

# È PARTITO E.RE. — ESISTENZE RESILIENTI

—  
**Luca Petrella**

Ufficio Fundraising e  
Progettazione UILDM

## Il terzo progetto UILDM finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

### LE CARATTERISTICHE DEL PROGETTO

Ambito territoriale:

- Nazionale

Durata:

- 18 mesi (dal 1/02/2022  
al 31/07/2023)

Obiettivi:

- Ridurre le ineguaglianze
- Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

Destinatari degli interventi:

- 66 Sezioni UILDM
- Almeno 350 persone con disabilità
- Almeno 350 famiglie
- Almeno 50 utenti tra personale sanitario e caregiver

Tutti gli aggiornamenti del  
progetto sono disponibili al sito:  
[www.ere.uildm.org](http://www.ere.uildm.org)

Il progetto dunque si propone di accompagnare le persone con distrofia muscolare e altre malattie neuromuscolari, che in questi due anni hanno visto ridimensionate le normali attività assistenziali, di cura e di socializzazione.

E.RE. è costituito da 4 macro attività:

- **Divulgazione e promozione del progetto:** un'attività propedeutica alle successive poiché ha lo scopo di individuare i beneficiari e di informare e sensibilizzare gli stakeholders sugli obiettivi del progetto, attraverso incontri online con i volontari e tutte le Sezioni UILDM.
- **Favorire l'inclusione sociale a livello locale:** questa attività vuole assicurare ai beneficiari, in maniera strutturata e continua, i servizi basilari utili a garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità adattandoli al nuovo contesto post Covid-19. Con questa attività sarà potenziato il servizio di trasporto delle Sezioni per favorire il diritto alla mobilità.

**P**er il terzo anno consecutivo UILDM - Direzione Nazionale rientra tra le progettualità finanziate dallo specifico bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (l'avviso 2/2020 pubblicato con Decreto direttoriale n.234 del 9 luglio 2020). E.RE. è partito ufficialmente il 1° febbraio 2022 e vedrà impegnata UILDM e le sue Sezioni per 18 mesi di attività. Gli obiettivi del progetto fanno parte di una strategia internazionale identificata nell'agenda 2030 delle Nazioni Unite, che conta 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) "per ottenere un futuro migliore e più sostenibile per tutti". Il progetto nasce dall'analisi dei bisogni degli utenti UILDM alla luce delle restrizioni dovute alla pandemia di Covid-19: non è una novità infatti che le persone più fragili sono spesso quelle maggiormente colpite nei momenti di crisi, come quello che stiamo ancora vivendo.



- **Consulenza giuridico-amministrativa e sanitaria:** divulgazione scientifica, informazione e consulenza normativa sono per UILDM attività cardine, dato che un cittadino informato è un cittadino indipendente e con maggiore possibilità di autodeterminarsi. Tale attività prevede la strutturazione di due sportelli dedicati alle due specifiche aree così da essere di supporto sia a chi si avvicina per la prima volta al mondo delle malattie neuromuscolari e sia a chi di questo mondo ne fa già parte.
- **Diffusione di una cultura inclusiva:** la necessità di cambiare il modo in cui vengono viste le persone con disabilità avviene attraverso la promozione di una cultura inclusiva e la sensibilizzazione al tema, per questo il progetto prevede la realizzazione di tre incontri di formazione destinati alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Tre corsi di formazione saranno destinati a personale sanitario e caregiver di cui uno sarà compatibile con i crediti previsti dall'educazione continua in medicina.

Fino ad ora sono state portate a termine le attività di avvio del progetto, la creazione del logo, la costruzione del sito dedicato e si è conclusa l'attività di divulgazione e promozione. Gli eventi si sono svolti in digitale, il 4, il 6 e l'8 aprile, per favorire la più ampia partecipazione delle Sezioni data la loro presenza in quasi tutto il territorio nazionale. Oltre ai volontari UILDM, agli incontri erano presenti anche le realtà che collaborano al progetto, Cittadinanzattiva e Centri Clinici NeMO. Gli eventi sono stati caratterizzati da una numerosa e sentita partecipazione dando la dimostrazione di come simili progettualità siano una linfa preziosa per la nostra vita associativa. L'ultimo incontro di promozione di E.RE. si è tenuto alle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro, nella mattinata di venerdì 20 maggio durante l'evento dedicato agli ultimi 5 anni di progetti dell'associazione.

## COM'È NATO IL LOGO

Il logo ha come obiettivo quello di rinforzare l'identità del progetto e dell'associazione proponendo rendendo entrambi immediatamente riconoscibili.

Il logo di E.RE. riprende infatti i colori dell'associazione. La forma del logo, ovvero il cerchio, ha un triplice significato e comprende il tempo, la comunità e il movimento. Il tempo, richiama il nome del progetto, implicito riferimento all'era della pandemia e all'obbligato ritorno alle attività per quanto più simili possibili all'era pre-Covid. Il cerchio però è anche una ruota, infatti una delle azioni cardine del progetto è il supporto alla mobilità dei beneficiari. Ma il cerchio è anche pienezza, armonia e comunità, rappresentato come il legame tra i due colori che sembrano abbracciarsi e fondersi assieme perché uniti si è più forti.

Infine, la farfalla, il simbolo per eccellenza dell'associazione che è posizionata come se stesse entrando nella sfera a voler significare che l'associazione si rende artefice di una costruzione sociale più inclusiva, più consapevole, più resiliente.

# APP DMDIGITAL,

## SOFFIATA LA PRIMA CANDELINA

—  
**Barbara Pianca**



*L'App targata UILDM con l'inizio della primavera ha compiuto il suo primo giro attorno al sole. Ecco un bilancio di questa nuova esperienza di comunicazione.*

**G**uarda il tuo telefonino. Cerca tra le App DmDigital. La trovi con facilità perché la frequenti abitualmente? Oppure non l'hai ancora scaricata?

Nel primo caso, innanzitutto, grazie per l'attenzione che ci dedichi! E poi, dato che ci siamo, hai fatto caso che alla fine di ogni articolo c'è un box cliccabile che ti permette di dialogare con la redazione? Puoi scriverci impressioni e suggerimenti, puoi ribattere all'articolo, aggiungere,

criticare, arricchire. Puoi, dopo un anno di navigazione, farci sapere come ti sei trovato, dirci in cosa ti sembra utile e cosa vorresti migliorare.

Se invece non hai ancora scaricato DmDigital, sappi che ti manca uno dei principali strumenti di comunicazione della nostra Associazione, voluto allo scopo di raggiungere quante più persone possibili sia per il fatto che si trova dentro al tuo cellulare, uno degli ambienti che molto probabilmente frequenti di più e con più facilità, sia perché è più facilmente fruibile in autonomia rispetto a un giornale cartaceo. Ti ricordiamo come scaricare la nostra App: basta entrare nello Store del tuo cellulare e digitare, nel motore di ricerca "DmDigital" oppure "UILDM". Non sono previsti costi di installazione o utilizzo. Se sei perplesso circa la quantità di app che popola il tuo telefono, puoi fare una prova. La scarichi, la frequenti per una o due settimane e poi decidi se rimuoverla. Ti accorgerai che è davvero ricca di contenuti interessanti e approfonditi.

Se un anno fa ti proponevamo un contenitore quasi vuoto e pieno dei migliori auspici, oggi ti invitiamo a esplorare un ambiente ricco, aggiornato con costanza due volte a settimana e due volte al giorno nei periodi di pubblicazione dei giornali (riversamento del cartaceo oppure caricamento del giornale online).

Se scorri la home e arrivi all'archivio delle riviste, in Dm203D puoi cercare l'editoriale a firma della nostra direttrice editoriale Anna Mannara "Il primo compleanno della nostra App", dove troverai una guida completa per la navigazione. Una volta letto, naviga! Perditi nella ricchezza dei contenuti, sempre aggiornati nell'informare sullo stato dell'arte dei progetti associativi ma anche capaci di stimolare riflessioni attorno ad argomenti delicati e che stanno a cuore alla nostra organizzazione. Raccogliendo uno spunto del Gruppo Donne, per esempio, abbiamo pubblicato una serie di articoli che capovolge l'interpretazione di un atteggiamento comune in alcuni amici e familiari di persone con disabilità: l'iper protezione. Che diventa addirittura abilismo se dimentica di rivolgersi direttamente alla persona rispetto cui si prendono delle decisioni. Abbiamo molto scritto anche sul tema dell'inserimento lavorativo, interfacciandoci con diversi esperti. Stiamo seguendo l'importante campagna "Dateci i dati!" e il progetto a cura del Gruppo Donne e del Gruppo Psicologi UILDM sull'affettività, la sessualità e la maternità delle donne con disabilità. Ancora, non mancano spazi più leggeri, dedicati al make up, alle ricette e agli sbuzzi (non sai cosa vuol dire "sbuzzo"? Inserisci questa parola nel motore di ricerca della App!).

Infine, la cosa più importante: il territorio. Spesso, nel giornale cartaceo che conta 64 pagine ed esce due volte all'anno, non c'è fisicamente lo spazio per dar voce al grande lavoro di tutte le nostre Sezioni. Nella App, però, lo spazio c'è. Ogni mese dell'anno, tutte le volte che volete proporre un tema che vi è caro, offrire il vostro punto di vista, oppure condividere un'esperienza fatta o presentare un progetto su cui state investendo tempo e risorse, contattateci e chiedete di venire intervistati dalla nostra redazione.

La App è il nuovo ambiente di UILDM e UILDM è le Sezioni che la popolano. Cari soci e care Sezioni, UILDM siete voi, per cui abitatela più che potete, è casa vostra!



# Dm Digital



60 anni di UILDM.  
200 Dm.  
1 sola APP.



Scarica ora **Dm Digital**  
su tutti gli store

Tutto il nostro vissuto.  
Tutta la nostra ricerca.  
Tutta la nostra rivista.

Sempre con te.

[uildm.org](http://uildm.org)



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



# 60 ANNI (+ 1) E NON SENTIRLI



Vanessa Cadeddu  
Istituto "Venturi"  
di Modena

## PREMIATO IL LOGO DEI 60 ANNI

L'Assemblea dei Delegati UILDM è stata aperta dalla premiazione di Vanessa Cadeddu, autrice del logo vincitore del concorso indetto nel 2021 per celebrare i 60 anni dell'associazione. Il logo disegnato dalla studentessa è stato utilizzato sui materiali di comunicazione digitale lo scorso anno.

## Chiara Santato

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

*"La vita di ciascuno di noi non dev'essere questione di buona sorte, ma un diritto riconosciuto per tutti".*

**È** uno stralcio del discorso del Presidente nazionale Marco Rasconi, letto durante le Manifestazioni Nazionali a Lignano Sabbiadoro, l'evento tornato in presenza dopo due anni a causa della pandemia. Dal 19 al 21 maggio soci e amici di UILDM si sono ritrovati per tre giorni in cui la festa è stata alternata a incontri istituzionali e formativi. Il momento sicuramente più significativo è stato il rinnovo della Direzione e del Collegio dei Probiviri: la nuova formazione guiderà l'associazione fino al 2025.

