un importante comunicato dall'A.N.S.I.A. Eccolo.

Mitighiamo con piacere le rampogne mosse al pittogramma del disabile incollato sulla porta di una toilette. Infatti è stato reperito un nuovo cartello segnaletico (vedi foto) nel quale non viene più raffigurato un algido invalido in pieno autocontrollo, bensì un portatore di handicap in zona Cesarini, con la vescica in procinto di esplodere. Alleluia!



che le strategie più utili per affrontare la distrofia muscolare. Purtroppo non è possibile citare l'abitudine come lenitivo, giacché i fotorecettori della retina registrano di continuo le occhiate con cui il nostro prossimo ci restituisce la traduzione visiva del suo giudizio sulla gravità della malattia in corso.

Dunque, cara B., hai proprio ragione: il nostro è un corpo che fa quello che può ma che, pur tra mille acrobazie e rabbie, amiamo alla follia perché, malgrado le sue devastazioni, ci ha portato fin qui (e ce la mette tutta per farci proseguire il più lontano possibile).

Nemie Panni

Tot. Sezioni censite
al 20.01.17 = **32**

Lo psicologo è presente in 19 Sezioni.

Tra quelle che non lo hanno, 5 Sezioni hanno predisposto forme alternative di supporto psicosociale (attività psicoeducative di gruppo, aiuto scolastico, gruppi di auto-mutuo-aiuto)

ORA ATTENDIAMO LA SECONDA METÀ DELLE SEZIONI

Sulla mappa: distribuzione dell'attività di supporto psicologico nelle diverse Sezioni UILDM del territorio italiano.

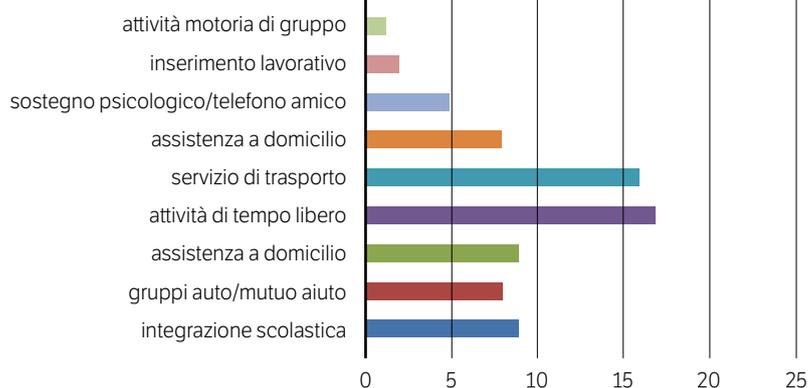
Il Questionario messo a punto e distribuito dal consigliere nazionale Stefania Pedroni per mappare l'offerta di un supporto psicologico all'interno delle Sezioni UILDM ha raccolto 32 risposte. L'analisi dei risultati parziali è cominciata.

Stefania Pedroni

Consigliere nazionale UILDM

Mi fa piacere comunicare i primi dati relativi alla presenza della figura di uno psicologo nelle Sezioni UILDM. Come vi avevo raccontato nel precedente numero di DM (DM 190, p. 34), infatti, è stata mia iniziativa – in quanto nuovo componente della Direzione Nazionale associativa con delega di Responsabile degli aspetti psicologici, e psicologo di professione io stessa - sottoporre alle stesse un Questionario per realizzare una mappatura delle risorse presenti. A oggi solamente 32 Sezioni hanno risposto. Tuttavia non demordo! Infatti proseguiranno le mie telefonate ai presidenti nel territorio, per porre quattro semplici domande che ci permetteranno di comprendere in quante sedi sia presente uno psicologo, se vi siano progetti psicologici in atto e se vi sia inoltre interesse a programmare un'attività coordinata su questa tematica. E c'è una novità: ora non sono più sola a intraprendere tale progetto ambizioso.

