

UN NATALE SOLIDALE



Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Da tre anni il Natale di UILDM è accompagnato dalla latta di caffè, che viene lanciata durante la Giornata Nazionale. Da tre anni abbiamo la possibilità di entrare nella vita di tante famiglie e raccontare chi siamo e cosa facciamo grazie a un gesto normale come bere il caffè.

Al centro del messaggio di questo Natale vogliamo mettere proprio questa parola: normale.

Cos'è la normalità? Una delle risposte che abbiamo raccolto, e che sentiamo molto nostra, è questa: "Se stiamo bene, va bene qualsiasi cosa. **Normale è quello che ci rende felici**". Normale allora è poter andare a cena con gli amici, laurearsi, vivere da soli, lavorare, innamorarsi, immaginare il proprio futuro e quello delle persone che amiamo.

La felicità allora è un progetto e per questo Natale ti chiediamo di esserne parte, perché anche tu puoi fare la differenza...nel tempo di un battito d'ali.

Ordinando il Caffè di UILDM ci aiuti a rendere sempre più normale – e felice – la vita di chi ha una distrofia muscolare e quella della sua famiglia. All'interno della latta, illustrata per UILDM dal vignettista Fabio Magnasciutti, trovi una confezione per moka da 250 grammi e un piccolo sacchetto di biscotti krumiri per rendere tutto più dolce. Quanto raccoglieremo servirà a sostenere il progetto "E.RE. – Esistenze Resilienti", in particolare:

- 1.100.000 km di trasporto con mezzi attrezzati
- 20.000 ore di formazione per persone con disabilità
- 1000 ore circa di consulenze in ambito medico-scientifico e/o sociale

Il Caffè di UILDM è un regalo unico, un gesto semplice che rende felice te e chi lo riceverà. Quest'anno scegli un Natale solidale.

Puoi ordinare il caffè di UILDM sul nostro shop solidale gadgetsolidali.uildm.org, dove trovi tante altre idee-regalo (ad esempio cartoline di auguri, libri per bambini, portachiavi) per sostenere UILDM e farti ispirare per dare ai tuoi momenti speciali un tocco solidale.

P.S.: Vuoi regalare il caffè di UILDM? Lo mandiamo direttamente a chi vuoi tu!





Proseguono le installazioni del progetto sul diritto al gioco lanciato da UILDM nel 2017.

Milano, due nuovi risultati per Gioco al centro

Si allarga la rete dei parchi giochi milanesi riqualificati in ottica inclusiva, grazie al progetto “Gioco al centro – Parchi gioco per tutti”. Sabato 19 marzo 2022 è stato inaugurato il nuovo Parco Giochi Accessibile nei **Giardini in Piazza Ovidio nel Municipio 4**, la settima area giochi nata nell’ambito del progetto Gioco al Centro, promosso dalla Fondazione di Comunità Milano e Comune di Milano, con l’obiettivo di realizzare aree attrezzate, accessibili e inclusive per tutti i bambini nei 9 Municipi della città.

Con questo nuovo parco giochi parte il progetto “Gioco libera tutti”: fino a dicembre 2023 l’Associazione “La Nostra Comunità” e la Sezione UILDM di Milano avvieranno nel parco diverse attività di animazione e momenti di dialogo con gli studenti delle scuole della comunità locale sul tema dell’inclusione.

“GIOCANDO SI IMPARA”, IL LAVORO CONTINUA

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Domenica 6 novembre è stata la volta del **Parco Biblioteca Chiesa Rossa nel Municipio 5**. La riqualificazione di queste due aree è stata resa possibile anche grazie al sostegno di UILDM, attraverso il progetto “**Giocando si impara**”.

Il progetto “Parchi gioco per tutti” prevede la realizzazione nei parchi pubblici milanesi di aree gioco attrezzate con giostre e giochi accessibili e inclusivi, per consentire a tutti i bambini di condividere l’esperienza del gioco.

Si tratta del settimo e ottavo intervento dopo quelli realizzati ai Giardini Montanelli (Municipio 1, aprile 2018), al parco di Villa Finzi (Municipio 2, giugno 2019), ai Giardini Martinetti (Municipio 7, settembre 2019), ai Giardini Ezio Lucarelli (Municipio 3, settembre 2020), in Piazza Paci (Municipio 6, febbraio 2021) e al parco Bertoli (Municipio 8, settembre 2021).



A Padova sta crescendo l’Albero del tesoro

Alle porte della città di Padova, in un’area nel verde di oltre 5 mila metri quadri e a fianco del nascente parco agro paesaggistico del Basso Isonzo, sta crescendo l’**Albero del tesoro**, il parco comunale progettato per essere inclusivo, sensoriale e totalmente accessibile a bambini, ragazzi, adulti e anziani, con disabilità e non. Al momento il cantiere è in attesa dell’avvio dei lavori di costruzione dell’ultimo lotto. Nel frattempo procedono i lavori di installazione dell’altalena a nido “Masha” e del gioco a molla “Green car”, donati da UILDM. L’inaugurazione è prevista per la primavera del 2023.

Albero del tesoro sarà suddiviso in tre zone principali: un’area ludica con giostre e giochi inclusivi, una sabbiera, la corsa guidata, lo scivolo accessibile dalla collinetta, spazi per il movimento e lo sport in libertà, il percorso vita inclusivo; un’area aggregativa; un’area sensoriale per favorire il contatto con gli elementi della natura, con il labirinto di siepi, il giardino delle piante aromatiche, gli orti rialzati.

DALLE CONQUISTE ALLA NORMALITÀ: È LA GIORNATA NAZIONALE UILDM 2022

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Chi fa parte di UILDM sa quanto la Giornata Nazionale sia diventata negli anni un appuntamento che permette di andare oltre i confini dell'associazione. Sono giorni in cui possiamo far conoscere le attività e l'impegno dei volontari a chi non sa cos'è la distrofia e quanto può essere importante una donazione.

Dalle conquiste alla normalità. Sono queste le parole che hanno accompagnato la Giornata dal 17 al 23 ottobre, insieme al claim **"Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali"**. Grazie a chi scelto di essere al nostro fianco abbiamo raggiunto un traguardo importante: **sono stati distribuiti 150.000 euro in buoni carburante per potenziare i servizi di trasporto attrezzato per le persone con disabilità. Questa cifra permetterà di finanziare un anno di trasporto per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km.**

La Giornata Nazionale 2022 è stata inoltre l'occasione per dare avvio a tre delle azioni previste dal progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti". Oltre al potenziamento del trasporto attrezzato, è attivo dal 17 ottobre il servizio **"UILDM Risponde"** (vedi articolo pgg. 22-23) attraverso il quale UILDM intende fornire oltre mille ore di consulenza medica e/o sociale-legislativa in tema di malattie neuromuscolari e disabilità.

Il 25 novembre parte inoltre ufficialmente il **percorso formativo** - strutturato in tre incontri di formazione in ambito sociale e legislativo, due webinar di aggiorna-

mento medico sulle malattie neuromuscolari e un corso ECM (Educazione Continua in Medicina) - dedicato a volontari, famiglie, caregiver e personale sanitario.

I sette giorni dal 17 al 23 ottobre hanno contribuito inoltre ad abbattere qualche stereotipo sulla disabilità. Abbiamo infatti organizzato tre dirette Instagram con il Trio Medusa e i due stand-up comedian **Luca Ravenna e Laura Formenti** per parlare di disabilità e dell'importanza di saper ridere di sé e dei propri limiti. Un altro modo per aprirsi e mostrare che la normalità, costruita insieme, in comunità, ha una marcia in più.

Oltre alle dirette, abbiamo raccolto e diffuso diversi video di volontari UILDM e amici dell'associazione che ci hanno raccontato cos'è per loro la normalità. **Un grazie particolare a Chiara Becchimanzi, Cosma Brussani, Dado e Petra Loreggian.**

L'ultimo grazie - non certo per importanza - va alle migliaia di volontari UILDM che sono tornati in piazza con entusiasmo per continuare a essere ciò che sono sempre stati: parte attiva della comunità.





VOLANDO È POSSIBILE

Per il terzo anno consecutivo a promuovere la Giornata è stato il Caffè di UILDM. La latta dell'edizione 2022 è stata illustrata da Fabio Magnasciutti, che ha immaginato una normalità possibile con la poesia e l'efficacia che lo distinguono sempre. All'interno si trovano una confezione di caffè per moka Chicco D'Oro da 250 grammi e un piccolo sacchetto di biscotti krumiri per rendere la pausa più dolce.



È possibile fare
l'ordine su

giornatanazionale.uildm.org

IL TRIO ANCORA NOI

Un grande "grazie" va anche quest'anno agli amici del Trio Medusa (Giorgio Daviddi, Gabriele Corsi, Furio Corsetti) che hanno scelto di essere al nostro fianco, comparendo nel video che ha promosso la Giornata Nazionale insieme ai nostri Caterina, Mario e Michela. Il video è stato diffuso dalle reti nazionali La7, Warner Bros. Discovery, SKY e da molte tv e radio locali. Grazie inoltre alla Federazione Italiana Powerchair Sport per averci aiutato nella realizzazione del video e ai volontari e soci che hanno preso parte alle riprese.