Abbiamo ricaricato le pile per guardare al futuro con entusiasmo rinnovato! Gli occhi, i sorrisi, le mani da stringere non potranno mai essere sostituiti da nessun collegamento digitale! Le Manifestazioni Nazionali sono state inoltre il contesto per il racconto di 5 anni di progetti nazionali a sostegno del territorio. Sono stati presentati i risultati dei progetti ministeriali conclusi e in corso "Plus: per un lavoro utile e sociale", "A scuola di inclusione: giocando si impara", i più recenti "E.RE. - Esistenze Resilienti" e "Welfare 4.0". Una grande e prestigiosa novità è invece quella del progetto di respiro internazionale legato alla Fshd "Epith4FSHD". In questi cinque anni l'associazione ha inoltre proseguito le attività relative a "Giocando si impara" per l'installazione di giostre inclusive nei parchi di tutta Italia, a "Diritto all'Eleganza", e alla app "Dm Digital", strumento che all'inizio del 2022 ha compiuto il primo anno di vita.

Il Gruppo Giovani Nazionale ha continuato i lavori avviati a Bologna a fine marzo, mentre un pomeriggio è stato completamente dedicato all'incontro tra la Direzione nazionale e le Sezioni. Un altro appuntamento fondamentale è stata la Giornata Scientifica a cura della Commissione medico-scientifica UILDM che è stata dedicata ai nuovi modelli di cura e assistenza. I tre giorni di Manifestazioni Nazionali sono anche sinonimo di festa. Venerdì sera è stata la volta del Bar Virtuale con ospite a distanza il cantante Achille Lauro. La serata del sabato invece è stata segnata dal brindisi ai "60 anni +1" dell'associazione e dal saluto degli amici del "Trio Medusa" e di Arianna Ciampoli. L'edizione 2022 delle Manifestazioni Nazionali si è conclusa nel migliore dei modi con il concerto della band "Ladri di Carrozzelle" che con il loro tipico sbrock hanno fatto ballare tutti.

Un doveroso grazie va ai volontari che si sono occupati della buona riuscita dell'evento e hanno reso questi giorni piacevoli per tutti. Tornare in presenza a Lignano, coordinando circa 300 persone, è stato un grande lavoro reso speciale dalla passione di ogni partecipante. Alla prossima edizione!

## UN GRAZIE SPECIALE

Grazie ai volontari di Dynamo Camp che ci hanno aiutato a far divertire i partecipanti più giovani delle nostre Manifestazioni!



Dynamo Camp

# UCRAINA - ITALIA.

## IL VIAGGIO DI DIMITRI

**Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM

*Sono circa 2 milioni e 700 mila persone con disabilità in Ucraina. La loro situazione è peggiorata con il conflitto perché non hanno la possibilità di accedere ai rifugi, alle cure mediche e alle informazioni.*

In questa situazione di emergenza UILDM sta offrendo supporto attraverso le sue Sezioni. La Sezione di Pavia ha accolto Dimitri e la sua famiglia. Il presidente Fabio Pirastu ci racconta la sua storia.

«Dimitri ha 21 anni e la distrofia di Duchenne. Con la famiglia vive a Černivci, una città ad ovest dell'Ucraina, vicina al confine con la Romania. Li conosciamo da anni attraverso la nonna paterna che è l'assistente personale di una socia della nostra Sezione. Il papà di Dimitri è già in Italia a seguito di un grave incidente in cui è rimasto paralizzato. In Ucraina rimanevano Dimitri, la mamma e la sorella. Allo scoppio del conflitto abbiamo proposto loro di venire in Italia. All'inizio non se la sentivano di lasciare la loro terra natia, ma con l'inasprirsi della situazione si sono decisi.

Non è stato semplice farli arrivare qui. Ci siamo rivolti a molte realtà, alla fine abbiamo conosciuto la Cooperativa Sociale Sfera di Verona che lavora in ambito sanitario. Durante il viaggio di andata la cooperativa ha portato materiale sanitario in Ucraina, al ritorno ha caricato Dimitri sull'ambulanza. Non era possibile trasportarlo in altro modo, era impensabile che potesse fare un viaggio di 30 ore seduto sulla carrozzina.

Sono arrivati sani e salvi a Verona domenica 20 marzo alle 2 del pomeriggio. Ora si trovano in una residenza accessibile, vicinissima alla nostra sede. Il passaggio successivo sarà cercare una casa accessibile dove tutta la famiglia possa abitare stabilmente.



Come Sezione stiamo mettendo a disposizione di Dimitri tutte le nostre conoscenze in ambito neuromuscolare, i nostri servizi e il nostro know-how.

La sua situazione in Ucraina era precaria, usava una carrozzina manuale con un asciugamano a mo' di cuscino e non aveva un respiratore. Anche la comunità di Pavia ha risposto positivamente e ci sta aiutando in diversi modi. Presto arriverà una carrozzina elettrica e ci stiamo occupando delle pratiche burocratiche. Si tratta della nostra prima emergenza umanitaria legata a un conflitto. Nonostante la complessità, è un'esperienza positiva per la nostra Sezione e ci sentiamo molto coinvolti. Dimitri ha partecipato alle Manifestazioni Nazionali e stiamo inserendo la famiglia nella vita di UILDM. Si stanno rendendo conto che in Italia ci sono molte più opportunità per le persone con disabilità.

Questa esperienza ci ha fatto toccare con mano come in un conflitto armato le persone con disabilità siano le più penalizzate: se non sono ospedalizzati non vengono considerate come persone da tutelare e da proteggere. Ancora una volta passa il messaggio che essere una persona con disabilità è uguale ad essere malato.»

# LA FORZA DELLA COLLABORAZIONE CON IL PROFIT

**U**ILDM - Direzione Nazionale per tutto il 2021, fino al 30 aprile 2022, ha avuto l'opportunità di raccogliere fondi attraverso la piattaforma For funding per il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" e promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini.

In questi ultimi due anni abbiamo raccontato le varie tappe di questo progetto, che ha ottenuto l'importante sostegno finanziario dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali. Restava a carico dei soggetti attuatori (UILDM - Direzione Nazionale con le Sezioni di Genova, Napoli e Venezia) il 30% del costo progettuale che ammontava a circa 210 mila euro.

Alla fine del 2020 è nata l'esigenza di trovare un'ulteriore fonte di finanziamento e il progetto è stato così presentato all'istituto bancario Intesa Sanpaolo, al quale abbiamo chiesto di poter usare la loro piattaforma di crowdfunding e trovare nuovi donatori. Dopo una serie di incontri di conoscenza reciproca e di presentazione del progetto, la proposta è stata avallata e "A scuola di inclusione" è stato pubblicato su For Funding.

Inizialmente l'obiettivo di raccolta era di 30 mila euro per un periodo di 90 giorni. L'istituto bancario osservando l'andamento della raccolta e il progredire del progetto ha deciso di sostenerlo in prima persona, spostando l'obiettivo a 150 mila euro e ampliando l'arco temporale a un anno.

A oggi UILDM è riuscita a raccogliere quasi 151 mila euro da oltre 1.000 donatori superando l'obiettivo prefissato. Raccontato in questo modo può sembrare che il crowdfunding e l'individuazione di una piattaforma di raccolta fondi, da soli, determinino il successo e il raggiungimento degli obiettivi. In realtà non è così semplice e tanto meno così immediato, perché il crowdfunding non è una bacchetta magica. Dietro c'è un lavoro complesso e certissimo che non lascia nulla al caso.

## — Francesco Grauso

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Il team di Fundraising e Progettazione in collaborazione con quello della Comunicazione ha costruito un piano di raccolta fondi che fosse realizzabile e rientrasse nella strategia generale dell'associazione. A questo è stato affiancato un piano di comunicazione che prevedesse il racconto e la promozione del crowdfunding integrandolo con il piano di comunicazione del progetto e con quello dell'associazione. Sono state create delle occasioni che hanno spinto i donatori storici dell'associazione a dare il loro contributo direttamente sulla piattaforma così da indurre anche altre persone a donare. Sono stati sensibilizzati altri stakeholder dell'associazione, partner di progetto, volontari, Sezioni direttamente coinvolte nel progetto, staff progettuale, aziende. Un piccolo grande universo che con piccoli gesti ha fatto come sempre la differenza.

Da non tralasciare l'impostazione di un sistema di ricompense per i donatori che non ha l'unico obiettivo di spingere alla donazione: non è la ricompensa che determina la scelta. I premi servono invece a lasciare una traccia del progetto e dell'associazione in casa, sul lavoro e soprattutto nella mente di chi ha scelto di sostenerci. È in questo modo che rafforziamo il marchio, accresciamo la fedeltà del donatore e aumentiamo la probabilità di una seconda donazione.

Il team della Direzione Nazionale è a disposizione per supportare la tua Sezione e il tuo progetto.



# GIOVANI PARLANO

## — DI GIOVANI

Del Gruppo Giovani UILDM

## BOLOGNA:

incontrarsi, incrociarsi  
e guardare al futuro

**L**e ruote di un trolley che scivolano sull'asfalto, il motore del furgone che si accende, la radio che si alza. "La propria destinazione non è mai un luogo, ma un nuovo modo di vedere le cose" diceva Henry Miller. Ed è stato proprio questo l'obiettivo del weekend del Gruppo Giovani UILDM a Bologna: 20 ragazzi che hanno deciso di incontrarsi per conoscersi e mettere nero su bianco i propri sogni, valori, diritti e difficoltà. Il presidente Marco Rasconi ci ha invitati innanzitutto a fare comunità, conoscerci e divertirci, perché solo attraverso la conoscenza saremmo riusciti a trovare ciò che ha valore per noi e che l'associazione può mettere in moto. Così, nella cornice di un albergo bellissimo e ospitale, abbiamo iniziato a parlare di noi, dei diversi contesti in cui viviamo e delle nostre esperienze, contenti di vederci finalmente faccia a faccia e di notare delle new entry nel gruppo.

Ciò che però ha fatto la differenza è l'aver vissuto due giorni nello stesso albergo, continuamente a contatto l'uno con l'altro. Le nostre chiacchierate, infatti, sono andate oltre il cerchio fatto in sala riunioni, portandoci a conoscere abitudini e modi di fare degli altri. Le conversazioni, non a caso, si sono concentrate sui viaggi. Ryszard Kapuscinski sosteneva che viaggiare fosse una malattia incurabile, come possiamo dargli torto? Abbiamo scoperto che la voglia di esplorare il mondo ci accomunava, così come la preoccupazione per il tragitto da compiere.

La partenza in aereo è per molti ancora un sogno, per altri un'esperienza riuscita ma che ha portato forte ansia. Che dire, poi, dei treni e delle prenotazioni fatte molti giorni prima della partenza per essere sicuri di avere un posto e l'assistenza?

Il viaggio, però, non è stato l'unico oggetto di conversazione del weekend. Il Gruppo Giovani, ormai da due anni, si sta formando sul tema della Vita indipendente, e abbiamo voluto capire cosa significasse per ognuno di noi. È stato interessante vedere piano piano costruirsi un castello di significati personali ma allo stesso tempo collettivi.