Ho incontrato infatti una psicologa che si è offerta di accompagnarmi in questo viaggio di scoperta: è Sigrid Baldanzi, che ha un dottorato di ricerca in Neuroscienze, collabora con il professore Gabriele Siciliano ed è attiva in UILDM come volontaria da diversi anni. Ha così acquisito una certa esperienza, che la rende capace di suggerire le modalità migliori per approfondire tematiche importanti per la qualità di vita delle persone con malattia neuromuscolare. Il suo curriculum, le competenze e l'entusiasmo mostrato per la ricerca e per gli argomenti cari a UILDM, hanno permesso di riconoscere in lei una professionista idonea a venire inserita nella Commissione Medico-Scientifica, in quanto si trattava di una figura specialistica mancante (si vedano p. 46 e seguenti di questo numero di DM). Dopo l'insediamento in CMS, Sigrid mi ha aiutata ad analizzare i primi dati parziali, ricavati dal Questionario. Ecco quanto abbiamo finora raccolto.



In tabella:
elenco dei bisogni
riferiti dalle Sezioni
UILDM partecipanti
all'indagine.

RISULTATI DELL'INDAGINE

Un totale di 32 Sezioni ha risposto all'indagine - l'equivalente di circa il 46% del totale delle Sezioni UILDM sul territorio italiano.

Tra queste, attualmente 19 Sezioni (59.3%) dichiarano di avere uno psicologo di riferimento, che svolge un servizio di tipo articolato tra la sua sede provinciale e il domicilio dei pazienti che necessitano del servizio. Tra quelle che non possono contare sull'appoggio di una figura dedicata, tuttavia, 5 Sezioni hanno predisposto uno sportello d'ascolto o un servizio "telefono amico", gestito da volontari, per cercare di soddisfare comunque le necessità dei pazienti.

In 21 Sezioni (corrispondenti al 65.6% delle 32 censite) si svolgono attualmente progetti a finalità psicoso-

INVESTIRE SUL SUPPORTO PSICOLOGICO

Possiamo affermare che il primo esito dell'indagine esplorativa attualmente in corso sulla disponibilità di un supporto psicosociale continuativo all'interno delle Sezioni UILDM ha mostrato che, nonostante le difficoltà nel reperire le risorse necessarie, in molte Sezioni si registra un bisogno di investire sul supporto psicologico e su variegate attività di gruppo, per migliorare il coinvolgimento sociale e il benessere del paziente neuromuscolare. Prendere coscienza dei bisogni psicologici dei soci delle Sezioni può essere il primo passo verso la piena condivisione delle problematiche profonde del paziente neuromuscolare, consolidando la fiducia e l'affiatamento all'interno delle Sezioni stesse. Auspichiamo che tutti i soci UILDM possano apprezzare questo progetto e che recepiscano la nostra vicinanza e il nostro impegno per questo nuovo incarico triennale all'interno della Commissione Medico Scientifica associativa.

Sigrid Baldanzi

ziale prevalentemente sotto forma di intervento educativo o di iniziative per il tempo libero (53.5%). Curiosamente, il servizio di trasporto è stato considerato una delle iniziative che rientrano nel supporto sociale, probabilmente come occasione che veicola un buon contatto tra i pazienti e i volontari di ciascuna Sezione, ma certamente non sufficiente a strutturare un servizio di supporto stabile nel tempo.

Resta da sottolineare, comunque, la necessità di attrarre risorse economiche e umane da dedicare alla promozione di attività in ambito psicologico/psicosociale; la quasi totalità (93.7%) delle Sezioni, infatti, ha manifestato un interesse a promuovere questo tipo di iniziativa.

TRE AUTOMEZZI NUOVI



La raccolta fondi legata alla Giornata Nazionale UILDM 2016 era destinata a un progetto sul tema della mobilità, con l'obiettivo di acquistare automezzi accessibili per le Sezioni che ne necessitassero.

Ne sono stati acquistati tre.