UN SOSTEGNO PREZIOSO

La realizzazione della Giornata Nazionale è stata possibile anche grazie al sostegno di Visisol e Dimo Group, e con la sponsorizzazione di Roche. Grazie di aver scelto UILDM, ancora!

E.RE.:

CONSULENZA, FORMAZIONE E TRASPORTO

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Hanno preso il via con la Giornata Nazionale UILDM 2022 le attività di consulenza, formazione per volontari, famiglie, caregiver e personale sanitario e il potenziamento del trasporto attrezzato previsti dal progetto E.RE. - Esistenze Resilienti.

La qualità della vita della persona con una malattia neuromuscolare migliora nella misura in cui la comunità di appartenenza riesce a rispondere ai bisogni espressi e a creare così un ambiente inclusivo. Da 61 anni questo è un compito che UILDM si è assunta, in collaborazione con le Istituzioni e le realtà del territorio, e porta avanti grazie alla presenza delle migliaia di volontari UILDM che fanno fronte a molte necessità delle persone con malattie neuromuscolari. La pandemia prima, e la crisi economica dopo, hanno creato seri squilibri nella vita delle persone, aumentando il livello di povertà delle famiglie e il senso di precarietà. La risposta di UILDM a tutto questo è il progetto E.RE., che punta a **sostenere servizi che garantiscono il diritto alla salute e all'inclusione sociale.**

La Giornata Nazionale UILDM 2022 ha dato l'avvio ufficiale a tre attività previste dal progetto: l'attività di consulenza medico - scientifica e sociale attraverso lo sportello UILDM Risponde, il percorso di formazione in ambito sociale e medico - sanitario e il potenziamento del trasporto attrezzato delle Sezioni UILDM.

UILDM RISPONDE

Il servizio **UILDM Risponde** si concretizza in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari.

Lo **Sportello Sociale** risponde a quesiti di Segretariato sociale, legislativi, assistenza alla persona e tutela legale. Lo Sportello è raggiungibile

telefonicamente allo 049/8021001 il lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 12.30. In alternativa è possibile scrivere al numero 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: UILDMrisponde@uildm.it. Per i quesiti di carattere medico scientifico è possibile rivolgersi allo **Sportello Medico**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17 al numero 049/8021001 - 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: commissionemédica@uildm.it. Lo Sportello nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari. UILDM, attraverso le competenze della Commissione Medico - Scientifica composta da 11 volontari, specialisti esperti nelle discipline che riguardano le malattie neuromuscolari, promuove una corretta informazione sulle patologie neuromuscolari e sull'avanzamento della ricerca scientifica.





della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne con un webinar sul tema della **violenza contro le donne con disabilità**.

TRASPORTO PER PERSONE CON DISABILITÀ

UILDM è consapevole di quanto il diritto alla mobilità insieme alla libertà di movimento siano aspetti fondamentali della vita di ognuno. Mobilità come fondamento su cui costruire l'accesso ai servizi, in particolare il diritto alla cura e alle prestazioni medico-sanitarie, la possibilità di lavorare, di studiare, praticare uno sport e vivere una vita di relazione. Per le persone con malattie neuromuscolari sono mete difficili da raggiungere, messe in discussione dalle barriere architettoniche e difficoltà quotidiane.

Durante la Giornata Nazionale sono stati distribuiti 150.000 euro in buoni carburante per potenziare i servizi di trasporto attrezzato per le persone con disabilità. La cifra permetterà di finanziare un anno di trasporto per soci e utenti UILDM, per un totale di 1.100.000 km che verranno percorsi dai mezzi delle Sezioni UILDM che offrono questo tipo di servizio.

Per approfondire lo sviluppo del progetto leggi pagg. 16-17 di DM 204.

LA FORMAZIONE

È la formazione sulle malattie neuromuscolari e sulla disabilità uno dei capisaldi dell'attività di UILDM, dedicata sia ai volontari dell'associazione che a famiglie, caregiver e personale socio-sanitario. A partire dal mese di novembre proporrà un percorso che si svilupperà in **tre incontri di formazione in ambito sociale e legislativo**.

In ambito medico-scientifico UILDM proporrà **due webinar di aggiornamento sulle malattie neuromuscolari** a cura della Commissione medico-scientifica UILDM, e realizzerà di un **corso ECM** (Educazione Continua in Medicina) per l'aggiornamento dei professionisti sanitari in ambito neuromuscolare. Il ciclo di incontri, dal titolo **E.RE. IN - FORMAZIONE, per comunità consapevoli e inclusive**, ha preso il via **venerdì 25 novembre** in occasione

E.RE., avviato il 1° febbraio 2022, durerà 18 mesi, si svolgerà in 20 regioni italiane ed è finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Per il terzo anno consecutivo, infatti, l'associazione è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. - anno 2020). Il progetto si avvale della collaborazione di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO.



LA MODA CHE PIACE A UILDM



Sono state tredici le scuole dell'edizione 2021-22 di Diritto all'eleganza, per un totale di più di 300 tra docenti e studenti partecipanti e 12 Sezioni coinvolte.

La collezione finale composta da **23 outfit da donna e uomo** è stata presentata alla Torino Fashion Week a Villa Sassi il 14 luglio scorso.

Gli abiti che hanno sfilato sono stati adattati alle esigenze di vestibilità di persone con disabilità motoria con dettagli progettati da studenti, docenti insieme ai volontari UILDM: l'uso del velcro, allacciature senza bottoni o cerniere sulla schiena o in altre parti del corpo dove possono dare fastidio, utilizzo di nastri al posto degli elastici che rischiano di stringere, tessuti morbidi ed elasticizzati per facilitare la vestibilità. Non sono mancate soluzioni in cui l'abito si divide in due per favorire il comfort.

Il messaggio che UILDM ha voluto trasmettere è la possibilità anche per la persona con disabilità di giocare con la propria immagine, proporsi con sfumature di colore, ironia, umore, personalità e, perché no di eleganza, per **esprimere la propria unicità**.

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

DIRITTO ALL'ELEGANZA ALLA TORINO FASHION WEEK

ALCUNE TESTIMONIANZE

Per me è stata un'esperienza nuova, emozionante, positiva, da vivere fino in fondo. Sulla passerella ero felice, libero ed emozionato nel vedere gli sguardi e ascoltare gli applausi del pubblico. La moda è una via per potersi esprimere, per far emergere la propria personalità.
(Giovanni Buonaiuto, Saviano)

Secondo me parlare di moda inclusiva è importante perché tutti dovrebbero poter scegliere cosa indossare liberamente, scegliere un abbigliamento elegante o casual senza vincoli. Serve anche ad abbattere lo stereotipo secondo cui la moda sarebbe solo per alcune categorie di persone. La moda dovrebbe essere per tutti, per tutte le taglie e per tutte le diversità.
(Alberto di Grazia, Legnano)

Ho percepito la grandezza e la bellezza di questa esperienza. Io vengo da un Paese in cui essere una persona con disabilità è molto limitante. Qui alla Torino Fashion Week ho vissuto un'esperienza meravigliosa in cui la mia disabilità non si vedeva. Mi sono sentita come una vera modella. Ho capito che noi persone con disabilità possiamo fare molte cose anche nel mondo della moda. Mi sono emozionata a vedere sfilare tutti i modelli e le modelle in carrozzina.
(Yenny Rodriguez, Genova)

La gallery delle foto degli abiti è disponibile su <https://www.uildm.org/sfilare-i-propri-diritti>

LE DONNE PROVANO A CAMBIARE IL FINALE DI UNA STORIA ANCORA TROPPO TRISTE

I DATI PESANO

Una persona che si trova in una condizione di svantaggio è più esposta alla violenza. Le donne con disabilità, passibili di discriminazione multipla sia per il genere sia per la disabilità, si trovano in una posizione di elevato rischio e per questo necessiterebbero, da una parte, delle tutele adeguate da parte delle istituzioni e della società civile e, dall'altra, dell'emersione del problema e di una presa di coscienza collettiva sui pregiudizi di cui sono vittima.

“Da una ricerca di Fish del 2020 – ci spiega **Silvia Cutrera** – appare particolarmente critica la situazione delle donne con disabilità o con problemi di salute: il 62,3% del campione auto selezionato (486) ha dichiarato di aver subito nel corso della propria vita almeno una forma di violenza. La forma di violenza più ricorrente è quella psicologica (51,4% del campione), segue la violenza sessuale (34,6% dei casi), la violenza fisica (14,4%) e quella economica (7,2%). Nella quasi totalità dei casi (87%) l'autore è una persona nota alla vittima, con diversi gradi di prossimità”.