Non sono mancati i momenti divertenti. Sabato pomeriggio ci siamo cimentati in uno slalom tra i turisti del centro di Bologna, che ci guardavano incuriositi da un numero così abbondante di carrozzine nello stesso luogo. Alcuni ci hanno anche scattato delle foto e questo ci ha fatto riflettere molto sulla questione dell'abilismo e delle sue forme più sottili. Terminato il tour in centro siamo andati in un locale abbastanza ampio per contenere tutti, scoprendo infine la bellezza della Bologna notturna popolata dagli studenti universitari e da un'infinità di locali.

Il weekend ha cambiato la visione di noi stessi e del mondo UILDM, più esteso e complesso di quello che si vive nella propria Sezione, ci ha permesso di raccogliere ciò che è stato fatto prima di noi e iniziare a piantare i semi per il futuro dell'Associazione.

# UILDM

---

## PER TUTTE LE MAMME RARE

*Il 30 aprile e il 1° maggio si è svolta la Campagna Telethon - UILDM*

— **Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione UILDM



**S**i è conclusa nel mese di maggio la Campagna di Primavera Telethon - UILDM “Io per lei”. Oltre 2.000 piazze italiane si sono vestite con i colori dei Cuori di Biscotto, il gadget goloso che fa anche bene, perché sostiene la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Dal 2018 la Campagna è frutto del lavoro congiunto di Fondazione Telethon e UILDM, per sottolineare il legame trentennale che tiene unite le due realtà nella lotta contro le malattie genetiche rare.

Anche in questa edizione il filo conduttore sono state le storie di tante mamme rare, quelle che incontriamo ogni giorno nelle nostre Sezioni UILDM. Mamme coraggiose che affrontano la malattia rara dei propri figli. Mamme che lo sono diventate superando l'ostacolo di una malattia genetica.

Mamme come Chiara: soltanto la ricerca le consente di guardare con coraggio al futuro di suo figlio Lorenzo, un bambino nato con la distrofia di Duchenne. E proprio Chiara e Lorenzo sono stati i volti della Campagna 2022, e con i loro sorrisi ci hanno accolto nelle piazze e durante tutti gli eventi organizzati per l'occasione.

I volontari UILDM e Telethon hanno distribuito i Cuori di Biscotto, prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona in tre varianti pasta frolla, cacao con gocce di cioccolato e con farina integrale.

E a proposito di “mamme rare”, è importante ricordare che sono state proprio le “mamme UILDM” a lanciare il primo appello affinché la ricerca scientifica potesse diventare uno strumento importantissimo per individuare cure efficaci per le distrofie e le altre malattie neuromuscolari e per migliorare la vita dei loro figli.

«Con il nostro impegno per la Campagna di Primavera – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM – abbiamo raccontato il ruolo della ricerca che, insieme al lavoro delle associazioni a livello territoriale, ha permesso di raggiungere risultati inattesi nel miglioramento della qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari. Ringrazio tutti i volontari e sostenitori che sono stati prima linea con donazioni, energie, risorse e tempo. La Campagna è servita a far sentire alle mamme rare la nostra vicinanza. Non sono sole a lottare per il futuro dei loro figli, ma possono contare su una rete di solidarietà fatta di altre donne, intere famiglie e associazioni. La ricerca dona speranza».

La lotta alle malattie rare continua ogni giorno nelle Sezioni UILDM, nei laboratori di ricerca, nelle piazze.  
— Continua a seguirci!

# INTERSEZIONE



—  
di **Francesca  
Arcadu**

## LA FORZA DELLA SCRITTURA PER IMMAGINARE UNA SOCIETÀ INCLUSIVA

«Quando cresci in un mondo che non ti vede o in cui non sei la benvenuta o che non ti include o non ti rappresenta, ti convinchi che il mondo non è per te».

**S**e immaginiamo la potenza della scrittura possiamo farlo pensando a un'onda che si infrange sulla battigia cambiandone i contorni. Così è la prosa dell'americana **Rebekah Taussig** nel suo saggio autobiografico "**Felicitamente seduta. Il punto di vista di un corpo disabile e resiliente**", pubblicato in Italia il 27 aprile scorso da Le plurali Editrice, che con uno stile potente e diretto riesce a far percorrere a chi lo legge un viaggio all'interno del suo mondo di persona e donna con disabilità.

Lo fa con un linguaggio che non usa sconti o giri di parole, accompagnandoci pagina dopo pagina in un percorso di immedesimazione attraverso i passaggi più importanti della sua vita, mostrando come categorie esterne quali l'abilismo, i pregiudizi, lo sguardo degli altri modellino in modo irreparabile la percezione di noi stessi, dei nostri corpi disabili, delle nostre capacità.

Taussig descrive in modo brillante e dolorosamente autentico tutto il logorio emotivo, mentale e di relazione che le persone con disabilità devono affrontare per porsi in relazione con il mondo, facendosi carico delle altrui paure, dei pregiudizi, dell'incapacità generalizzata ad andare oltre una superficie fatta di stereotipi.

Lo fa attraverso esempi concreti ed episodi vissuti in prima persona, dalla sua infanzia circondata da uno stuolo di fratelli e sorelle fino all'adolescenza e l'età adulta.

In modo spiazzante decostruisce le forme di pensiero e giudizio distorte che impongono alle persone con disabilità una rappresentazione a vantaggio di chi guarda, intrecciando la prospettiva di donna con disabilità a quella del femminismo, in ottica intersezionale, a partire dal ragionamento sul corpo e sui corpi, disabili o meno che siano.

Pagina dopo pagina, affrontando temi come la rappresentazione della disabilità nei media, nei libri e nei film, il rapporto con la sessualità e quello con gli altri, Rebekah Taussig dà coraggiosamente voce a tutti quei pensieri che accompagnano le vite di molte persone disabili, difficili da esprimere se non con una buona dose di coraggio o consapevolezza, doti di cui l'autrice è ricca.

Il racconto degli episodi della sua vita e del suo personale percorso di formazione come donna con disabilità hanno il pregio di rendere universale ciò che è personale, offrendo una prospettiva che lungi dal voler rappresentare una guida al mondo

della disabilità restituisce uno spaccato utile per quanti vogliono mettersi in ascolto e comprendere. Valido per tutti e tutte coloro che hanno un corpo, dal quale la società si aspetta l'adesione ad un ideale che il più delle volte non ci appartiene.

"Se non lo abbiamo mai visto è davvero possibile?". È a partire da questa domanda che Rebekah Taussig dimostra come si possa immaginare una società inclusiva, modellata su una gamma più ricca di bisogni, accogliente verso tutti i corpi e più prospettive. Il che rende il libro - arricchito dalla prefazione della scrittrice Marina Cuollo e da un'ottima traduzione di Beatrice Gnassi - una lettura capace di oltrepassare il confine della disabilità per rappresentare più punti di vista, almeno quelli di tutti coloro che si discostano dalla "norma".

Rebeka Taussig è una scrittrice e docente americana, si occupa di saggistica creativa e disability studies, tiene workshop e lezioni negli Stati Uniti sui temi della rappresentazione, identità e comunità dei disabili. Da anni è nota per il suo account Instagram @sitting\_pretty, attraverso il quale racconta la sua personale visione della disabilità.

# CRESCERE ACCANTO A TE

I sibling si raccontano

—  
a cura del  
**Gruppo  
Psicologi  
UILDM**

Anche se il vissuto di ognuno è unico e intriso della sua storia familiare, essere fratello o sorella di una persona con disabilità è una esperienza densa dal punto di vista emotivo e non solo. Nel 2022 il Gruppo Psicologi UILDM ha deciso di riaccendere i riflettori su questo tema e su queste persone, offrendo loro una attenzione dedicata. Al webinar di fine gennaio seguono questo Speciale su DM e un appuntamento durante le Manifestazioni nazionali di Lignano Sabbiadoro.

## IL WEBINAR DEDICATO AI SIBLING

—  
**Giulia Franchini**, psicologa di  
UILDM Arezzo e componente  
del Gruppo Psicologi UILDM

A fine gennaio il Gruppo Psicologi UILDM ha organizzato l'incontro di formazione online **“Supportare i sibling, fratelli e sorelle di persone con disabilità”**, curato dallo psicologo e psicoterapeuta Andrea Dondi, con un momento di confronto tra psicologi e un altro aperto a domande e riflessioni dei soci UILDM. Ecco cosa è emerso.

### **Quali sfide devono affrontare le sorelle e i fratelli di persone con disabilità?**

Per molto tempo i sibling sono stati “invisibili” per la famiglia, per gli operatori e anche per la letteratura scientifica. Comunemente, il fratello è “colui che sostiene” e tale accezione sembrerebbe

ancora più vera se ci si riferisce al ruolo dei fratelli e delle sorelle all'interno di un sistema familiare di una persona con disabilità. In realtà, studi recenti sul tema hanno portato a considerare variabili molte diverse che hanno il potere di influenzare il percorso di crescita di un sibling e di rinnovare le sfide che è chiamato a superare durante tutto l'arco della vita. Non solo sono fondamentali le caratteristiche personali e la relazione fraterna specifica, ma è importante prendere in considerazione anche le singole funzioni genitoriali, le dinamiche familiari, così come il sistema comunitario sociale e culturale in cui un sibling è inserito.

### **Come può uno psicologo essere di supporto?**

Alla luce di questo, il sostegno ai sibling può assumere forme diverse e manifestarsi attraverso attività di sensibilizzazione sul territorio, come l'informazione e la sensibilizzazione di sibling adulti, genitori e operatori sui vissuti e sulle tipologie di supporto, oppure attività dedicate come laboratori ludico-ricreativi per i sibling in età evolutiva e gruppi di supporto per preadolescenti, adolescenti, adulti. Infine, risultano utili anche i gruppi per genitori.

Attualmente, anche in Italia, c'è una maggior attenzione sul tema in termini di prevenzione, di terapia e anche di cultura e formazione. Per esempio, la Fondazione Paideia, che si propone di guardare alla disabilità con un approccio *family care centered*, attraverso il progetto “Dare voce ai sibling” si occupa di fratelli e sorelle di bambini con disabilità offrendo attività strutturali di supporto alle famiglie, di promozione culturale sul territorio, di formazione, supervisione e coordinamento degli operatori. Anche noi, come UILDM, vogliamo dare il nostro contributo ponendo l'attenzione sul tema, aprendo il dialogo a operatori e famiglie.

## LA COMPLESSIVITÀ DEI VISSUTI PERSONALI

—  
**Chiara Castiglioni**, psicologa di UILDM Verona e componente del Gruppo Psicologi UILDM

*Qui di seguito vi presentiamo sei interviste che raccolgono le testimonianze eterogenee di alcuni sibling che hanno accettato di raccontarsi. A introdurre il commento di una esperta.*

Certamente non è possibile stabilire a priori se vivere una relazione fraterna con una persona con disabilità costituisca un fattore di rischio o, al contrario, un elemento in grado di rafforzarne la crescita e la resilienza; questo perché i fattori in gioco sono molteplici e variegati e riguardano la famiglia nel suo complesso e le dinamiche tra i vissuti dei suoi componenti. Allo stesso tempo, non è possibile definire un prototipo di relazione ideale tra sibling e fratelli o sorelle con disabilità.