Ufficio Fundraising UILDM

Il 2015 ha visto la nascita di un nuovo progetto, "Settanta ali per UILDM", con il quale insieme a te abbiamo sensibilizzato e raccolto fondi per garantire il diritto alla mobilità delle persone con disabilità.

Diritto che significa principalmente libertà e vita, perché per chi vive una malattia neuromuscolare avere l'opportunità di muoversi come, quando e dove vuole significa uscire dall'isolamento che spesso deriva da queste patologie invalidanti.

Significa avere l'opportunità di sviluppare una vita indipendente e realizzare appieno quel processo di inclusione sociale che tutti noi, insieme a te, stiamo perseguendo da oltre 55 anni. Grazie alla fiducia e al sostegno concreto di oltre 6.500 persone che, durante la Giornata

Nazionale 2016, con sms e chiamate hanno contribuito alla realizzazione di questo progetto, UILDM è riuscita a finanziare l'acquisto di tre automezzi attrezzati per il trasporto di persone con disabilità per altrettante Sezioni locali.

Le Sezioni di Brescia, di Mazara del Vallo (TP) e di Venezia, grazie anche al tuo contributo, possono oggi soddisfare le esigenze di trasporto e di mobilità di tante persone con disabilità per visite mediche, per lo studio, per lo sport o anche semplicemente per una pizza con gli amici. E anche oggi, insieme a te, possiamo ribadire: "Siamo fermi solo nella volontà di muoverci". Perché è la nostra ferma determinazione che ci permette di andare avanti e di vedere in ogni ostacolo delle opportunità per noi e per le persone che vivono tutti i giorni la disabilità. Grazie.



CI SONO DIVERSI MODI PER FIRMARE LEGALIZZIAMONE DI PIÙ

A fine 2015 moriva Simone Parma, lasciando in eredità alla comunità una battaglia civile intrapresa nel 2014: voleva venisse legalizzata una firma alternativa per chi non può porla autonomamente per limitazioni fisiche. UILDM Nazionale ha raccolto la sua iniziativa.

**Valentina
Bazzani**

“Firmo dunque sono” è la storia di una battaglia che chiede dignità e civiltà a una legislazione obsoleta e rigida. Simone Parma, socio di UILDM Rimini, ragazzo con distrofia di Duchenne purtroppo mancato a novembre 2015, è stato il protagonista e ideatore di questa campagna, attraverso la quale ha lottato fino in fondo per il riconoscimento della sua volontà. Nell’ottobre del 2014 a Simone era scaduta la carta di identità. In quell’occasione sua madre Grazia lo accompagnò in Comune a Rimini. «Quando è stato il momento di firmare» racconta Grazia «l’impiegata ha rifiutato che Simone fosse aiutato da me, benché avesse espresso chiaramente le proprie volontà. Necessitava che gli reggessi il braccio ma la legge lo vieta. Per questo è stato costretto ad accettare la dicitura “impossibilitato”. Una grave limitazione all’esercizio della propria libertà e, fatto ulteriormente discriminante, da quel momento in poi per qualsiasi azione avrebbe dovuto ricorrere a una procura o richiedere l’amministratore di sostegno». Simone ha rifiutato entrambe le soluzioni, affermando di essere perfettamente in grado di intendere e di volere. «Ritengo che lo Stato, attraverso gli strumenti tecnologici moderni, debba fornirmi i mezzi adeguati per firmare e non costringermi a delegare un mio diritto» scriveva su Facebook. Le soluzioni infatti potrebbero essere diverse

se la legge riconoscesse la firma oculare, la firma digitale, l’impronta digitale o dei timbrini. La sua battaglia, partita sui social, è stata condivisa dal mondo associativo e da alcuni politici. Il consigliere comunale Fabio Pazzaglia e il deputato Tiziano Arlotti hanno presentato delle interrogazioni, inizialmente comunali, poi parlamentari ed europee arrivando fino a Roma e a Bruxelles, con il sostegno di UILDM e dell’associazione Luca Coscioni.