“I nostri dati – aggiunge **Giada Morandi**, coordinatrice del progetto torinese Il fior di loto – ci dicono che, su 89 persone che nel 2021 si sono rivolte al nostro servizio, 67 hanno accettato di affrontare un

percorso con noi. Di queste, il 77,4% sono donne (allo sportello infatti si rivolgono anche uomini con disabilità che hanno subito una qualche forma di violenza), il 32,1% hanno una disabilità fisico-motoria e il 63,5% intellettiva. La tipologia di violenza subita (in alcuni casi la stessa persona ne subisce più di un tipo) è fisica nel 33,3% dei casi, sessuale nel 62,5%, psicologica nel 37,5%, legata allo stalking nel 4,2%, perpetrata dal caregiver nell'8,3% ed economica nel 4,2% dei casi. I maltrattanti sono i genitori oppure i fratelli o sorelle nel 40% dei casi, il marito, la moglie o il o la compagna nel 59%, e gli operatori sociali e sanitari nell'1%”.

Chiediamo a Morandi di delinearci i tipi di violenza subita dalle donne con disabilità motoria che si sono rivolte allo sportello ed emerge che prevalentemente si tratta di mogli picchiate o abusate. La violenza perpetrata si esplica in comportamenti apertamente aggressivi (percosse, violenza verbale o sessuale, sigarette spente sul corpo) oppure nel rifiuto assistenziale (la persona non viene alzata, lavata, accompagnata in bagno, a volte viene tenuta segregata in casa). “Ci sono infine casi – conclude Morandi – dove la violenza agisce direttamente sulla disabilità: ciò avviene per esempio quando si obbliga a camminare una persona che utilizza la carrozzina, si uccide un cane guida, si impedisce l'accesso alla Lingua dei segni a una persona sorda”.

—
a cura del

Gruppo Donne UILDM

scritto da **Barbara Pianca**

Il Gruppo Donne UILDM, da sempre vigile e attivo su questo tema, ha indetto il webinar del 25 novembre “Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità” per riflettere insieme a Silvia Cutrera, coordinatrice del Gruppo Donne Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), Laura Stoppa, psicologa e psicoterapeuta per l'associazione Verba, referente del Servizio Antiviolenza Disabili del progetto Il fior di loto del Comune di Torino, e Rosalba Taddeini, responsabile dell'Osservatorio sulla violenza contro le donne con disabilità dell'associazione Differenza Donna di Roma.

PERCHÉ LE DONNE CON DISABILITÀ SONO ESPOSTE ALLA VIOLENZA?

GLI STEREOTIPI: SERVE SENSIBILIZZARE LA SOCIETÀ CIVILE

“Ciò che espone le donne con disabilità agli abusi sessuali – riflette Cutrera – e alle infezioni sessualmente trasmissibili, che impedisce loro di accedere ai servizi sanitari essenziali o le espone a pratiche sanitarie o procedure mediche forzate, come la sterilizzazione forzata, l'aborto e l'uso involontario di contraccettivi dipende da diversi fattori, tra cui lo stereotipo che le persone con disabilità siano persone con forti desideri sessuali o persone senza bisogni sessuali”. Una conferma arriva dal servizio Il fior di loto, dove si registrano casi in cui i vicini ammettono di aver sentito dei rumori ma di averli associati a una caduta della donna con disabilità: “Manca – aggiunge Cutrera – nella comunità e negli operatori, la consapevolezza che una donna con disabilità possa subire una violenza”.

L'ISOLAMENTO:

SERVONO PERCORSI DI EMPOWERMENT

Oltre agli stereotipi, pesa sulle donne con disabilità il loro isolamento. “La marginalità nella quale sono state confinate molte donne con disabilità – prosegue Cutrera – ha causato una consapevolezza limitata della titolarità dei diritti alla salute sessuale e riproduttiva anche a causa di interventi inadeguati nel fornire loro tali servizi, oltre alla presenza barriere fisiche e culturali, come lo stigma, la povertà e l'isolamento all'interno di soluzioni abitative segreganti”. “In troppe – prosegue Morandi – credono di avere dei diritti solo quando si tratta di una tessera dell'autobus; nella sfera intima, invece, percepiscono ogni atto come 'regalato'. L'abilismo introiettato è un fenomeno trasversale, che raggiunge le donne italiane e straniere, indipendentemente dal livello di istruzione e dal benessere economico”.

OCCORRE INFORMARE

Di fronte a un quadro tanto grave occorre, quindi, innanzitutto, raggiungere le donne e informarle della possibilità di ricevere aiuto. Promuovere con l' 'outdoor advertising', e cioè con la pubblicità da esterni, la presenza di un servizio ad hoc non serve solo a informare le donne ma è anche un deterrente per i potenziali aggressori. “La presenza dei nostri sportelli diffusi sul territorio metropolitano – ci spiega infatti **Loretta Michellini**, presidentessa dell'associazione MondoDonna di Bologna – hanno, da una parte, la funzione di presidiare l'area fungendo da deterrente per i potenziali aggressori e, dall'altra, di intercettare le donne bisognose”. L'utilizzo dell'online per la promozione dei servizi e per il loro accesso ha poi il vantaggio di superare alcune barriere.



LE BARRIERE: OCCORRE ABBATTERLE

Per le donne che – superati stereotipi e isolamento e informate dell'esistenza di servizi dedicati – trovano la forza di chiedere aiuto, spesso c'è un ulteriore ostacolo da affrontare: le barriere. Morandi a questo proposito guarda positivamente la recente possibilità di rivolgersi al numero nazionale 1522, il servizio Anti violenza e stalking, non solo tramite telefonata ma anche tramite la messaggistica e una app. “Dobbiamo considerare che una donna con disabilità vittima di violenza potrebbe poter telefonare (per esempio se sorda o muta) o uscire di casa solo in presenza del suo aggressore, quando questo è anche il suo assistente. Molte donne ci contattano tramite la nostra pagina Facebook”. Naturalmente le barriere restano poi anche quelle architettoniche e quelle legate alla mancanza di pre-

parazione da parte del personale. L'inaccessibilità o più in generale l'impreparazione degli ambulatori ginecologici, dei centri antiviolenza, delle case rifugio e in generale degli ambienti che deve frequentare una donna che chiede aiuto sono un limite all'esercizio dei propri diritti che, purtroppo, si riscontra di sovente. È in corso di svolgimento il progetto del Gruppo Donne e del Gruppo Psicologi UILDM sul rapporto con il proprio corpo, la femminilità, la sessualità e la maternità delle donne con disabilità che prevede, tra le altre cose, una indagine sullo stato di accessibilità degli ambulatori ginecologici, raggiunti con la richiesta di completare un questionario. La scarsa risposta ottenuta è già di per sé un indice della problematicità di questo ambito.

Inoltre, **Rosalba Taddeini**, responsabile dell'Osservatorio nazionale sulle violenze contro le donne con disabilità dell'Associazione Differenza Donna di Roma, e **Flavia Landolina**, tirocinante psicologa della medesima associazione, tramite le pagine online del Centro Informare un'H denunciano il fatto che le donne con disabilità risultano maggiormente esposte rispetto alle altre donne alla vittimizzazione secondaria, che si verifica quando chi subisce una violenza ne deve rivivere la sofferenza a causa soprattutto delle procedure delle istituzioni o dei media. Taddeini e Landolina, riferendosi

ai dati raccolti nel corso del 2021 dall'Osservatorio nazionale sulle violenze contro le donne con disabilità dell'associazione che rappresentano, scrivono: “(...) le donne con disabilità (...) sono più soggette a vittimizzazione secondaria nel momento in cui denunciano la violenza subita o nei procedimenti per l'affidamento dei figli. Soprattutto riguardo all'affidamento dei propri figli le discriminazioni subite dalle donne con disabilità sono molteplici e sono imputabili non solo ai pregiudizi del personale dei servizi, ma anche al fatto che il ricatto sui figli è molto presente nelle relazioni violente ed è utilizzato dal marito/com-pagno violento come uno strumento per mantenere un potere ed agire un controllo sulla donna stessa”.

A questo proposito, da dicembre 2021 l'associazione bolognese **Mon-doDonna** ha pubblicato un documento reperibile online che orienta gli operatori sin dall'accoglienza e dal colloquio di ascolto e che dovrebbe favorire l'abbattimento delle barriere a diversi livelli. Si intitola “Accorciare le distanze. Linee guida utili al riconoscimento e conseguente presa in carico di donne con disabilità vittime di violenza” ed è uno strumento che ha lo scopo di “fornire indicazioni utili, strumenti e spunti di riflessione a chi si appropria per la prima volta ad affrontare la tematica della violenza e delle discriminazioni multiple”.

LA DENUNCIA E LA SIMBIOSI

I dati del 2021 del servizio torinese Il fior di loto dicono che le denunce da parte di donne con disabilità che hanno subito violenza sono state pari a zero. Non si tratta di un numero sorprendente, secondo la responsabile Giada Morandi: "Il fatto è che molto spesso - ci spiega - la violenza avviene nell'ambito intra-familiare e gli aggressori sono le stesse persone che si prendono cura della persona violata. Si presentano di conseguenza una serie di complicazioni legate alla difficoltà di uscire dal nucleo familiare".