Dalla lettura di queste interviste è facile ritrovare tracce comuni nei vissuti raccontati. Si evidenzia in parte “la sensazione di non essere visti” (o, almeno, non come si vorrebbe) dai propri genitori, ma si sente anche la reale necessità di “dover essere forti e più responsabili”.

Si evince la gratificazione nel fare qualcosa che possa rendere felice il fratello più vulnerabile, la gioia che deriva dalle sue conquiste e, ancora, tante risorse (altruismo, capacità di ascolto, maturità) che emergono e si consolidano nel sibling per via del rapporto quotidiano con una persona, fratello o sorella, che ha bisogno di attenzioni particolari per organizzare la propria vita. Sono presenti anche elementi di diversità tra chi viveva in famiglia già prima dell'arrivo del fratello con disabilità e chi, avendolo sempre conosciuto con una disabilità, inizia a percepirla solo attraverso gli occhi degli altri, esterni alla famiglia, che guardano e commentano. Tra questi ultimi, c'è chi ricorda il disorientamento iniziale dei genitori e chi racconta di aver avuto genitori già “collaudati”.

Un'osservazione a parte merita il racconto del forte legame tra fratelli o sorelle, legame che alle volte viene descritto come “vincolo” soprattutto quando si pensa al futuro. Futuro che considera sia il timore rispetto alla progressione della malattia, sia la consapevolezza e la preoccupazione per quello che potrebbe accadere al proprio futuro di sibling a livello personale e professionale.

Francesca Zollo, nella sua intervista, sembra sottolineare che la famiglia, se sostenuta dalla comunità sociale e civile, avrebbe le potenzialità e le risorse utili a conquistare nel proprio tempo una dimensione di equilibrio verso il futuro. Oltre ai correttivi necessari alle varie politiche di welfare, appare indispensabile offrire ai sibling l'opportunità di essere ascoltati e sostenuti.

Affinché non si sentano soli, un'attenzione maggiore e accurata deve essere offerta non solo alle persone che vivono questa condizione, alle famiglie nel loro complesso, ma anche a tutto il territorio attraverso attività di sensibilizzazione e un importante lavoro di formazione specifica per educatori e professionisti, in modo da prevenire l'insorgenza di possibili traumi o disagi di natura psicologica.



### FRANCESCA:

*Sorella minore della componente del Gruppo Psicologi UILDM Eleonora Zollo, ha 21 anni, studia giurisprudenza e vive con la sorella e i genitori ad Asti. “L'esperienza di sibling mi ha insegnato a mettermi a disposizione degli altri e a rispettare l'unicità di ciascuno, come altrimenti non avrei fatto”.*

### ELEONORA VISTA DA FRANCESCA:

*“Sa cambiare idea e si adatta a chi ha di fronte. A volte ciò mi turba perché sono quadrata e faccio difficoltà a rendermi flessibile. È determinata e questo mi rende fiera. Trova il bello delle cose, è dolce, gentile e non esita a dire quello che pensa”.*



“Eleonora era in carrozzina quando sono nata ed è stato naturale conoscerla così. Mi sono resa conto della sua disabilità osservando con fastidio il comportamento dei passanti, intriso di una curiosità piena di pregiudizi, diversa da quella genuina dei compagni di scuola e delle amiche di oggi. Oggi le differenze tra noi emergono nella praticità: per fare quello che faccio, Eleonora deve organizzarsi tempo prima e l'autonomia non sempre le è garantita dai progetti di Vita indipendente.

Il limite che la disabilità pone alla pianificazione del mio futuro non dipende da mia sorella bensì dalla mancanza di misure sufficienti a consentire alle persone disabili una vita indipendente. Oggi penso alla mia strada ma, se ce ne sarà bisogno, adatterò la mia vita alla sua”.



**“Ho sempre visto mio fratello in carrozzina, per me è la normalità e non ho pregiudizi”**

#### **GLORIA:**

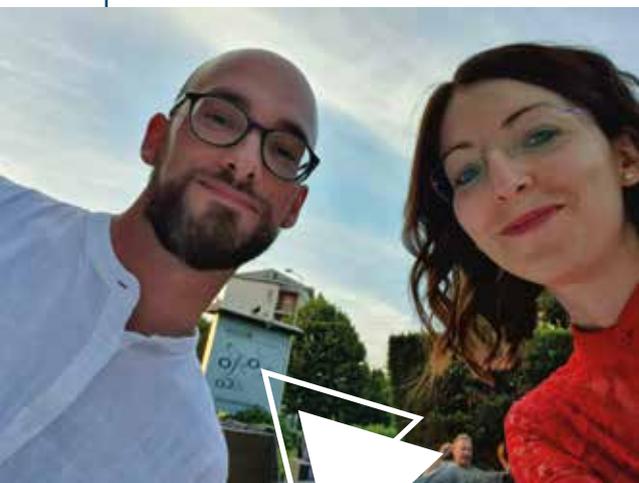
*Sorella minore di Francesco Venturi di UILDM Ancona, ha 13 anni e abita con il fratello e i genitori. Vuole studiare lingue, viaggiare e diventare una make up artist a Los Angeles. “Non ho mai pensato che mio fratello sia inferiore: siamo tutti uguali nella nostra diversità”.*

#### **FRANCESCO VISTO DA GLORIA:**

*“Prima della pandemia usciva con gli amici, ora sta in camera, scrive poesie e lavora al secondo libro. Quando si prende un impegno lo porta avanti e sono felice abbia realizzato il sogno di diventare scrittore. Ora che sono adolescente litighiamo spesso ma ci vogliamo bene e a volte, in camera sua, ascoltiamo musica o guardiamo un film”.*

“Ho sempre visto mio fratello in carrozzina, per me è la normalità e non ho pregiudizi. Fin da piccola ho partecipato alle Manifestazioni Nazionali di Lignano e per me si trattava di una vacanza. I nostri genitori mi hanno sempre parlato esplicitamente della malattia e devo ringraziarli per il loro coraggio. A scuola, poi, l'insegnante ha fatto studiare a me e alla classe la genetica della distrofia di Duchenne.

Anche se non lo do a vedere, non sono tranquilla al cento per cento, specie in questo periodo in cui Francesco si incupisce per la morte di coetanei con la stessa patologia. Fin da piccola mi è stato detto che mi dovrò prendere cura di mio fratello e non vivo questo incarico come un peso, anzi. Magari mio fratello si sposerà ma, anche se non troverà la persona giusta, ci sarò sempre se avrà bisogno di aiuto”.

**MARIO:**

*Fratello minore di Paola Cotelli di UILDM Brescia, abita con i genitori mentre la sorella vive con il marito a un centinaio di metri dalla casa di famiglia.*

**PAOLA VISTA DA MARIO:**

*“È il ritratto di mio papà, ha un carattere da leone, è sincera, schietta, a volte testarda e orgogliosa, difficilmente accetta di farsi aiutare. È professionale nel suo lavoro, ha uno studio di commercialista in associazione con un collega”.*

“Da piccoli, con i genitori che lavoravano, Paola mi faceva da seconda mamma e tutt'ora è il mio punto di riferimento, tanto che è stata la prima persona con cui mi sono confrontato quando ho deciso di rendere nota la mia omosessualità in famiglia. Quando ero in prima superiore e lei all'università la sua difficoltà a salire le scale ci ha fatto capire che la sua disabilità iniziava a manifestarsi. Non c'è mai stato il giorno in cui ne abbiamo parlato tutti insieme per la prima volta, però durante il periodo dei test genetici sono stato coinvolto e tutt'ora ho il timore di sviluppare la sua stessa patologia.

Il lavoro e la mia vita affettiva potrebbero allontanarmi dalla città e, nonostante mia sorella sia felicemente sposata, sento la responsabilità di esserci nel suo futuro e sento difficoltà e paura nello scegliere liberamente, nonostante Paola mi abbia sempre stimolato a farlo. Lo fa anche rispetto a una mia ambizione rimasta nel cassetto, quella di diventare pubblico ministero. Ci ho rinunciato per vari motivi. Lei è solo uno dei tanti, però il vincolo che ci lega per me è imprescindibile”.

**SIMONA:**

*Sorella maggiore di 14 mesi della presidente di UILDM Montecatini Fabrizia Miniati, vive con la sorella. Il gemello di Fabrizia, Luigi, con la spina bifida, è morto a 38 anni.*

**FABRIZIA VISTA DA SIMONA:**

*“È forte per come ha reagito alle difficoltà e imprevedibile per come cambia idea repentinamente. Ama dipingere, disegnare e contornarsi di persone. Già segnata dalla morte del gemello, ha avuto un crollo di salute dopo la morte della mamma”.*

“Fabrizia aveva quasi dieci anni quando ha iniziato a usare il busto. La disabilità di nostro fratello Luigi, invece, è stata manifesta fin da subito e, seguendo l'andirivieni dei genitori dagli ospedali, sono diventata determinata e

capace di prendermi cura di Fabrizia. Ho studiato molto anche a livello internazionale per conoscere la sua patologia e capire come aiutarla al meglio, diventando per esempio esperta di disfagia e portando questo tema all'utilità di UILDM Montecatini tutta.

Sono serena rispetto alla disabilità che c'è

nella mia famiglia, mi ha permesso di mettere la lente ingrandimento sul mio modo di vedere le cose e su come gli altri reagiscono ai miei comportamenti. In casa andiamo d'accordo anche se a volte la blocco quando i suoi ragionamenti sono controproducenti e la invito a riflettere. Al momento Fabrizia si avvale di un'assistente proposto dai Servizi sociali e mi piacerebbe facesse un'esperienza di Vita indipendente. Prima di me era nostra madre che si prendeva cura di lei. Se venissi a mancare anche io, per lei sarebbe un salto troppo grande”.