Dopo la morte di Simone, Grazia ha preso in carico la sua battaglia. «Il 10 febbraio 2016, assieme al presidente UILDM al tempo in carica, Luigi Querini, a Ivan Innocenti dell’associazione Luca Coscioni e al deputato Arlotti siamo stati ricevuti dal sottosegretario alla Semplificazione e alla Pubblica amministrazione Angelo Rughetti. In quell’occasione abbiamo incontrato i funzionari dell’Agenzia per l’Italia digitale per presentare la nostra richiesta» spiega Grazia. A distanza di un anno, Marco Rasconi, presidente UILDM, si impegna: «Le nostre intenzioni ora sono quelle di fare il punto della situazione, coinvolgendo le altre realtà associative quali AISM, AISLA, Famiglie SMA, CittadinanzAttiva e tutte le realtà che possono condividere questa tematica importante. Dobbiamo unirici per chiedere con decisione al Parlamento di riprendere in mano la questione e procedere concretamente con una soluzione a breve».



UILDM pensa in grande, anche sul web

Alle prossime Manifestazioni Nazionali la presentazione del nuovo portale web dell'associazione, al momento in piena lavorazione.

**a cura di Ufficio Fundraising e
Ufficio Comunicazione UILDM**

Nel corso di questi ultimi mesi UILDM sta facendo un grande sforzo di riposizionamento. Questo comporta il ripensarsi, come organizzazione, all'interno di ciascuna area di influenza nella quale comunica e si interfaccia. Un'immagine condivisa che proponga unità, nello spirito stesso del nome che l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si è dato e che incarna da oltre cinquant'anni. In questo lavoro sull'immagine, un ruolo centrale è ricoperto dal web che è mezzo attraverso cui la nostra associazione si propone e interagisce con l'utenza allargata. Stiamo quindi lavorando a un portale contemporaneo, multimediale, interattivo e complessivo che diventi un "servizio integrato" a beneficio di chi, in Italia, vive la malattia o per motivi diversi si occupa di distrofie muscolari. Abbiamo l'ambizione che il nuovo portale diventi un riferimento a più livelli. Accanto al portale nazionale, in una seconda fase verranno realizzati i siti delle nostre Sezioni.

Questo lavoro di adeguamento e di coordinamento dell'immagine sul web auspichiamo si completi entro la fine del 2018.



UILDM.ORG: DA SITO A PORTALE

Il nuovo portale, che presenteremo alle Manifestazioni Nazionali UILDM nel mese di maggio, verrà realizzato utilizzando la piattaforma Drupal, soluzione molto vantaggiosa per la sua ampia diffusione, la possibilità di essere integrata in modo nativo e la sua adattabilità. Sarà compatibile con tutti i browser (Internet Explorer, Firefox, Google Chrome, Safari, Opera) e avrà un'interfaccia responsive, quindi navigabile anche da smartphone, tablet, palmari, in ambiente Android e iOS.

Il nuovo portale rispetterà le direttive Stanca e W3 Council WCAG 2.0. Inoltre, avrà al suo interno una piattaforma di crowdfunding appositamente sviluppata e customizzata per UILDM, che sarà usata come strumento di raccolta fondi online per i progetti delle nostre Sezioni sul territorio.

Elena Zanella

Consulente UILDM
per il Fundraising e la
Comunicazione

TERRITORIO:

OTTAVIANO

VERONA

È iniziata l'ottava edizione del Premio nazionale di poesia "IO ESISTO e non farei rumore se tu mi ascoltassi...", organizzata da UILDM Ottaviano (NA). Il concorso è aperto a tutti ed è suddiviso in 2 sezioni. Sezione A: Poesia a tema libero in lingua o in vernacolo. Sezione B: Poesia a tema "La disabilità" in lingua o in vernacolo. Al concorso si può partecipare inviando massimo tre opere per sezione; ogni poesia non deve superare i quaranta versi. Le opere in vernacolo devono essere accompagnate dalla traduzione in italiano. Sono ammesse opere edite e inedite anche se già premiate in altri concorsi.