Inoltre, nello specifico, si verifica la cosiddetta 'simbiosi di secondo livello': chiediamo alla psicologa e psicoterapeuta Laura Stoppa di aiutarci a comprendere il fenomeno. "Si verifica quando si subisce violenza da una persona rispetto cui si agisce anche un comportamento di cura". *Intendeva dire dalla stessa persona che si prende cura della vittima?*

"No, intendo dire che la persona che subisce violenza si prende cura dell'aggressore". *Può aiutarci a capire meglio con degli esempi?* "Per esempio mio marito beve e quando è ubriaco mi picchia. Da parte mia, però, quando finisce la sbornia lo consolo e lo aiuto a ritrovare l'equilibrio". *Può accadere anche con persone estranee dal nucleo familiare stretto? Per esempio con badanti e assistenti?* "Certo, se la persona con disabilità ha un atteggiamento materno e accudiente dal punto di vista psicologico nei confronti dell'aggressore. È violenza anche sentirsi costrette a trattenere la pipì per non disturbare il proprio assistente che sta riposando ma che è stato assunto proprio con questi incarichi. È violenza anche se la titubanza avviene nei confronti di un caregiver familiare che si sia consapevolmente assunto il compito di prendersi cura del familiare con disabilità. Spesso, inoltre, la simbiosi è anche un

modo per la persona con disabilità di assicurarsi di venire assistita: se la persona di cui ho bisogno ha a sua volta bisogno di me, è più probabile che mi aiuterà nelle mie necessità". *Una delle conseguenze del fenomeno della simbiosi è la difficoltà a esporre denuncia.* "Ci si preoccupa di cosa possa accadere alla persona da cui si dipende nel bene e nel male e ci si preoccupa anche della propria sopravvivenza senza di lei. Chi si occuperà di me? Bisogna anche tenere conto che spesso si tratta di relazioni molto isolate, dove quanto accade tra i due è segreto. L'incognita del futuro spaventa mentre il conosciuto spaventa meno, perché ciascuno ha trovato il proprio modo di sopravvivervi. Inoltre, registriamo una ritrosia causata anche dal timore della vittimizzazione secondaria. Il mondo del tribunale è visto attraverso una serie di pregiudizi negativi rafforzati anche dalla comunicazione da parte dei mass media".

IL CONTRIBUTO DELLE DONNE

Ci sono in alcune zone d'Italia dei tentativi di risposta strutturata al fenomeno della violenza nei confronti delle donne con disabilità. Essi si caratterizzano per essere frutto del lavoro in rete di più realtà con competenze diverse. Inoltre, per il coinvolgimento diretto delle donne con disabilità.

Presentiamo qui alcune situazioni d'eccellenza che abbiamo coinvolto per redigere questo speciale.

A Bologna l'associazione MondoDonna, nata per l'accoglienza di donne straniere senza attività lavorativa e con figli minori, si è nel tempo specializzata nell'accoglienza di donne fragili. “Nel 2013 – ci racconta Loretta Micheli, presidentessa dell'associazione – abbiamo fondato un centro anti violenza, perché ci siamo resi conto che quasi tutte le donne che usufruivano dei nostri servizi la subivano”. **Il lavoro sinergico di MondoDonna con le donne con disabilità di Aias Bologna** si innesta in questo percorso: “Ci siamo presto resi conto – continua Micheli – che l'accoglienza delle donne con disabilità richiede una preparazione specifica. Oggi, dopo un periodo di conoscenza e formazione reciproca per il trasferimento delle competenze, lo sportello dedicato prevede la presenza di un'operatrice proveniente da ciascuna delle due realtà. Siamo soddisfatti di questo modello e auspichiamo possa replicarsi anche in altri territori e a questo proposito stiamo lavorando per costituire un

Tavolo permanente”.

A Torino, invece, il Servizio Anti violenza Disabili Il Fior di Ioto è un progetto nato a seguito dell'omonimo progetto sulla medicina generale inclusiva, dopo che all'ambulatorio accessibile messo a disposizione presso i consultori familiari dell'Asl del Comune di Torino si sono rivolte diverse donne che avevano subito violenza. **Il servizio è frutto della collaborazione tra il servizio Passpartout del Comune, dedicato alle persone con disabilità, la Asl e l'associazione Verba**. “La coprogettazione – spiega Morandi – ci permette di offrire una presa in carico da più fronti. Una delle psicologhe di Verba è presente durante le visite perché, soprattutto nei casi di disabilità intellettiva, è possibile la slatentizzazione del trauma durante la visita ginecologica; inoltre abbiamo avvocati e un'attiva collaborazione con l'Ufficio vittime vulnerabili della Divisione anticrimine della Polizia di Stato”.

Dal punto di vista del dialogo con le istituzioni nazionali rispetto alla produzione normativa, segnaliamo infine **la sinergia nata tra il Gruppo Donne di Fish, formato a giugno 2020, composto da attiviste delle associazioni aderenti a Fish e coordinato da Silvia Cutrera, con il Gruppo 9 dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, coordinato da Vittoria Doretti** (responsabile



della Rete regionale Codice Rosa della Regione Toscana e direttrice dell'Azienda USL Toscana sud est) e dalla stessa Cutrera.

Il Gruppo Fish ha potuto collaborare con il Gruppo 9 che a sua volta è stato coinvolto a livello ministeriale nella produzione di Linee guida sanitarie per il soccorso alle donne vittime di violenza e, proprio di recente, nella relazione sulle stesse, dove per la prima volta si possono leggere numerosi riferimenti alle donne con disabilità che subiscono violenza. La loro presenza, inoltre, non è disordinata ma sistemica, ed è previsto un capitolo dedicato.

“Dove le donne con disabilità sono interpellate – dichiara Cutrera – rimane il segno. È appunto successo lo scorso settembre, quando la Commissione parlamentare di inchiesta sul femminicidio, nonché su ogni

forma di violenza di genere, istituita presso il Senato della Repubblica, ha pubblicato nel sito del Senato una relazione sullo stato di attuazione delle Linee Guida sanitarie per il soccorso alle donne vittime di violenza in cui vi è una sezione interamente dedicata alle vittime di violenza con disabilità. 'Le discriminazioni multiple e la violenza di genere', un documento alla cui lavorazione è stato chiamato anche il nostro Gruppo 9”.

A livello sociale e politico il primo problema in merito alla violenza nei confronti delle donne con disabilità ha a che fare con il suo riconoscimento. Una normativa che ne nomini l'esistenza nella sua specificità

contribuisce in modo determinante all'affioramento di un fenomeno che rimane in buona parte sommerso, come abbiamo visto, sia nella percezione della vittima stessa, sia nella sua presa in carico sociale.

Secondo la puntuale analisi a cura di **Simona Lancioni**, responsabile del Centro Informare un'H di Peccioli, in provincia di Pisa, la Relazione sull'applicazione delle Linee guida sanitarie si riferisce esplicitamente alle donne con disabilità nella parte dedicata al “Trattamento diagnostico – terapeutico”, in quella sulla “Formazione professionale” e, implicitamente, in quella dedicata a “L'attuazione delle Linee Guida da parte delle Regioni” quando ci si riferisce alle discriminazioni multiple. Ancora, un riferimento risulta anche nella sezione “Il raccordo tra le strutture ospedaliere e il territo-

rio: le reti interistituzionali”. Esiste poi una sezione interamente dedicata alle donne con disabilità che subiscono violenza. Si intitola “Le discriminazioni multiple e la violenza di genere” e comprende i riferimenti alla principale normativa internazionale sul tema, come la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e la Convenzione di Istanbul. Questa seconda viene citata indicando il recente e severo richiamo ricevuto dall'Italia da parte del Grevio, il Gruppo deputato al monitoraggio della sua attuazione. L'Italia non avrebbe messo in atto politiche e azioni concrete per proteggere le donne con disabilità da ogni forma di violenza e discriminazione multipla.

Come scrive Lancioni: “(...) la ricetta per porre fine alla discriminazione attuata dalle istituzioni è molto semplice ed è sempre la stessa: coinvolgere le stesse donne con disabilità – e più in generale le persone con disabilità – nella definizione delle politiche che le riguardano”.

pattern di interessamento muscolare specifico che consiglia l'instaurazione di un efficace management respiratorio [N.B.: *queste testuali espressioni si trovano nelle schede delle patologie presenti nel sito Uildm, N.d.A.*]. Forse solo così (pur non arrivando alla supercazzora brematu-rata) il dottorone capirebbe meglio la necessità di utilizzare un vocabolario meno tecnico, studiando per di più la difficile tecnica della divulgazione. Poi incalzerei una signora di mezza età in carrozzina elettrica chiedendogli con voce garrula quanti chilometri all'ora fa la sua "automobilina", che autonomia ha e se mi fa vedere come si accendono le luci, piantandola in asso subito dopo, senza aspettare le (scocciate) risposte.

Apostroferei il dirigente dell'Asl dietro di lei, appoggiato a un deambulatore e visibilmente affaticato, con un perentorio: "Ehi ciccio, su con la vita, non ti abbattere... Prova anche tu a entrare nella lotteria della Vita indipendente: compila la complicatissima domanda con annesso progetto cazzuto e stai sicuro che tra una ventina d'anni, se tutto va bene, ti assegneremo un lauto contributo per poterti far aiutare almeno una settimana al mese. Contento?"