**TIZIANO:**

*Fratello maggiore della presidentessa di UILDM Udine Daniela Campigotto, vive con la moglie e i figli. Un terzo fratello è morto molto giovane.*

**DANIELA VISTA DA TIZIANO:**

*"Affronta la malattia con intelligenza, senza colpevolizzazioni. Sa analizzare le situazioni e condividere le esperienze. È intraprendente, ha studiato lontano da casa e viaggiato più di me. Sa mettere a proprio agio chi incontra e prendere decisioni scomode".*

*"Parte della mia infanzia è stata destinata al sostegno di mia sorella. Ho sempre sentito il desiderio di farla partecipare alla vita sociale e sono diventato, forse perché i genitori stessi me l'hanno indirettamente comunicato, le sue gambe, il suo appoggio. Sono cresciuto prima dei miei coetanei, avevo una maturità diversa, un'attenzione diversa alla persona.*

*Non so se sia stato un handicap o una forza, in quel momento non avevo gli strumenti per capirlo e provavo disagio quando a volte non riuscivo a entrare nel gruppo. Da adulto ho gli strumenti per comprendere meglio la situazione e reagire. Oggi questo percorso è diventato un punto di forza del mio carattere, che si traduce nella mia attenzione verso gli altri, a partire dai miei figli e mia moglie.*

*Mia sorella è nostra vicina di casa e se ha delle necessità sono sempre stato e continuerò a essere presente. Ci sono degli assistenti che la seguono ma, soprattutto ora che non abbiamo più i genitori, rimango il suo appoggio. Il nostro rapporto è vissuto in modo equilibrato dalla mia famiglia, la rispettano e mi permettono di dedicarle del tempo quando serve".*

**LINDA:**

*Sorella minore della vice presidente UILDM Stefania Pedroni, ha 40 anni, è insegnante e abita da sola.*

**STEFANIA VISTA DA LINDA:**

*"Difficilmente si arrende, è dinamica e fa più cose contemporaneamente. Ha competenze sociali, capacità di organizzazione e di leadership. La stimo perché ha trasformato la carrozzina, che nei primi tempi l'aveva mandata in crisi, in un punto di forza per motivare gli altri".*

*"Mi disturbavano, da piccola, le domande degli estranei sull'andatura anserina di mia sorella, mi dava fastidio che i passanti si voltassero a guardarla e che le dessero della 'poverina'. Provavo vergogna perché guardavano anche me in modo diverso e solo durante le scuole superiori ho imparato a fortificarmi e accettare questa diversità. Da adolescente ho capito che la mia sensibilità spiccata nei confronti delle fragilità altrui è un dono che mi permette di accettare e perdonare di più, ridimensionare i problemi che ho e andare oltre ai pregiudizi. Oggi provo vera compassione nei confronti delle persone che mi fecero soffrire con i loro sguardi di compassione.*

*La mia vita di relazione inizialmente ha subito l'influenza di mia sorella perché uscivamo insieme e i primi fidanzatini erano gelosi della nostra simbiosi, che si è poi allentata ai tempi dell'università, quando ognuna ha preso la propria strada. Per il momento non sento di dovermi prendere cura di lei ma dentro di me c'è il pensiero di cosa accadrà dopo la morte di nostra madre che sta entrando nell'età anziana. Do per scontato che le nostre scelte di vita andranno condivise".*

## I LIBRI CHE CONSIGLIAMO

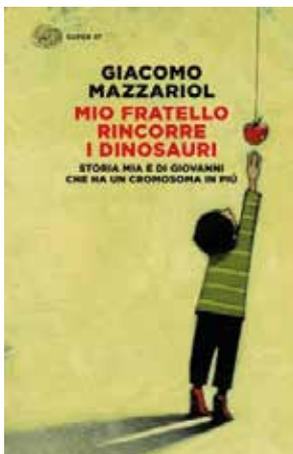
Per chi fosse interessato ad approfondire la conoscenza delle tematiche legate al mondo dei sibling, il Gruppo Psicologi UILDM ha individuato alcuni libri di cui suggerisce la lettura.

### Mio fratello rincorre i dinosauri

Giacomo Mazzariol,  
Einaudi 2016

È un romanzo delizioso. Si ride e ci si commuove ma soprattutto si impara a scoprire la disabilità con gli occhi di chi cresce accanto ad essa. L'autore ripercorre la sua vita, condividendo con il lettore dubbi, paure e difficoltà della condizione di sibling accanto a gioie, curiosità e sorprese. Occhi che cambiano prospettiva, concetti che assumono nuovi significati, come per esempio la parola "supereroe" che, dopo aver letto questo libro, vi apparirà sotto una nuova luce. "Questo, però, non mi stupì, in fondo accade sempre, con i supereroi".

**Giulia Franchini**



### Il ragazzo che andò via

Eli Gottlieb, Minimum Fax 2020

Racconta la storia di una famiglia americana degli anni 60 che vive le lacerazioni, le difficoltà, ma anche le speranze legate alla grave forma di autismo del figlio maggiore, Fad. L'intero racconto si sviluppa dal punto di vista di Denny, il fratello minore, che assume il ruolo di spettatore esterno alle intricate dinamiche familiari, incapace di dare un nome ai sentimenti e alle

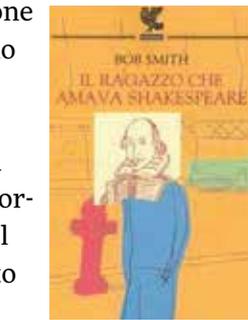


### Il ragazzo che amava Shakespeare

Bob Smith, Guanda 2004

È un racconto commovente di riconciliazione con il proprio passato, una ricerca che attraverso la sofferenza porta a trovare il proprio posto nel mondo.

"Shakespeare descrive il mondo, mica lo aggiusta!". Bob è un bambino cresciuto in fretta, iper-responsabilizzato e solo. Si sente invisibile e non amato, "strano" ed escluso tanto quanto la sua sorellina nata con una grave disabilità intellettiva. Passa l'infanzia e l'adolescenza a prendersi cura di Carolyn, nel tentativo di spiare una colpa non sua. È solo attraverso la scoperta casuale di Shakespeare e dei suoi testi che finalmente trova un mondo dove specchiarsi e sentirsi amato.



**Noemi Canavese**

emozioni che prova nei confronti di Fad e alle ricadute delle condizioni di quest'ultimo sulla quotidianità della sua famiglia. La risposta di Denny a tale malessere diventa una tendenza al controllo sulle vite dei suoi cari, un controllo che cela una sensibilità che non riesce a raccontarsi.

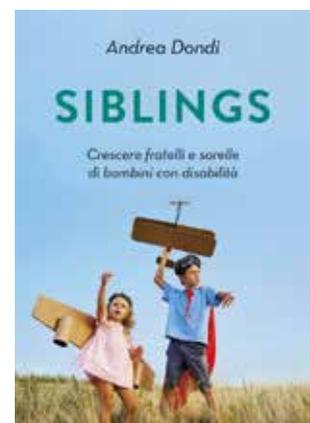
**Eleonora Zollo**

### Sibling. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità

Andrea Dondi,  
San Paolo Edizioni 2018

Si propone di dare voce ai sibling, aiutando i genitori a cogliere l'enorme ricchezza del loro ruolo e a combattere alcuni preconcetti: il messaggio chiave è che essi si confrontino con la disabilità in modo più "paritario", con uno sguardo più disincantato e, talvolta, meno indulgente. Ammirabile lo stile narrativo, chiaro e non didascalico, che declina diverse fasi evolutive con esempi concreti su situazioni e sfide prevedibili, e la scelta di evitare l'ipocrisia di definire la condizione di sibling solo come positiva e nobilitante: trovano spazio, con rispetto e comprensione, anche le grandi fatiche emotive e relazionali e i vissuti più complessi e critici, che fanno riflettere.

**Alessia D'Agostino**



# IL MIO DISTROFICO

## IL POLLICE DI BARTOLOMEO

di Gianni Minasso

**P**remetto che non voglio fare il disabile saputello, ma l'altro giorno ho sentito parlare, per la prima volta in vita mia, dell'Indice di Barthel.

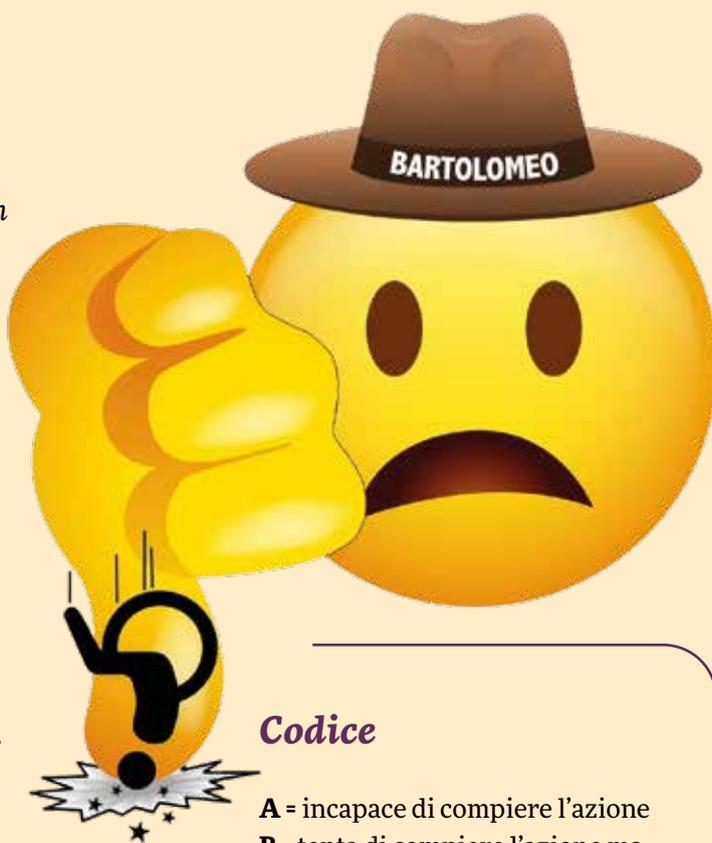
Come uno squalo tigre davanti a un banco di sardine mi sono subito avventato a divorare la relativa voce in Wikipedia e ho scoperto alcune cose carine.

Allora, cominciamo con la definizione: dicesi *Indice di Barthel* una "scala ordinale usata per misurare le prestazioni di un soggetto nelle attività della vita quotidiana". Utilità? Be', monitorare e misurare i cambiamenti funzionali, i progressi nella riabilitazione e il grado residuo di autonomia dei soggetti inseriti nelle strutture riabilitative e in quelle assistenziali. Naturalmente, così come ospedali, reparti e rsa adattano l'Indice a seconda delle loro necessità, è stata molto forte la tentazione di produrre una nuova scala di valutazione applicata a un generico miodistrofico grave. Di conseguenza ho acchiappato una tabella "seria" e vi ho inserito qualche voce pertinente alle attività specifiche dei soggetti di cui è infarcita la rivista che avete sotto al naso in questo momento.

Cari normodotati, permettete un consiglio: leggete con attenzione il sistema di codici e punteggi, poi cimentatevi a rispondere, e in questo modo anche voi proverete l'emozionante brivido di "fare i distrofichetti".

Naturalmente, così trasformato, non si potrà più parlare dell'Indice di Barthel, bensì di un...

Pollice di Bartolomeo!



### Codice

- A** = incapace di compiere l'azione
- B** = tenta di compiere l'azione ma non è affidabile
- C** = richiede aiuto moderato
- D** = richiede aiuto minimo
- E** = completamente indipendente

### Punteggio Barthel

- 0-20** = totalmente dipendente
- 21-60** = ha dipendenza severa
- 61-90** = ha dipendenza moderata
- 91-99** = ha dipendenza minima
- 100** = è autosufficiente

## Scala di valutazione delle attività quotidiane

### USO DEI SERVIZI IGIENICI:

Codice **A** (anche se allettava il **B** che, ahinoi, capita più spesso di quanto si creda), Punteggio **10** (concesso solo per incoraggiamento).

### CONTINENZA URINARIA:

**E** (tranne quando scappa), **95** (appuntamento).

### CONTINENZA INTESTINALE:

**D** (qui il problema nasce talvolta dalla difficoltà di reperire una toilette per davvero accessibile), **80** (...e quindi l'“aiutino minimo” del codice si ribalta sulla variabilità dei cosiddetti tempi di attesa e di conseguenza sulla facoltà di “trattenersi”).

### IGIENE PERSONALE:

**A** (incapaci di fare il bagno da soli, sì, ma proprio per questo motivo con nessuna voglia di avere freddo, prendere colpi, correre rischi eccetera), **0** (più che “totalmente dipendente” diremmo “in balia...”).