Gli elaborati dovranno essere inviati sia in file che in cartaceo. Il file in formato Word, utilizzando il carattere Arial 12, dovrà essere spedito a premioioesisto@gmail.com.

Il plico dovrà essere spedito a UILDM Sezione di Ottaviano, Casella Postale N° 56 80047 San Giuseppe Vesuviano (NA) e dovrà contenere il seguente materiale: N° 7 copie della/e poesia/e di cui 6 tassativamente anonime. Solo una dovrà essere completa dei dati dell'autore con nome, cognome, indirizzo, numero di telefono e indirizzo di posta elettronica. Le copie, sia quelle anonime che quelle autografe, dovranno riportare il titolo della poesia e la sezione alla quale si intende partecipare. Scheda di partecipazione debitamente compilata. Quota di iscrizione o ricevuta del bonifico. Termine di invio degli elaborati: 14 maggio 2017.

Tutte le informazioni su Ioesisto.jimdo.com.

Grande successo per la cena di gala di beneficenza organizzata da Fondazione Disincanto, Cuore Chievo e UILDM Verona martedì 14 febbraio a Villa Vecelli Cavriani. L'evento di San Valentino si è aperto con l'inaugurazione della mostra "Poesia, La bellezza delle sue forme. Un viaggio alla scoperta della scrittura creativa", un'esposizione in cui Davide Tamellini, presidente di UILDM Verona, ha fatto il suo esordio artistico. La serata, inserita nel programma "Villa Vecelli Cavriani in love, Cultura e Sport uniti per la Solidarietà", tenutosi dal 13 al 18 febbraio, ha raccolto oltre 5 mila euro per UILDM Verona. Un contesto da favola con atmosfere chic, musica e ottima enogastronomia ha accolto i numerosi partecipanti. Il presidente dall'A.C. Chievo Verona Luca Campedelli, il direttore Affari generali Luca Faccioli e i giocatori Stefano Sorrentino, Walter Bressan, Dario Dainelli, Alessandro Gamberini e Gennaro Sardo sono stati tra i protagonisti della cena e si sono cimentati nel ruolo di battitori d'asta. Tra i pezzi battuti, anche un'opera di Tamellini. Tamellini, a nome di UILDM, ha ringraziato i presenti e gli organizzatori: «Eventi come questo ci danno la possibilità di conoscere nuovi amici, promuovere collaborazioni importanti e far conoscere la nostra realtà associativa. I fondi raccolti andranno a sostenere l'acquisto di un furgone attrezzato». Nei giorni seguenti Davide Tamellini ha condotto i "Laboratori di scrittura creativa" inseriti nella kermesse, guidando i ragazzi alla scoperta della poesia visiva e alla conoscenza del mondo della disabilità.



V.B.



IL POTERE BENEFICO DELLE PIANTE

Un progetto di orticoltura realizzato in sinergia con il territorio, aperto a tutti i cittadini. Protagonisti 15 persone con disabilità e due Sezioni UILDM. Inclusione sociale, ortoterapia e, obiettivo ultimo, inserimento lavorativo.

**UILDM
Cicciano
e Saviano**

Il progetto “Orti Sociali”, nato dalla collaborazione fra le Sezioni UILDM di Saviano e Cicciano, l’Agenzia Area Nolana e la cooperativa Eccellenza Nolane, ha visto quindici persone con disabilità impegnarsi in attività di orticoltura su un appezzamento di terreno dedicato, situato a Cimitile, in provincia di Napoli. Caratteristica principale dell’azione progettuale è la creazione di orti a opera delle persone con disabilità, supportate da volontari e operatori specializzati. Il progetto di coltivazione è stato aperto anche al contributo dei cittadini, e in questo modo si sono create le premesse per una concreta possibilità di inclusione fra le persone con disabilità e il resto della comunità. L’apprendimento di nuove abilità e di competenze pratiche e teoriche, inoltre, costituisce un supporto per l’autonomia e l’autostima dei soggetti destinatari.