Di certo non mi lascerei scappare la pranoterapista che, diventata distro-fichetta, avrebbe immediatamente sostituito il suo altero cipiglio da dispensatrice di (falsi) miracoli a pagamento (però tramite denaro vero), con una vacua espressione implorante. A lei dedicherei un rito davvero speciale. Dopo averle chiesto se per caso avesse intenzione di guarire, gli canterei: "Salagadula megicabula bibbidi-bobbidi-bu, fa la magia tutto quel che vuoi tu, bibbidi-bobbidi-bu!" a cui farei seguire un violento gesto

dell'ombrello, a rischio di slogarmi il gomito.

Mannaggia, l'ora starebbe passando troppo velocemente e avrei ancora tanti personaggi da incontrare. Toh, ecco una badante accoccolata nel triride: ne approfitterei subito rifiutando con decisione la sua accorata richiesta di aiuto per risistemarle la giacca mal infilata e tutta spiegazzata. "Mi dispiace" le confiderei, "ma sono appena entrato nel mio spazio di riposo giornaliero intermedio garantito dal Contratto collettivo nazionale attualmente in vigore!"

Poscia indirizzerei una rapida ma sonora e bitonale pernacchia a un falso invalido che, grazie alla mia pensata e

gio, in fondo voi diversamente abili [sic! N.d.A.] siete più in gamba di noi che facciamo i cento metri in dodici secondi!"

Porca miseria, proprio adesso è scoccato il sessantesimo minuto e, come tutte le cose belle, anche questo spazietto pedagogico a tempo è terminato. Tuttavia spero che sia servito e che qualche normodotato tra i lettori abbia imparato qualcosa.

E adesso basta, non vi tedierò oltre, tranne che per una cosetta. Ritornando a "Più leggero non basta", desidero ancora ricordare che prima di provare a far la scala, quando l'obiet-tore esperto intima "Stai distrofico!", l'altro normodotato in carrozzina



al mio Genio della lampada, starebbe realmente sperimentando sulla sua pelle cosa vuol dire essere disabili, e infine beccherei al volo un passante sprofondata in carrozzina e, indicandolo con enfasi, scoppierei a piangere, balbettando tra i singhiozzi: "Oh poverino, come mi dispiace che tu sia stato così sfortunato... Ma fatti corag-

ribatte giustamente "Che ne so come stanno i distrofici...", ricevendo l'ironico chiarimento: "Molto rilassati... e distesi!". Meditate gente: se ciò è vero dal punto di vista fisico, risulta assolutamente errato dal lato mentale. Capito?

UN LASCITO, gesto che cambia la vita

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

In UILDM abbiamo una fissa per la parola “gesto”.

In pochissime lettere racchiude davvero tante cose che riguardano UILDM. La prima, quella più immediata, riguarda i tanti gesti che chi ha una distrofia non può più fare nel corso del tempo. La vita con una malattia neuromuscolare è anche questo, imparare che alcune cose, alcuni gesti, non è più possibile farli. E questo impone di rivedere la propria autonomia.

Ci sono però molti altri gesti che continuano e danno nuova vita alla quotidianità.

Aiutano a dare senso e a costruire strade che prima non si riusciva nemmeno a immaginare. Uno di questi gesti è fare un lascito testamentario. A chi sceglie di farlo non costa nulla ma permette a chi ha una distrofia di poter sognare e progettare una vita come quella di tutti. Una vita normale, nella quale ciò che accade non diventa notizia. Studiare, andare a vivere da soli, cucinare, sposarsi: UILDM lavora ogni giorno perché tutto questo sia sempre più alla portata di chi ha una disabilità.

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

Su lasciti.uildm.org trovi tutte le informazioni necessarie e gli strumenti per poter fare un lascito a UILDM, a cominciare dalla guida, che

puoi avere gratuitamente. Sul sito trovi inoltre le testimonianze di chi ha fatto un lascito a UILDM e di chi ne ha beneficiato, vedendo la propria vita cambiare e migliorare. Come Daniele, che dalla nascita convive con la distrofia di Duchenne: “Grazie all’appartamento dove vivo ora, a Milano, mi sposto con maggiore facilità e posso coltivare meglio i miei interessi. Per lavoro mi occupo di grafica pubblicitaria e visitare le fiere di settore è per me un’occasione da non perdere”.

Lascito significa credere che il nostro impegno può proseguire anche oltre la nostra vita, contribuendo a migliorare quella di tante altre persone. Ecco qualche esempio:

- con 5.000 € dotiamo un’area giochi di una giostra inclusiva per i bambini con disabilità;
- con 20.000 € rendiamo una spiaggia inclusiva per le persone con disabilità;
- con 35.000 € acquistiamo un furgone attrezzato al trasporto di persone con disabilità, importantissimo per la mobilità.

Grande o piccolo, il tuo lascito aiuta UILDM a migliorare la vita di chi ha una distrofia muscolare e contribuisce a proseguire un lavoro molto importante, che coinvolge in Italia 10.000 volontari, famiglie, malati. Ci sono diversi modi con cui puoi fare un lascito, le più diffuse sono:

- il testamento olografo, per essere valido deve essere scritto di proprio pugno, avere la data e la firma;
- il testamento pubblico, viene ricevuto dal notaio alla presenza di due testimoni. È la forma di testamento necessaria se il testatore è impossibilitato a scrivere.

Un lascito testamentario cambia tante vite. Anche la tua. Contiamo sul tuo gesto!

Per maggiori informazioni puoi contattare il numero 0498021001 o andare su lasciti.uildm.org e scaricare la guida ai lasciti UILDM.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



Un lascito a UILDM
PER NOI
SEI IMPORTANTE

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

➔ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



Welfare 4.0

Per un welfare comunitario di inclusione

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Progetto **Welfare 4.0**

L'8 novembre 2021 ha preso il via il progetto **“Welfare 4.0 - Per una definizione di un welfare comunitario di inclusione”**, finanziato nell'ambito dell'Avviso 2/2020 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Al fianco di FISH, capofila del progetto, ci sono UILDM e LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), con le collaborazioni esterne di diverse università, enti locali ed associazioni del terzo settore.

Il progetto “Welfare 4.0” ha il compito di elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata, centrata sulla persona e sulle misure più efficaci per generare il suo empowerment nella società e comunità in cui vive.

Il progetto punta a formare, attraverso tutti gli strumenti culturali e tecnici basati sui principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, tutti quegli operatori pubblici e privati che operano nei diversi sistemi regionali, al fine di implementare il nuovo welfare

comunitario d'inclusione.

Welfare 4.0 coinvolgerà le 20 regioni italiane e in 4 verrà realizzata una sperimentazione per testare l'impatto che il nuovo modello di welfare comunitario d'inclusione ha sugli attuali servizi e sugli operatori. Il progetto lavorerà su più livelli ed in particolare sulle seguenti attività:

- Definire gli strumenti tecnici e culturali per realizzare gli obiettivi della CRPD, attraverso un lavoro di un comitato scientifico e la partecipazione della rete della FISH
- Formare gli attori coinvolti nelle attività operative attraverso un Moot universitario ed una serie di webinar e seminari regionali, coinvolgendo tutti gli attori interessati e indirizzati anche agli operatori della comunicazione
- Realizzare una ricerca sulle residenze italiane e le pratiche appropriate di alternativa alle residenze in Italia ed in Europa, da presentare insieme ai risultati del progetto a varie università

- Promuovere una consapevolezza dei diritti alla partecipazione ed autodeterminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie
- Definire e pubblicare un manuale relativo al welfare di inclusione e di comunità

«Il progetto Welfare 4.0 nasce dalla considerazione che l'emergenza dovuta al coronavirus ha ulteriormente confermato le criticità del welfare state italiano mettendo a nudo la fragilità del modello della presa in carico alla base dei servizi rivolti alle persone con disabilità», spiega il presidente della FISH, **Vincenzo Falabella** «ma anche dall'attenta valutazione del fatto che i 20 welfare regionali, spesso assai diversi tra loro in termini di risorse economiche e di azioni messe in campo, si concentrano sull'offerta di servizi che non hanno spesso finalità di empowerment, di abilitazione e di inclusione, premesse, queste, indispensabili per il conseguimento della piena cittadinanza delle persone con disabilità».

AUTODETERMINARSI ATTRAVERSO IL LAVORO.

QUANDO A FARLO SONO LE DONNE CON DISABILITÀ.

A cura di Silvia Lisena

del Gruppo Donne UILDM

L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità è tutt'ora una sfida ancora aperta. L'impianto normativo che parte dalla legge 68/99 e continua con il Jobs Act non ha realmente evitato il proliferare di situazioni in cui i dipendenti con disabilità si ritrovano emarginati e destinate a mansioni qualitativamente inferiori alle loro effettive capacità. In questo discorso, le donne con disabilità si scontrano anche con il gender gap che è ancora molto diffuso e che costituisce una doppia barriera, quella dell'essere donna e quella dell'avere una disabilità.