### ALIMENTAZIONE:

**B** (difatti aiutanti e commensali vestono sempre incerate), **25** (e come valore è già fin troppo).

### ABBIGLIAMENTO:

**B** (più di tutto i tentativi si fanno per eliminare le pieghe), **15** (solo un maglione di Versace può far dimenticare le complesse manovre per indossarlo)

### CAMMINARE IN PIANO:

**A** (in piano, figurarsi in salita o in discesa), **0** (cioè schiavo della carrozzina o, se è una manuale, di chi la spinge).

### SALIRE/SCENDERE LE SCALE:

**A** (come si diceva poco fa), **0** (cioè schiavo di ascensori e montascale).

### TRASFERIMENTI SEDIA-ALTROVE:

**A** (sperando che non sia pure incapace chi ci sposta), **0** (dipendentissimo e... impegnato a fare gli scongiuri!).

### \* ACCETTAZIONE DELLA DISTROFIA:

**B** (codice valido per il 99% dei distrofichetti), **100** (certo, non si riesce ad accettarla, ma ci mancherebbe ancora, affidarsi al buon samaritano di turno, figuratevi...).

### \* UTILIZZO DEGLI AUSILI:

**C** (si ricorda allo spettabile pubblico di baldi assistenti: dicesi “aiuto” e non “parere”), **70** (quante volte si grida di non spingere, perché si è su una carrozzina elettrica!).

### \* SUPERAMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE:

**A** (logico), **0** (ri-logico, a meno che ci sia il fatidico retro con lo scivolo).

### \* RAPPORTI CON MEDICI SPECIALISTICI:

**C** (ma spesso il valore dipende dallo stesso medico), **80** (se solo parlassero un italiano senza tecnicismi...).

### \* RICORSO ALLE MEDICINE ALTERNATIVE:

**E** (in quanto scafato scettico), **100** (cioè capace di rifiutarle).

### \* GESTIONE BADANTI:

**C** (sgridarli è di sicuro alla portata di ogni disabilino, ma per districarsi fra buste paga, contributi e permessi, di soggiorno ci vuole un commercialista in gamba), **100** (perché, pur essendo prede di Madama Distrofia, si resta artefici della propria vita).

### \* FIDUCIA NELLA UILDM:

**C** (si stenta, come in tutto il resto), **85** (della serie “chissene(quasi)frega”).

### \* FIDUCIA IN TELETHON:

**C** (come per la Uildm), **65** (inevitabile, dopo così tanti “speriamo che sia la volta buona”).

*\* Nuovi ambiti di valutazione del Mio Distrofico*

# IL TEMPO DI UN BATTITO D'ALI

—  
**Chiara  
Santato**

Ufficio Stampa e  
Comunicazione  
UILDM

**L**a farfalla è un simbolo di leggerezza.

Da tanti anni è presente nel logo dell'associazione a ricordare che chi convive con la distrofia ha il diritto di volare libero, di scegliere la vita che vuole, come la vuole. È anche il simbolo della ricerca continua di una cura alla malattia.

Ma questo simbolo racconta anche un altro aspetto legato strettamente a UILDM: il tempo.

Il tempo donato agli altri, come ha spiegato il Presidente nazionale Marco Rasconi nel suo editoriale di apertura, è un tempo che si amplifica, si trasforma, non può essere misurato.

Così si innesca quel circolo virtuoso e magico nel quale ciò che viene donato ritorna con qualcosa di più e di meglio, che sono le emozioni, i sorrisi, i servizi concreti che migliorano la qualità della vita di chi ha una distrofia e delle loro famiglie.

È incredibile come un essere così delicato come la farfalla possa trasmettere tutto questo. Eppure è quanto accade anche quando si parla di disabilità. Ci sorprendiamo quando le cose più semplici e normali vengono fatte e rivendicate da persone con fragilità importanti.

Con il 5x1000 a UILDM possiamo sostenere l'impegno di migliaia di volontarie e volontari che ogni giorno costruiscono un presente degno di essere vissuto per tutti.

**Nel tempo di un battito d'ali, impercettibile, velocissimo ma potente, anche tu puoi cambiare la vita di chi ha una distrofia. Basta la tua firma per il 5x1000 a UILDM.**

Donarlo è davvero semplice.

Quando vai dal commercialista, ricorda di portare con te il nostro codice fiscale 80007580287 e se hai paura di dimenticarlo lo trovi sul nostro sito [5x1000.uildm.org](http://5x1000.uildm.org). Qui trovi anche il racconto di cosa facciamo con il tuo 5x1000 e che ti invitiamo a diffondere tra i tuoi amici:

- organizziamo le **Manifestazioni Nazionali**, che quest'anno sono tornate in presenza dopo due anni di pausa dalla pandemia. Si tratta dell'appuntamento più importante per soci e amici di UILDM, tre giornate che consentono di incontrarsi, formarsi e crescere;
- finanziamo i **progetti del Servizio Civile Universale**, che coinvolgono ragazze e ragazzi dai 18 ai 30 anni nel mondo del volontariato, garantendo servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;
- sosteniamo la **rivista DM**, questa che ora stai leggendo, la voce storica di UILDM, che ci accompagna dal 1961 con le principali novità in materia medico-scientifica, legislativa e progettuale, che oggi è diventata una app.

Il tuo 5x1000, il tempo di un battito d'ali per donare alla comunità UILDM l'opportunità di vivere come tutti.

**Ps: Ricorda che puoi destinare il tuo 5x1000 ad una sola associazione**

# Le bomboniere di UILDM

seguici su uildm.org



Moltiplica l'effetto dei tuoi regali



Fai battere il cuore dei tuoi invitati.  
Con le bomboniere solidali UILDM fai felici loro  
e aiuti chi ha una distrofia muscolare  
a costruire una vita come quella di tutti.

**Rendi unico il tuo evento.**

fai il tuo ordine su [gadgetsolidali.uildm.org](https://gadgetsolidali.uildm.org)

 o chiamaci al 3489292780

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 OTTAVIANO

## UN MEZZO PER LA LIBERTÀ

L'ambito territoriale in cui opera la Sezione di Ottaviano garantisce alle persone con disabilità solo servizi domiciliari di tipo socio-assistenziale, sanitario ed educativo. A livello di diritto alla mobilità non è previsto nessun tipo di supporto, eccetto l'accompagnamento degli studenti con disabilità a scuola o altri servizi molto specifici che non riescono a rispondere ai bisogni di un territorio molto ampio in cui si trovano 7 Comuni e vivono circa 133 mila abitanti. Il progetto della Sezione vuole rispondere ai bisogni legati alla mobilità delle persone con disabilità, attraverso l'utilizzo di un pulmino attrezzato donato dalla Sezione di Napoli. Il mezzo è stato assicurato e dotato di una pedana mobile per agevolare la salita e la discesa delle persone con disabilità. Il pulmino attrezzato è stato utilizzato per il trasporto dei

soci e degli utenti con disabilità che frequentano la Sezione per facilitare la loro partecipazione agli eventi e alle attività che si tengono sul territorio. Inoltre, il servizio di trasporto è stato messo a disposizione degli utenti per attività legate allo sport, tempo libero, accesso ai servizi sanitari e pratiche burocratiche. Il mezzo è anche a disposizione di Comuni, scuole, parrocchie e associazioni che quotidianamente collaborano con la Sezione, con l'obiettivo che diventi un bene condiviso dall'intera comunità locale.

Prima dell'avvio, l'attività è stata presentata agli utenti e alle famiglie attraverso una serie di incontri formativi per illustrarne gli sviluppi. Il progetto ha previsto la presenza di un autista che si è occupato del trasporto, un operatore socio assistenziale a supporto degli utenti durante il trasporto, uno psicologo che ha presentato il progetto agli utenti e alle famiglie e quattro volontari di Servizio Civile impegnati nelle attività della Sezione.



Luogo: Ottaviano



Durata: aprile 2018 -  
aprile 2019



Destinatari raggiunti

- Le persone con disabilità che hanno beneficiato del servizio di trasporto;
- Le famiglie come beneficiari indiretti del servizio, in quanto è stato facilitato il loro lavoro di cura;
- La Sezione come beneficiaria indiretta, poiché attraverso l'attività di trasporto viene assicurata la presenza dei volontari e dei soci durante gli eventi e le attività UILDM.



Obiettivi raggiunti

- Riconoscimento del diritto alla mobilità delle persone coinvolte nel progetto;
- Partecipazione alla vita associativa e sociale della comunità di appartenenza.



Sviluppo progetto

- Copertura assicurativa del mezzo;
- Installazione di una pedana manuale per il trasporto di persone con disabilità;
- Incontri formativi per gli utenti e le famiglie per presentare l'attività.



Valore complessivo  
del progetto

7.000 euro

—  
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro.

UILDM MANTOVA

**LOTTIAMO INSIEME**

I servizi territoriali di Mantova e provincia non riescono a prendersi carico in tempi brevi dei bambini con ritardo nello sviluppo in età evolutiva o delle famiglie che richiedono un supporto ostetrico, pedagogico o psicologico, con la conseguente creazione di lunghe liste d'attesa e di ritardi nelle diagnosi. Il progetto intende rispondere al bisogno espresso dalle famiglie con gravidanza a rischio e/o diagnosi prenatale; mentre nel caso di bambini che manifestano ritardi dello sviluppo cognitivo viene prevista la possibilità di ottenere un inquadramento diagnostico precoce, un giusto supporto e un primo

approccio terapeutico per l'ottenimento di una miglior prognosi a un costo più basso rispetto al sistema sanitario privato.

La Sezione di Mantova con il contributo di altre realtà del territorio ha avviato un'attività di intervento con la presenza di un'equipe multidisciplinare, formata da professionisti quali la logopedista, la neuropsicologa e la psicomotricista e da un coordinatore di progetto.

Il progetto si è sviluppato in tre fasi. Dopo una fase di prima accoglienza, in cui è stato presentato il servizio, è seguita una serie di interventi di carattere preventivo e valutativo rivolta alle famiglie aderenti al progetto. La terza fase ha visto l'attivazione degli interventi riabilitativi rivolti ai beneficiari.



image Freepik.com



Luogo: Mantova



Durata: ottobre 2018 - ottobre 2019



Destinatari raggiunti

- Bambini a rischio di disturbi dello sviluppo cognitivo e neuromotorio (0-10 anni);
- Famiglie destinatarie di interventi di counseling psicologico.



Obiettivi raggiunti

- Identificazione di famiglie con bambini a rischio di disturbi dello sviluppo, con un'attenzione particolare a chi presenta patologie neuromotorie/neuromuscolari;
- Attivazione di presidi diagnostici e terapeutici tramite attività d'equipe;
- Attuazione di modalità di intervento mirate a prevenire o ridurre complicazioni a lungo termine;
- Diminuzione delle difficoltà relazionali e scolastiche;
- Riduzione della percezione di isolamento da parte delle famiglie;
- Aumento del benessere soggettivo.