Questa attività è stata svolta attraverso l’ortoterapia, un metodo riabilitativo del disagio e della disabilità che appartiene all’ambito delle terapie occupazionali, consistente nell’incentivare, nel preparare e nell’affiancare il soggetto nella cura e nella gestione del verde, nella coltivazione di fiori, ortaggi e altre piante. Prendersi cura di organismi vivi, possibilmente in gruppo, stimola il senso di responsabilità e la socializzazione. A livello fisico, sollecita l’attività motoria, migliora il tono generale dell’organismo e dell’umore, attenua stress e ansia. Scopi dell’ortoterapia sono l’acquisizione di abilità, autonomia e competenze, la stimolazione allo sviluppo delle capacità di interazione e partecipazione, il recupero e la valorizzazione delle parti sane dell’individuo, rafforzandone l’autostima per aiutarlo a riconquistare un ruolo attivo nella vita e favorirne l’inserimento in un gruppo. L’attività, infine, è finalizzata all’inclusione sociale di soggetti con disabilità, che si trovano in situazioni di esclusione o emarginazione. Il progetto si è svolto da aprile a ottobre 2016, con una interruzione nel periodo estivo.



Qui accanto Giovanni Buonaiuto di UILDM Saviano, uno dei 15 partecipanti al progetto. Sopra un’immagine dell’orto di Cimitile.

RAGGI X:



Luogo

Cimitile (Na), in una sede messa a disposizione da cooperativa Eccellenze Nolane



Destinatari del progetto

15 persone con disabilità



Durata

Aprile – Ottobre 2016
(escluso il mese agosto)
—
per 240 ore circa

1

Obiettivi concreti raggiunti

Piantagione, cura e raccolta di verdure e ortaggi del territorio da parte di 15 persone con disabilità.



Persone coinvolte

15 partecipanti
4 accompagnatori
3 docenti
1 autista



Costi

Costi del progetto sostenuti da Agenzia Area Nolana

—
Società consortile per azioni costituita nel 2003 da 18 Comuni dell'area nolana e dalla città Metropolitana di Napoli, con obiettivi culturali, economici e sociali sul territorio

2

Abilità raggiunte dai 15 partecipanti:

- aratura del terreno prima della semina
- immissione di piantine nel terreno tramite arnesi come il trapiantatoio
- utilizzo di rastrello, pale, zappe per estirpare l'erba e installazione di un impianto di irrigazione a goccia per innaffiarle
- conoscenza delle qualità delle piante e del periodo più adatto alla semina

3

Scopi ultimi

Riduzione del disagio sociale, accrescimento dell'inclusione, rafforzamento dell'autostima del senso di responsabilità e della consapevolezza di sé e dei propri mezzi, capacità di lavoro di gruppo attraverso l'ortoterapia.

4

Prossimo sviluppo del progetto

Inserimento lavorativo dei destinatari che hanno mostrato particolare attitudine a questo tipo di lavoro.



Com'è stato reso accessibile l'orto

1) Lavori per la sistemazione della viabilità pedonale con fornitura e posa in opera di un sistema stabilizzante in polvere fibrorinforzato, tipo Levostab 99 (Levocell) o prodotti similari, miscelato in sito con il terreno presente.

2) Fornitura e posa di cassoni di contenimento del terreno vegetale per la creazione delle superfici da adibire alla coltivazione di ortaggi e fioriture.

AFFETTUOSI RICORDI

Filomena Macrì ↓

Nella prima metà di gennaio è mancata Filomena Macrì, moglie del presidente della Sezione UILDM di Siderno (Reggio Calabria) Giuseppe Congiusta. Congiusta e la moglie Filomena avevano portato insieme la UILDM in Calabria nel 1982 e aperto la Sezione di Siderno, su stimolo e incoraggiamento di Federico Milcovich, l'anno successivo.