Nel 1988 negli Stati Uniti è stato istituito il Mese nazionale di sensibilizzazione sull'occupazione per le persone con disabilità (NDEAM) che cade in ottobre: una ricorrenza per sensibilizzare sui bisogni occupazionali e sui contributi delle persone con tutti i tipi di disabilità. Anche noi abbiamo voluto celebrarlo, riportando le testimonianze di alcune componenti del Gruppo Donne che, nel proprio lavoro, hanno trovato un'occasione per autodeterminarsi e riscattarsi.

LA LIBERTÀ CHE HA IL SAPORE DOLCE DELL'AUTO- STIMA

di Anna Mannara

L'avoro come nutrizionista al centro NeMO Napoli e svolgo attività nel mio studio. Sono fiera del mio lavoro, non è stato l'unico: fino a 2 anni fa ero farmacista in una parafarmacia di mia proprietà e quindi sono stata, e sono tutt'ora essendo una libera professionista, un'imprenditrice! Ho lavorato anche come insegnante in un istituto privato per alcuni mesi dopo la mia laurea in Chimica e tecnologie farmaceutiche e ho effettuato una breve supplenza nella scuola pubblica alcuni mesi fa. Ciascuna delle attività mi ha permesso di crescere, maturare, esplorare il mondo da una particolare prospettiva, in tutte ho messo passione, impegno, sacrificio e tutte hanno contribuito in modo determinante a costruire la persona che sono.



Lavorare mi ha permesso di ingegnarmi per superare gli ostacoli quotidiani: gestione degli assistenti, barriere fisiche, trasporti inadeguati e servizi spesso carenti. Sono diventata più autonoma dalla famiglia economicamente e in termini di autodeterminazione, responsabile e matura, capace di scegliere ciò che voglio e che è giusto per me indipendentemente dalla mia condizione e, soprattutto, il lavoro mi rende libera, di quella libertà che ha il sapore dolce dell'autostima.

SENZA TEMERE CHE LA DISABILITÀ SIA VISTA COME UN LIMITE

—
di **Francesca Arcadu**

Da tredici anni lavoro alla Camera di Commercio di Sassari come impiegata amministrativa. Mi occupo di imprese, ho a che fare tutti i giorni con il tessuto imprenditoriale locale e questo mi consente di avere un punto di vista privilegiato sullo sviluppo e l'economia del mio territorio.

Il lavoro rappresenta una parte fondamentale della mia vita, come motore costante di miglioramento e crescita personale. Ho avuto la fortuna di trovare un ambiente accogliente e in grado di cogliere le mie esigenze di persona con disabilità, anche grazie al confronto e il dialogo costanti. Ho imparato negli anni ad esprimere i miei bisogni senza avere paura che la disabilità fosse vista come un limite, ma invece una delle mie caratteristiche insieme alla professionalità e le capacità.

Il lavoro è senz'altro fondamentale nel mio percorso di autodeterminazione, l'indipendenza economica è una delle basi del senso di libertà, pur mediato dal bisogno dell'aiuto esterno che la disabilità comporta. Come donna credo sia uno dei punti che mi hanno permesso di costruire la mia identità, attraverso le esperienze lavorative che ho vissuto nel corso degli ultimi vent'anni.



LAVORATRICE E DATORE DI LAVORO: GRANDI CAMBIAMENTI SUI DUE FRONTI

—
di **Paola Tricomi**

Sono stata dottoranda alla Scuola Normale Superiore di Pisa, svolgendo una ricerca sull'immagine del nodo in Dante. È stata un'esperienza entusiasmante, grazie alla quale ho imparato e sono cresciuta in termini professionali e personali. La Scuola mi ha messo a disposizione delle tutor per le attività di sforzo fisico e le risorse umane della biblioteca per digitalizzare il materiale bibliografico. Sono state inoltre apportate delle modifiche strutturali negli spazi della Scuola per renderla accessibile. Iniziare a lavorare è stato un grande cambiamento, che ha comportato il trasferimento da Catania a Pisa, una realtà cittadina diversa da quella conosciuta, molto più inclusiva e più stimolante sul piano culturale.



L'esperienza lavorativa è positiva nel rapporto con docenti e colleghi. Con le tutor abbiamo pianificato un percorso di crescita con l'obiettivo della mia maggior autonomia possibile. L'educazione sviluppata in team ha portato a un'esperienza innovativa. Ora il percorso è finito e mi preparo ad affrontare nuove sfide con maggiore contezza di difficoltà e possibilità. Sono ricercatrice e divulgatrice scientifica, ho realizzato un documento sulle immagini del cielo e ora mi preparo ai concorsi di post dottorato.

I RAGAZZI MI VEDONO SEMPLICE- MENTE COME LA LORO 'PROF'

—
di **Silvia Lisena**

Sono insegnante di Lettere in una scuola media in provincia di Milano. La scelta di questo lavoro è arrivata tardi perché ho sempre cercato di evitarlo: mi terrorizzava l'idea di come gli alunni avrebbero potuto avvicinarsi alla mia disabilità motoria e provavo ansia all'idea delle eventuali domande scomode che mi avrebbero posto. Invece non è stato affatto così!

Ho trovato un'umanità sorprendente e, forse per la prima volta nella mia vita professionale, mi sono sentita alla pari degli altri colleghi. I ragazzi mi vedono semplicemente come la loro 'prof', che forse ha bisogno d'aiuto per sistemare il PC o per raccogliere gli oggetti che cadono, ma nei loro occhi non leggo né discriminazione né pietismo. Siamo un'unica grande "famiglia" e impariamo a vicenda sempre qualcosa di nuovo che aiuta a migliorare noi stessi. Io, per esempio, ho imparato che a volte ci si può lasciare andare al privilegio di guardare il mondo dalla loro prospettiva cercando le cose semplici. Abbiamo tutti due occhi, due mani, due gambe, un cuore che batte e la voglia di meravigliarsi mai sopita e, allora, una carrozzina che differenza fa?



L'AMORE SPROPOSI- TATO PER IL MIO LAVORO

—
di **Stefania Pedroni**

Lavoro al Centro NeMO Milano come psicologa e psicoterapeuta. Non ho trovato subito la mia strada, ovvero non intuivo che avrei provato un amore spropositato per il mio lavoro, accogliere le storie di vita delle persone e accompagnarle in un viaggio, a volte doloroso e altre entusiasmante, nelle loro emozioni. La mia storia professionale è costellata di esperienze, che ho svolto appena terminato il liceo classico per mettermi in gioco e testare i limiti fisici che temevo la distrofia potesse impormi. Il lavoro è una delle attività con cui le persone si avviano a costruire dei percorsi di vita indipendente, misurandosi con i propri limiti ma anche con abilità e potenzialità da sviluppare.



Nel caso di persone con disabilità questo passaggio potrebbe essere reso più faticoso da eventuali barriere architettoniche o culturali. Io utilizzo la carrozzina elettronica per gli spostamenti sul lavoro e mi avvalgo della collaborazione di un'assistente personale o un familiare per tutto quello che riguarda il sollevamento fisico di faldoni, libri, fotocopie, eccetera. Organizzare i ritmi, gli spazi di lavoro, i confini con gli assistenti è una bella sfida che a volte si può anche vincere.

a cura di Alessandra Pivaper Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

RAGGI X:

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 MILANO

LIBERI DI ESSERCI

Il progetto nasce dalla necessità di assicurare alle persone con malattia neuromuscolare il diritto alla mobilità, favorendo così la socializzazione e il diritto di partecipazione alla vita della comunità.

Sul territorio milanese sono presenti diversi enti che si occupano di trasporto di persone con disabilità, ma i costi per l'utente e le famiglie non sono spesso sostenibili. A differenza di altre realtà locali, la Sezione di Milano offre gratuitamente questo servizio ai soci. Per ampliare il raggio degli

interventi di trasporto e la platea degli utenti la Sezione si è dotata di un nuovo mezzo di trasporto che va ad aggiungersi al parco mezzi già presente.

Nel corso del 2018 le richieste sono state gestite dalla segreteria della Sezione, che ha svolto un ruolo di raccordo per la presa in carico sociale. La messa a disposizione dei mezzi e dell'autista, coadiuvati dalla presenza di volontari, ha permesso lo svolgimento di servizi di trasporto per 70 persone con disabilità.



Luogo: Milano

Durata: gennaio 2018 -
dicembre 2018

Destinatari raggiunti

- 70 persone con disabilità che hanno beneficiato del servizio di trasporto.



Obiettivi raggiunti

- Riconoscimento del diritto alla mobilità delle persone coinvolte nel progetto;
- Promozione dell'autodeterminazione personale e della socializzazione;
- Sostegno alle famiglie che vengono coadiuvate nel lavoro di cura.



Sviluppo progetto

- Divulgazione dell'idea progettuale ai soci e agli utenti attraverso canali associativi e extra associativi;
- Raccolta e analisi delle richieste pervenute;
- Predisposizione del servizio attraverso la realizzazione di calendari giornalieri;
- Monitoraggio giornaliero e mensile dei servizi;
- Analisi finale dei risultati raggiunti.