Sviluppo progetto

- Realizzazione di 12 valutazioni neuropsicologiche, logopediche, psicomotorie;
- Attivazione di 7 percorsi di riabilitazione logopedica;
- Attivazione di 5 percorsi di riabilitazione psicomotoria;
- Realizzazione di 5 training di regolazione emotiva.



Valore complessivo del progetto

15.097,40 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro.

# A SCUOLA DI ELEGANZA

## Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione  
UILDM

*Diritto all'eleganza è un progetto corale che in questi anni ha dato spazio a tante storie. Ne abbiamo raccolte alcune.*

**L**a bellezza è ovunque. In questi anni l'abbiamo incontrata spesso, non soltanto negli abiti realizzati dagli studenti delle scuole coinvolte nel progetto. La bellezza è nelle storie di chi quegli abiti li ha indossati, nei racconti dei volontari UILDM, nello scambio con gli studenti e gli insegnanti. Ma Diritto all'eleganza non è solo bellezza, è anche molto altro.

## Coinvolgimento

Sonia Del Vecchio, modella e volontaria di Caserta: «Gli incontri di sensibilizzazione sono stati interessanti e coinvolgenti. Ci sono ancora molti pregiudizi sulla disabilità perché non si conoscono a fondo le tematiche. All'inizio i ragazzi erano un po' inibiti perché temevano di ferire la mia sensibilità, ma poi attraverso alcune modalità interattive si sono sentiti più liberi. È necessario parlare di disabilità, ma si tende a non farlo per vergogna o paura. Questi incontri mi hanno aiutato a capire meglio come ragionano i miei coetanei.»

## Emozione

Chiara Alberti, è una delle modelle della Sezione di Genova. «Non ho mai fatto la modella, per me è un'emozione nuova. Faccio danza e sono abituata ad esibirmi davanti a un pubblico, ma questo non è la stessa cosa. Gli studenti mi stanno preparando un vestito rosso da ballo. Ogni volta che entro a scuola mi emoziono, è un po' come essere tornata indietro nel tempo ma senza le interrogazioni. Con gli insegnanti mi sento più a mio agio, con gli studenti sono un po' più timida.»

## Consapevolezza

Sharon Paolicelli di Varese ha partecipato al progetto a partire dall'edizione 2018-19. «Partecipo con molto entusiasmo, la scuola è molto disponibile e gli studenti hanno ascoltato i miei gusti. Diritto all'eleganza è un sogno perché amo prendermi cura di me stessa, senza lasciarmi andare e abbattermi: in questo percorso ho preso più consapevolezza di me e mi sono accettata.»

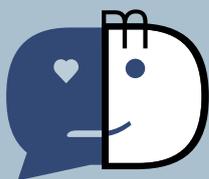
## Utopia reale

Giulia Vignati, studentessa del Politecnico di Milano, ci ha proposto di partecipare ad alcuni focus group per il suo progetto di collezione di moda inclusiva. «Il mio progetto si chiama "Utopia Reale" che, come dice il nome stesso, si basa su un ossimoro: far sì che diventi reale ciò che ancora è un'utopia, un mondo dove vengano eradicati tutte le disuguaglianze sociali, a partire dal sistema moda. L'incontro con UILDM mi ha permesso di comprendere le necessità che ancora oggi sono ignorate dalla maggior parte dei progettisti e dei designer di moda. Insieme abbiamo individuato delle soluzioni progettuali pratiche per fare in modo che moda e disabilità non siano più visti come insiemi separati.»

## Diritto all'eleganza alla Torino Fashion Week

Il 14 luglio il progetto sbarca alla Torino Fashion Week. Gli abiti realizzati sfileranno sulla passerella di Villa Sassi a Torino. Segui tutti gli aggiornamenti su [uildm.org](http://uildm.org).





—  
**di Francesco Grauso**  
 Fundraiser UILDM

## = INCONTRO

**S**crivo questa **puntata speciale** della rubrica sul fundraising con tanto entusiasmo e con le batterie piene. È speciale per tre motivi. Il primo perché non tratterrà di dati, consigli e passi da seguire, parlerà il cuore. Il secondo perché è numero tondo: ormai sono 10 puntate che vi parlo di fundraising su DM, che è un po' il mio lavoro e tanto la mia passione. Il terzo e più importante motivo è quello del titolo ed è legato alle Manifestazioni Nazionali 2022.

**Finalmente siamo riusciti ad incontrarci**, dopo tre anni. Finalmente dal vivo, con abbracci e sorrisi. E con qualcuno finalmente ci siamo presentati e siamo diventati persone e non solo una mail, una chiamata, uno schermo, un messaggio.

L'incontro all'interno dell'organizzazione e in generale in qualsiasi realtà diventa un momento importante non solo per conoscersi, ma anche per confrontarsi. È dal confronto che si generano nuova energia, nuovi stimoli e nuovo entusiasmo.

Queste Manifestazioni per me sono state l'opportunità per ricaricare le pile e affrontare le prossime attività, progetti ed eventi con rinnovato entusiasmo e voglia di fare, aspettando la prossima occasione di incontro. I sorrisi, le voci, gli abbracci con la pandemia erano stati eliminati o filtrati da uno schermo, **dal vivo è tutta un'altra storia**.

Mi avete fatto sapere che la rubrica è servita per trarre spunto per nuove idee, per creare un metodo e mettere un po' in ordine nelle tante cose che si vogliono fare quando l'esigenza della sostenibilità di un servizio, di un progetto e dell'organizzazione diventa impellente.

L'incontro è un momento necessario anche nel fundraising, perché **l'atto del dono scaturisce proprio da un incontro**: tra la tensione del sostenitore a voler soddisfare il bisogno espresso dall'associazione e la necessità di quest'ultima di trovare sostenibilità alle proprie attività e servizi. La donazione ha tante fasi simili a quelli riscontrabili nel processo di acquisto: manifestazione del bisogno, ricerca di una soluzione, valutazione delle alternative, decisione di acquisto, considerazioni post - acquisto.

Nel processo del dono c'è un elemento in più, ed è proprio la volontà del donatore di voler incontrare l'organizzazione, il progetto, il servizio. E il compito di chi raccoglie fondi è appunto quello di facilitare questo incontro, renderlo vantaggioso, e reiterarlo nel tempo.

Concludo questa puntata particolare ringraziando i volontari, i soci e gli utenti UILDM, in particolare quelli incontrati a Lignano qualche settimana fa perché mi avete ricordato la bellezza di lavorare per un'organizzazione come UILDM, consapevole che ciò che si fa ha un valore enorme, **soprattutto per il futuro**.

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.

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE, UILDM C'È

—  
**Barbara Pianca**

**L**a data precisa sarebbe il 29 febbraio, un giorno raro da dedicare alle persone che convivono con una malattia rara. Il 29 febbraio è presente nel nostro calendario ogni 4 anni, le malattie rare sono considerate tali quando riguardano meno di 5 casi ogni 10 mila persone. È stato deciso questo criterio per istituire la Giornata delle Malattie rare che, negli anni non bisestili come questo 2022, cade il 28 dello stesso mese.

Durante la Giornata in tutta Italia e a livello internazionale hanno luogo seminari, convegni, conferenze, iniziative di diverso tipo che raccontano il mondo delle malattie rare alla comunità e creano occasioni di incontro tra persone con malattie rare, familiari e operatori socio-sanitari. A livello internazionale l'evento è organizzato da Eurordis (Rare Disease Europe) dopo che, nel 1999, le malattie rare sono state inserite nella normativa comunitaria, mentre in Italia il coordinamento è stato affidato alla Fondazione Uniamo, che da oltre vent'anni si occupa della tutela e della difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In quel giorno vengono condivisi numeri che noi di UILDM conosciamo bene: nel mondo le persone con malattie rare sono stimate essere oltre 300 milioni, in Europa 30 milioni e in Italia oltre 2 milioni, di cui un quinto bambini.

Delle circa 8 mila malattie rare conosciute, ben il 72% ha origine genetica e, tra queste, la maggior parte delle malattie neuromuscolari. Altri dati importanti per la nostra comunità sono: il 70% delle patologie insorge in età pediatrica, anche quando la patologia non ha origine genetica; solo per il 5% delle persone con una malattia rara esiste una cura.

“La Giornata delle Malattie rare – commenta la vice presidentessa UILDM Stefania Pedroni - quest'anno si è collocata, dopo un periodo di pandemia, in un clima di guerra. Era da poco scoppiata la guerra tra Russia e Ucraina e i monumenti si illuminavano dei colori della bandiera dell'Ucraina per solidarietà a un popolo considerato attaccato da un invasore. I colori della Giornata delle Malattie rare in molte città hanno lasciato il posto ai colori dell'Ucraina e tutti insieme hanno partecipato ad abbellire i nostri monumenti. Fare luce sulle malattie rare è stato un momento importante per noi e per tutte le persone che, in stato di guerra, si trovano a combattere più battaglie. Quella del riconoscimento dei propri diritti, tra cui il diritto alla salute e alla cura, è fondamentale.

La guerra vede l'annullamento dei diritti dei cittadini, quindi abbiamo illuminato per i malati rari, ma l'abbiamo fatto anche per valorizzare i diritti di tutti.

Come UILDM siamo molto soddisfatti della partecipazione delle nostre Sezioni che, ogni anno e sempre di più, stanno contribuendo al dialogo con le amministrazioni comunali per fare luce sui monumenti, da quelli più conosciuti come la mole antonelliana (grazie alla Sezione di Torino) a quelli situati nei comuni più piccoli, come per esempio La rotonda di Castellamonte (grazie alla partecipazione della Sezione di Chivasso)”.

Durante la Giornata, infatti, oltre alle iniziative di contenuto ne esiste una a grande impatto visivo, che consiste nell'illuminazione notturna di uno o più monumenti della propria città. Un'opera di sensibilizzazione che simbolicamente vuole fare luce dove spesso il buio è troppo fitto e la ricerca scientifica e l'impegno socio-politico faticano a fornire gli strumenti necessari a chi ne ha bisogno. Molte Sezioni UILDM ogni anno invitano le proprie amministrazioni territoriali a coinvolgersi e a permettere l'illuminazione dei monumenti più rappresentativi della cittadinanza. Quest'anno si sono impegnate le Sezioni di Bergamo, Sassari, Migliano in provincia di Lecce, Torino, Gorizia, Chivasso, Verona e Cerea, Brescia, Martina Franca e Brindisi. L'organizzazione europea invitava anche i singoli cittadini a illuminare nello stesso modo le proprie case e nei nostri social in quei giorni giravano degli scatti di nostri soci che si sono impegnati a colorare i propri spazi per dare luce alle malattie rare.

Grazie a tutti!