Manuela Merlo in Musu ↓

Nella seconda metà di febbraio è mancata Manuela Merlo in Musu, 55 anni, volontaria della Fondazione Telethon e della Sezione UILDM "Paolo Otelli" di Chivasso. Di seguito condividiamo il ricordo di Renato Dutto, presidente di UILDM Chivasso.

«Madre di Luca, 29 anni, affetto da distrofia muscolare, con il marito Giancarlo Musu si occupava non solo delle manifestazioni Telethon a Brandizzo (con raccolte da primato), ma soprattutto del magazzino dei gadget Telethon per oltre cento località del Torinese, del Vercellese e dell'Astigiano. Non è mancata solo una madre premurosa, che ha dedicato gli ultimi suoi 29 anni a seguire Luca, ma anche una persona coraggiosa, che non si è mai abbattuta di fronte alle difficoltà, affiancando il marito Giancarlo

Stefano Scarpelli ↓

Il 25 gennaio è venuto a mancare Stefano Scarpelli, figlio del tesoriere Salvatore Scarpelli, da tanti anni membro del Consiglio direttivo UILDM. Il presidente di UILDM Ancona, Simone Giangiacomi, ha inviato le più sentite condoglianze da parte di UILDM a lui e a tutta la sua famiglia.

Daniele Genazzini ↓

Il 24 febbraio UILDM Lecco ha perso un suo socio fondatore, Daniele Genazzini, di 26 anni, con distrofia muscolare di Duchenne. «Tutta la nostra Sezione esprime vicinanza a papà Emilio Genazzini e alla mamma, Lucia Borali. Continueremo sempre a lottare contro le distrofie muscolari anche per Daniele»: sono le parole del presidente di UILDM Lecco, Gerolamo Fontana.

nelle battaglie quotidiane contro le barriere architettoniche, per i servizi scolastici e di trasporto a misura di persona in carrozzina, per la parità dei diritti di tutti. Manuela era diventata negli anni anche un punto di riferimento per il vasto mondo dei volontari Telethon, che in lei hanno trovato un solido punto di riferimento quando "mancava uno scatolone di sciarpe", oppure "ho finito i cuori di cioccolato, posso passarne a prendere? Avete ancora dei manifesti e degli striscioni Telethon?". La sua risposta era sempre cortese, disponibile, anche quando qualcuno, al citofono della loro casa di Brandizzo, suonava a sera inoltrata, oppure la famiglia Musu si era appena seduta a tavola per il pranzo o la cena. Credeva fortemente in Telethon, Manuela. Nella ricerca scientifica, affinché quella "brutta

Glauco De Bona ↓

Il 21 febbraio a Longarone, in provincia di Belluno, è deceduto Glauco De Bona. Quarantaquattro anni, distrofia di Duchenne, era un poeta e scrittore. Di lui si è parlato più volte in DM. L'ultima in DM 184 (p. 59), in occasione del premio Longarone con cui era stato insignito dal sindaco dell'omonima cittadina, alla presenza dell'allora presidente nazionale UILDM Luigi Querini.

bestia" della distrofia muscolare fosse debellata, sconfitta, cancellata. Un obiettivo che l'ha sempre animata, anche nei momenti difficili, come accade in tutte le famiglie dove si devono affrontare i problemi legati a questa e altre malattie genetiche. Protagonisti di tanti banchetti e dell'annuale festa della birra UILDM per Telethon a Brandizzo, Manuela e Giancarlo sono stati una coppia instancabile, un esempio per tutti i volontari UILDM e Telethon. Proprio all'assemblea nazionale UILDM a Lignano Sabbiadoro, nel maggio 2016, dove partecipava come delegata chivassese, Manuela si sentì male e iniziò il suo calvario, vissuto con dignità, forza d'animo e il solito coraggio, quello che ha contraddistinto tutta la sua esistenza. Una persona stupenda, contro la quale si è accanito un brutto destino. Non è giusto».