Valore complessivo
del progetto

84.350 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 6.000 euro.

RAGGIX:

UILDM MODENA

PREVENZIONE DELLE COMPLICANZE RESPIRATORIE

Il progetto ha portato alla nascita di un servizio di fisioterapia respiratoria a domicilio per persone con malattie neuromuscolari sottoposti a ventilazione meccanica invasiva e non invasiva. In provincia di Modena i pazienti potenziali sono circa 2.200. Tale attività si affianca e si integra al già esistente progetto di telemedicina, promosso dalla Sezione e ne utilizza gli strumenti e le modalità di presa in carico. È mirato alla valutazione e alla cura di pazienti che hanno un alto rischio di insufficienza respiratoria e un elevato deficit della tosse.

Il progetto è stato gestito attraverso l'attività di due fisioterapisti respiratori che hanno monitorato in maniera costante la situazione di 19 pazienti, di cui 8 controllati periodicamente a domicilio. Insieme al monitoraggio a distanza e a domicilio, i pazienti durante l'anno hanno eseguito visite pneumologiche di controllo periodiche nella struttura operativa complessa di Riabilitazione respiratoria nell'ospedale di Carpi.



Luogo: Modena



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 19 persone con malattie neuromuscolari;
- Famiglie e caregiver.



Obiettivi raggiunti

- Riduzione del numero delle riacutizzazioni;
- Riduzione del numero di accessi ospedalieri;
- Riduzione dell'uso di terapie antibiotiche;
- Miglioramento generale della qualità della vita del paziente e delle famiglie.



Sviluppo progetto

- Formazione e tutoraggio di familiari e caregiver sulle modalità quotidiane di intervento respiratorio;
- Monitoraggio dei parametri respiratori attraverso un servizio di telemedicina;
- Accesso al pacchetto assistenziale che prevede segnalazioni al medico pneumologo;
- In alternativa, richiesta diretta o assegnazione di visita del fisioterapista o del medico pneumologo in caso di riacutizzazioni.



Valore complessivo del progetto

20.000 euro

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



TERRITORIO

CHIVASSO

Il numero zero del nuovo giornale della nostra Sezione è stato stampato e ci siamo già recati in tribunale per la registrazione. Si intitola “Il Carattere” per richiamare il carattere tipografico ma anche la personalità dell'associazione. Nostra ambizione è infatti utilizzare queste nuove pagine di carta per raccontare le tante cose che facciamo e trasmettere i nostri valori. Ci è stato fatto notare, infatti, che nei giornali lo spazio per le belle notizie è sempre poco se non nullo, e già da diversi anni i soci in assemblea sostenevano l'idea di realizzare un bollettino.

Sono giornalista da quando avevo 16 anni, ho fatto il corrispondente per La Stampa, per il Secolo XIX, per il Tg3 regionale e per l'Ansa. Ho collaborato inoltre con Il Mattino di Napoli, Il Giorno di Milano ed America Oggi di New York e sono stato caporedattore in diversi giornali locali piemontesi. Ora faccio parte dell'ufficio stampa della Giunta della Regione Piemonte. È stato dunque praticamente scontato che la realizzazione di questo progetto ricadesse interamente su di me. Il nuovo bollettino, che è stato accolto con un entusiasmo che molto ha da dire sulla necessità della sua creazione, conta 8 pagine con pinzatura centrale ed è nato come semestrale con due appuntamenti, a luglio e a febbraio/marzo. Fino a quando riusciremo, rimarremo senza pubblicità. L'ho realizzato in collaborazione con uno studio grafico. È stato inviato ad associazioni e Comuni del nostro territorio, oltre che a diversi nostri collaboratori. Davvero non ci aspettavamo tanti complimenti. Nell'epoca del web, disporre di un prodotto cartaceo di pregio come il nostro, la cui carta lucida è di ottima qualità, è un fiore all'occhiello che non passa inosservato.

Renato Dutto

Presidente di UILDM Chivasso



MARTINA FRANCA BRINDISI

Nel 2018 la Direzione nazionale UILDM ci ha delegato, insieme ad altre 15 Sezioni, a sviluppare il progetto “A scuola d’inclusione: giocando si impara”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Scopo minimo del progetto era coinvolgere una pubblica amministrazione per implementare un corso sull’inclusione in due classi di un istituto comprensivo del Comune, installare una giostra inclusiva all’interno di un parco pubblico e, infine, realizzare una festa canora in cui avrebbe partecipato il gruppo musicale “Ladri di Carrozzelle”.

In Puglia il progetto è stato implementato nei comuni di Martina Franca e Massafra coinvolgendo 8 istituti comprensivi per un totale di 344 alunni e 18 classi equamente suddivise in primaria inferiore e secondaria di primo grado. A questo proposito ringraziamo di cuore la psicologa Monica Petecchia che ha svolto un lavoro eccellente!

A febbraio 2020, prima fra tutti, la Puglia ha avviato il progetto con lezioni in presenza subito interrotte a causa dell’esplosione della pandemia da Covid-19. A febbraio 2021 la ripresa è avvenuta in DAD per un totale di 80 ore svolte sino a giugno dello stesso anno. La festa finale è stata realizzata a Martina Franca il 20 settembre 2021 e a tutti gli attori coinvolti sono state consegnate delle targhe commemorative.

La modalità circolare di approcciarsi ai ragazzi nonché la collaborazione degli agenti coinvolti sono stati i punti di forza del progetto che ha così abbattuto distanze fisiche ed emotive. Bambini e ragazzi, veri protagonisti, si sono messi in gioco riflettendo sulla propria esperienza di esclusione e rivalutando la diversità come risorsa!

Franco Cappelli

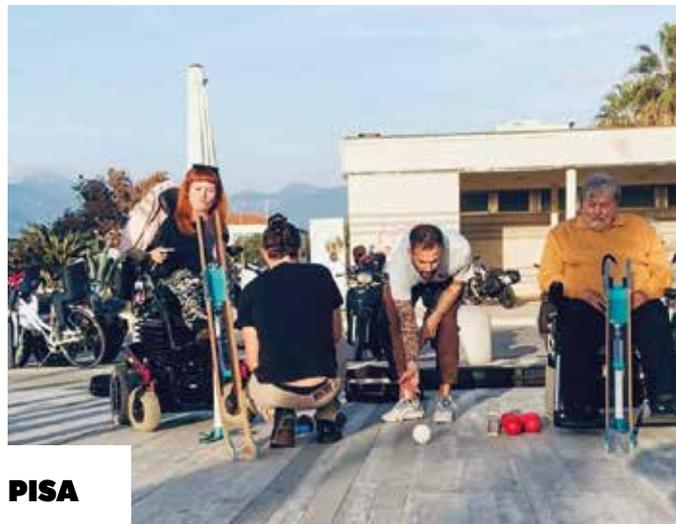
Presidente di UILDM
Martina Franca e Brindisi

MONZA

Tornare alla grande dopo lo stop dovuto alla pandemia è stata una emozione senza pari. Il primo novembre si è svolta un'iniziativa che comporta alla nostra Sezione uno sforzo organizzativo enorme, che conta ormai quasi quarant'anni e di cui stupisce sempre la massiccia affluenza. Si tratta di "Sei ruote di speranza", ormai conosciuta come 6RdS (il sito web si chiama proprio così). Ricordo quando lavoravo nel consultorio di Sezione e il presidente di allora desiderava accompagnare i giovani con disabilità che frequentavano la sede nell'autodromo della nostra città. Si trattava di una decina di persone e, per accontentarle, eravamo riusciti a indire una manifestazione del Comitato regionale UILDM che allora contava una decina di Sezioni. Era la fine degli anni 80. Da allora l'evento si è a dir poco ingigantito e, per affetto e perché ci ha portato fortuna, è sempre rimasto nominato così, "Sei ruote di speranza", un nome che, se ci pensate bene, non ha molto senso. Il Ferrari Club di Varedo, che ci sosteneva, aveva sommato le 4 ruote di una macchina da corsa a quelle di una carrozzina, immaginando erroneamente ne avesse 2! Un equivoco che ha divertito tutti e che con ironia abbiamo deciso di difendere. È anche testimonianza di come le conoscenze e le consapevolezza rispetto ai temi della marginalità, in questo caso della disabilità, si siano nel tempo modificati. E così, dal gruppetto iniziale di venti, massimo trenta persone, arriviamo ai numeri di oggi, che superano le 5 mila persone. Un migliaio di persone con disabilità, i loro accompagnatori, associazioni, protezione civile, vigili del fuoco, aeronautica, non manca nessuno.

Gabriella Rossi

Presidentessa di UILDM Monza



PISA

Si chiama Asd UILDM Pisa Sporting Bowls la nuova squadra di boccia paralimpica nata ufficialmente lo scorso luglio in seno alla nostra Sezione e di cui sono il presidente. Un traguardo meraviglioso per il progetto del 2021 "Sboccando - liberi di essere campioni". Sono io stesso uno sportivo, gioco a calcio e conosco bene le ineguagliabili emozioni che ogni atleta prova prima e dopo ogni gara, l'affiatamento in spogliatoio, la soddisfazione dopo la fatica. Per me è stato importante permettere anche a persone con disabilità grave di provarle.