—  
a cura di  
**Barbara  
Pianca**

# EXPOSANITÀ 2022, I DUE CONVEGNI DI UILDM

## UILDM MONTECATINI TERME

**Il convegno sulla disfagia  
“Il cibo: un piacere, un diritto”**

Un'esperienza che è iniziata con la condivisione del viaggio dei nove rappresentanti di UILDM Montecatini Terme verso Bologna, dove sono stati raggiunti dal professore di neurologia Gabriele Siciliano e dalla collega neurologa Giulia Ricci. Abbiamo raggiunto Exposanità con il chiaro obiettivo di portare la nostra testimonianza sul tema della disfagia, a partire dal corso che abbiamo organizzato questo inverno Taste&Food, valorizzandone la semplicità di gestione. La parola 'semplicità' non è stata scelta a caso: occuparsi della disfagia nel modo migliore possibile è semplice ma non facile, perché prima di tutto occorre superare la paura della novità, familiarizzare con un modo nuovo di preparare il cibo e acquisire la confidenza necessaria per sentirsi sicuri di non mettere in pericolo la vita della persona assistita. Abbiamo notato che le famiglie, che già si trovano ad avere poco tempo per la gestione quotidiana della presa in carico, si sentono appesantite di fronte al cambiamento alimentare, avendo anche poco supporto dallo staff medico che spesso non è adeguatamente preparato sull'argomento. Ci siamo posti con l'atteggiamento di chi vuole condividere una competenza acquisita sul campo e fatta di soluzioni pratiche, come l'utilizzo della vaporiera o della bilancia veterinaria acquistata su Amazon che ci permette di tenere monitorato il peso della persona in carrozzina sottraendo, con la seconda pesata, quello di quest'ultima. Ringraziamo per aver reso ricco il nostro convegno le dietiste Laura Polato e Chiara Rega di Io Sano, il direttore della Farmacia dell'Istituto Don Orione di Genova Gianfranco Paccione,



la direttrice sanitaria della Fondazione Bellaria di Apiano Gentile.

(di UILDM  
Montecatini Terme)

## UILDM BOLOGNA

**Il convegno  
“Barriere 2.0”**

Siamo stati soddisfatti del nostro evento che è stato molto partecipato. Tra gli spettatori in sala c'erano rappresentanti di CittadinanzAttiva

Emilia Romagna e alla tavola rotonda hanno partecipato tutti gli esperti invitati, Fausto Bertone di Aus Montecatone, la consigliera delegata dal Sindaco di Bologna alla sussidiarietà circolare, disabilità e famiglie Cristina Ceretti, Giuliana Gaspari di Fish Emilia Romagna ed Egidio Sosio dell'Istituto Cavazza. Siamo stati felici anche che Aias Bologna abbia accettato di presentare il nostro evento. Un gruppo nutrito e importante, valorizzato dalla presenza del presidente nazionale UILDM Marco Rasconi. Insieme, abbiamo presentato quanto la nostra Sezione, in sinergia con oltre quindici associazioni di persone con disabilità, l'ex disability manager Egidio Sosio, i tecnici e gli esperti e in aperto dialogo con le istituzioni locali, ha ottenuto per l'abbattimento delle barriere architettoniche: la realizzazione del documento “Linee guida per la visitabilità degli edifici aperti al pubblico” che, allegato al nuovo regolamento edilizio comunale, lo modifica e dà tempo fino a settembre 2023 per gli interventi di modifica all'interno dei locali e degli esercizi pubblici, affinché questi diventino accessibili. Quello che ci è premuto di più trasmettere in occasione di questo convegno è che quanto abbiamo realizzato non è un progetto ad hoc per permettere solo ad alcune persone di entrare in un esercizio pubblico. Il nostro obiettivo è stato quello di fare in modo che tutti i cittadini possano essere il più autonomi possibili, rivolgendoci sia al bambino in carrozzina sia all'anziano con il girello e sia alle persone con disabilità motoria.



(di UILDM Bologna)

# CARA MANU

Manuela Romitelli ha fatto parte della redazione di DM per quasi dieci anni. La sua morte, avvenuta lo scorso 8 giugno, ci ha lasciato sgomenti. In questo numero del giornale, come nei precedenti, potete apprezzare alcuni articoli a sua firma o a sua cura, preparati con passione e professionalità. Ancora disorientati e in cerca di un nuovo equilibrio, pubblichiamo in suo ricordo una intervista curata dal suo collega Manuel Tartaglia, anche lui componente della nostra redazione. Era rimasta nel cassetto e mai avremmo pensato di utilizzarla in questo modo. Ciao Manuela, ti vogliamo bene.

## “ESISTE SOLO L’OGGI”

Conosciamo da vicino Manuela Romitelli, giornalista della squadra di DM.

### Di Manuel Tartaglia

*Manuela, chi ha scelto il tuo nome?*

L’ha scelto mio padre, mentre mia madre voleva chiamarmi Gessica. Alla fine ha vinto Manuela, ma i più intimi mi chiamano Manu, e devo dire che mi piace!

*Come hai conosciuto DM?*

Con DM avevo collaborato in passato, ma sono entrata nella redazione dopo che Anna Mannara mi disse che cercavano giornalisti e mi propose di farne parte. Ho accettato ed eccomi qui.

*Consideri il giornalismo un lavoro o un passatempo?*

Sono giornalista professionista dal 2009, dopo due anni di master in Giornalismo e l’esame di Stato. Ho deciso di intraprendere questa strada dopo che, in una delle mie visite in libreria, acquistai ‘Soltanto un giornalista’ di Indro Montanelli. L’ho riletto tante volte e ogni volta la mia passione per la scrittura, per le parole, insieme alla mia curiosità per le persone, per le loro storie mi hanno spinto al giornalismo.

Un mio desiderio? Fondare io stessa un giornale, ma senza fondi è impossibile. In Italia poi è un miraggio avere un lavoro ben retribuito, un po’ per la crisi e un po’ per le difficoltà che comporta avere una disabilità che ti limita negli spostamenti e non solo.

*A proposito di disabilità, ti va di dirci qual è la tua?*

Certo. Ho la FSHD, comunemente nota come distrofia muscolare facio-scapolo-omerale. Per saperne di più andate su internet! Volete sapere se è possibile conviverci?

Sì, lo è. Se è difficile conviverci?

Incommensurabile.

*Nonostante le difficoltà, sei una persona che ha fatto tanta strada e che ha molta voglia di fare. Qual è il tuo segreto?*

La mia forza. E l’amore che provo per le emozioni della vita. Di strada ne ho fatta tanta, è vero, ma alcune volte ho preso strade sbagliate. E soprattutto ho incontrato diverse persone sbagliate che hanno deviato il mio cammino, ma alla fine anche loro servono a qualcosa. Ognuno di noi ha un destino già segnato, su questo c’è ben poco da fare. Le persone indossano una maschera per apparire come non sono e io ne ho incontrate diverse. Hai presente i gioielli placcati in oro? Sembrano autentici e invece sono più falsi di uno zircone. È necessario



saperli riconoscere, ma una volta che li riconosco finiscono dritti dritti nel mio libro nero.

*Quando e dove sei nata e cresciuta? Che ricordi hai degli anni della scuola?*

Sono nata in una città di mare il 24 dicembre, ma sono cresciuta in montagna alle pendici del Gran Sasso. La mia famiglia, all’inizio, non era molto convinta nel farmi continuare gli studi ma poi, grazie alla mia tenacia, mi hanno dato una possibilità e si sono ricreduti sostenendomi.

*Gli anni della scuola? Difficili perché la malattia si è aggravata e ho incontrato tanti limiti. Divertenti perché, nonostante tutto, mi sono divertita.*

*Cosa ti aspetti dal futuro?*

Dal futuro non mi aspetto niente, il futuro non esiste. Esiste solo l’oggi, inteso proprio come il momento preciso che si sta vivendo. E il passato che ci ha fatto arrivare dove siamo. Non ho obiettivi. Vivo cercando di godere delle emozioni della vita.

### BIOGRAFIA:

Manuela Romitelli, classe 1976, ha vissuto in provincia di Teramo. Laureata in Scienze Politiche (indirizzo Politico-Sociale) e in Editoria, Comunicazione Multimediale e Giornalismo. Ha frequentato un master in Scrittura Creativa e Sceneggiatura e un master in Giornalismo. Era giornalista professionista dal 2009.

# AFFETTUOSI RICORDI

## Giorgio Ponciroli

**L**a Sezione UILDM di Milano dà il proprio commosso saluto a un altro pezzetto della sua storia, Giorgio Ponciroli. Giorgio, per tutti "Giorgione" in virtù del fisico imponente ma anche per la bonarietà del suo carattere, ha coadiuvato da par suo le attività della nostra associazione dapprima nel campo estivo della vacanza a Venturina, in seguito come impareggiabile "Babbo Natale" nella nostra storica iniziativa, infine come autista per allenamenti e partite di hockey. Ci mancheranno in particolare le lunghe chiacchierate notturne a Venturina e le goliardate in spiaggia e sui pulmini. Ci uniamo al dolore dei suoi cari e lo salutiamo con un sentito: "Ci mancherai Giorgione!".

*(Riccardo Rutigliano, UILDM Milano)*



## Francesca Zocca

**S**i è spenta a 49 anni Francesca Zocca, storica volontaria e vice presidente della Sezione UILDM Giovanni Bergna di Monza. Entrata giovanissima nel mondo del volontariato (è stata anche presidente di Akita Rescue Onlus, associazione che si occupa dei cani Akita in difficoltà), era molto amata per il suo impegno, il suo sorriso contagioso, la sua generosità. Ha speso la sua giovane vita a servizio di chi è più fragile con un forte spirito di abnegazione.

"Si dice sempre che non muore mai chi vive nel cuore di chi resta. Sarà, ma oggi il dolore è grande e il nostro unico desiderio è di rivederti e darti ancora un abbraccio ma non ci si può opporre alla morte. Manchi Franci, manchi tanto a tutti. Senza di te ci sembrerà di vagare nel vuoto, continueremo a cercarti e non ci stancheremo di far vivere il tuo ricordo finché vivremo" hanno scritto sui social i suoi amici della UILDM monzese. E tra loro c'è chi sottolinea che Francesca ora ha raggiunto un'altra colonna portante della Sezione monzese, l'ex presidente e anche consigliere nazionale Leo Baldinu, scomparso nel 2018 a 48 anni. Entrambi hanno fatto crescere la UILDM monzese condividendo anche tanti momenti gioiosi a latere dell'attività istituzionale.

*(Articolo di Annamaria Colombo pubblicato il 15 dicembre 2021 su Ilcittadino Monza Brianza, incittadinomb.it)*



**A**tutti Voi il mio "grazie" per la vostra partecipazione al mio dolore e a quello di tutta questa bella famiglia allargata... bella anche perché Francesca ci ha messo del suo! Nonostante io abbia vissuto per anni tra il dolore, la sofferenza e la morte, mi sono resa conto che non si è mai preparati a "rinunciare" alla relazione affettiva con i tuoi cari... forse s'impara a mettere in atto meccanismi razionali per elaborare la cruda realtà che sei "costretto" a vivere, ma la ferita sanguinante della separazione va continuamente richiusa e non sempre i punti di sutura "reggono". Da Franci - e da Leo - ho imparato molto, anche a fare la presidente UILDM (ma lei, vicepresidente, era molto più brava) e tenterò di continuare su questa strada. Mi mancherà moltissimo e mancherà a molti... ma ciò che ci lascia è una riserva di positività e di voglia di esserci e di fare. Grazie delle vostre parole anche da parte di Marcello, il suo Papi, ed Enzo, suo marito, e... da tutta la "famiglia allargata".

*(Gabriella Rossi, presidentessa di UILDM Monza)*