Oggi la nostra squadra comprende anche persone con disabilità grave, che tecnicamente appartengono alla categoria BC3. In questa categoria si gioca con uno scivolo, un ausilio utilizzato attraverso un assistente posizionato in modo da non vedere il gioco ma soltanto l'atleta. È quest'ultimo a fornirgli tutte le indicazioni necessarie a muovere la palla: "destra, sinistra, palla morbida, palla dura". Essenziale è senz'altro affinare un feeling tra i due e poi il divertimento è assicurato! Accanto ad atleti con disabilità motoria grave ce ne sono altri con disabilità sensoriale o intellettiva. Ognuno ha il proprio spazio e un gioco su misura.

Tutti insieme, facciamo una squadra. Lo desideravamo da tanto, in Toscana al momento c'è solo a Livorno e ormai siamo una decina di giocatori. Si è da poco aggiunta a noi una giovane adolescente che si sposta da Massa perché lungo la Versilia non c'è nulla del genere. Ora siamo pronti per procedere alla classificazione degli atleti. In un futuro non lontano alcuni di noi potranno venire chiamati dalla Federazione Federbocce per giocare e questa prospettiva ci emoziona.

Alessandro Pecori

Presidente Asd UILDM
Pisa Sporting Bowls

AFFETTUOSI RICORDI

Ugo Lessio

Ugo Lessio è stato una persona semplice e empatica. Da ragioniere entra presto nella pubblica amministrazione e le competenze maturate, accompagnate dalla passione professionale, lo vedono presto dirigente di Ipab-Rsa. Famiglia e lavoro, per quanto al primo posto, non dissetano il suo cuore bisognoso anche di impegno sociale. Fin da giovane lavora nella Croce Verde dove si fa apprezzare come volontario amministrativo. La sua capacità organizzativa emerge ovunque con semplicità e naturalezza.

Coinvolto da un comune amico, negli anni 80 mette a disposizione di UILDM Padova le sue competenze. Per lui diventiamo una pietra miliare. Ha per noi un occhio di riguardo, sa con chi e come parlare, l'amministrazione pubblica è una rete di amici e colleghi. Partecipa attivamente, come tesoriere prima e presidente poi. Con quest'ultima carica ha verbalizzato più di un'assemblea nazionale, accettando ruoli di fattivo sostegno nel direttivo dove è benvenuto e cercato.

Presiede Fism (Federazione nazionale scuole materne) Padova, senza rinunciare al consiglio economico parrocchiale, ai vicini di casa e a quanti gli chiedono aiuto. Con degli amici condivide la passione per la bicicletta. Dopo tante ore di ufficio scaricano la tensione sui pedali.

Un giro di telefonate e il tour della domenica è organizzato. Interminabili pedalate che poi ci raccontava in Sezione.

Tutto questo come un ingranaggio oliato fino a un paio di anni fa, quando qualcosa si inceppa. Ricontra delle difficoltà per lui inusuali. Deglutizione, articolazione della bocca, delle parole.

Gli viene diagnosticata una malattia neurologica rara al motoneurone II. Una volta mi scrisse: "Ora sto sperimentando da dentro l'importanza della nostra associazione. Logoterapia, fisioterapia, contatti medici ed ausili". Dopo la peg, la parola lascia spazio alla tavoletta magnetica e whatsapp, mi chiede aiuto perché si sta muovendo in un terreno che non conosce, ci scriviamo tutti i giorni. Insisto perché non si concentri su ciò che non gli riesce più. È tempo di lasciare agli altri il lavoro fisico per valorizzare e distribuire le ricche competenze. La sua risposta: "Ho bisogno di essere aiutato in tutto. Adesso capisco quanta forza c'è in voi!". Dopo tre giorni di silenzio ricevo un messaggio dal figlio Tommaso che mi comunica la sua serena dipartita.



Ammetto di aver pianto per un amico che, in un tempo troppo breve, è passato dietro le quinte. Ho l'orgoglio e la consapevolezza di aver percorso con lui un importante tratto di cammino nel mondo del volontariato e nella Vita. Lascia alla famiglia e a quanti l'hanno frequentato un patrimonio di valori umani universalmente importanti.

È domenica e nella stesura di questo testo lo sento vicino come spesso accadeva nel redigere una lettera importante: "Silvano, cambia questa frase, scriviamo così perché le parole sono importanti e possono fare la differenza".

Grazie di tutto Ugo, con vero affetto.

(Silvano Zampieri, UILDM Padova)

Oswaldo Galeotti

Consigliere e responsabile dei trasporti di UILDM Legnano, è ricordato così dai giovani della Sezione:

“Mi piace pensare che stai organizzando i trasporti da nuvola a nuvola. Il tuo ricordo è vivo in chi ha avuto la fortuna di conoscerti”. *(Luca)*

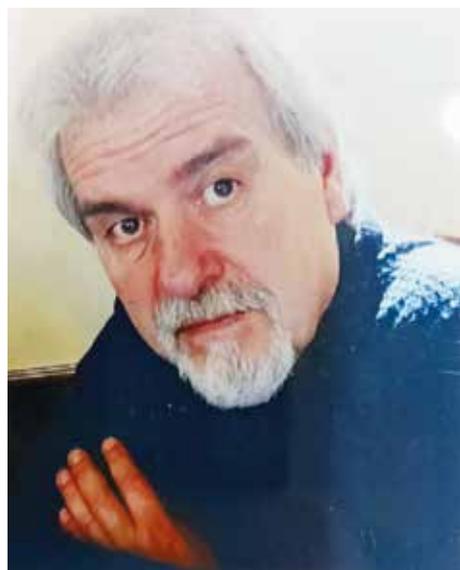
“Mi avrebbe fatto piacere conoscerti di più”. *(Ilaria)*

“Sembravi burbero ma avevi un cuore d'oro”. *(Ale)*

“Ho ricevuto così tante tue chiamate che ti sentivo più del mio migliore amico. Sei stato il mio primo punto di riferimento a lavoro ed è stato un piacere imparare da te”. *(Marco)*

“Sotto alla tua faccia imbronciata eri buono e altruista. Mi hai aiutato ad acquisire sicurezza con la guida. Gentile e comprensivo, era bello fare i trasporti con te”. *(Ilaria)*

“Sapere che sono stata l'ultima a sentirti fa un effetto strano. Pensavi agli altri prima che alla tua salute” *(Veronica)*

**Stefano Russo**

Responsabile del Gruppo Giovani di UILDM Legnano, è ricordato così dai giovani della Sezione:

“Eri forte e testardo, non ti lasciavi mettere i piedi in testa. Avevi sempre idee nuove e tanta voglia di uscire, fare esperienze e stare con gli amici. Si sente molto la tua mancanza durante le discussioni e la realizzazione dei progetti”. *(Ilaria)*

“Non abbiamo potuto legare molto e questo mi rattrista”. *(Ilaria)*

“Eri una brava persona, anche se a volte ti comportavi come se tutto ti fosse dovuto”. *(Ale)*

“Purtroppo non ho avuto modo di conoscerti. Mi sarebbe piaciuto approfondire di più la nostra conoscenza”. *(Marco)*

“Terrò sempre nel cuore le risate che ci siamo fatti giocando a Uno”. *(Veronica)*

Vincenzo Piscopo

Abbiamo conosciuto Vincenzo 22 anni fa, quando venimmo a sapere che il titolare della pasticceria della zona aveva un fratello con Sindrome di Down. Per noi fare volontariato sul territorio significa rispondere ai bisogni delle persone che lo abitano, senza limitarci a quelle con malattie neuromuscolari. Vincenzo ha conquistato anche chi aveva qualche resistenza iniziale, e ha condiviso con noi ogni giornata, comprese le



trasferite alle Manifestazioni nazionali e i viaggi. Indossava pettorina e tesserino da volontario, accoglieva i visitatori, spingeva le carrozzine, aiutava a bere chi aveva una mobilità ridotta. Oggi nella nostra nuova sede c'è un murales dedicato a lui. È stato come un figlio per me e lui mi chiamava “Papapà”.

*(Salvatore Leonardo,
Presidente UILDM Napoli)*

Giacomo Vittorio Busilacchio

Ci ha lasciato una persona per noi importantissima, che non era solo stimata per la sua grande professionalità, ma anche per il suo grande cuore, la sua sensibilità, la sua disponibilità ed il suo grande impegno nel mondo del volontariato. Ci lascia un pezzo fondamentale della nostra associazione: il nostro caro Giacomo, segretario di UILDM Gorizia dal 2018. Notaio conosciuto in tutta la provincia, ci aveva cercato perché lui stesso aveva una malattia neuromuscolare e desiderava collaborare concretamente con l'associazione. Così è stato. Con umiltà, disponibilità e generosità, ha condiviso i nostri obiettivi mettendo a disposizione le sue competenze. Siamo sicuri che da lassù continuerà a sostenerci.

*(Alessandra Ferletti,
Presidentessa UILDM Gorizia)*

