



CON IL 5X1000 CAMBI DELLE VITE

**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

L'antropologa Margaret Mead fa risalire l'inizio della civiltà con un femore rotto e guarito, appartenente a uno scheletro di circa 15.000 anni fa. Si tratta del primo gesto di cura di cui abbiamo traccia. Il segno tangibile che quella persona in grande difficoltà è stata soccorsa, protetta, nutrita, in attesa della guarigione.

Partiamo da qui, da questa immagine così vivida, perché "cura" e "avere cura" sono le colonne portanti di UILDM. **Da quando siamo nati, la ricerca di una cura alla distrofia muscolare e il costante aggiornamento medico-scientifico sono stati al centro dell'impegno di migliaia di volontari.**

E quell'impegno ha portato dei frutti così importanti che oggi lavoriamo non solo per trovare una cura alla malattia, ma anche per rendere la vita quotidiana uguale a quella di tutti. Poter utilizzare ausili migliori, studiare e laurearsi, lavorare, significa pensare sé stessi nel futuro.

Il tuo 5x1000 è un gesto che cura perché ci aiuta a progettare, a guardare oltre e vedere la società di domani. Più inclusiva e capace di costruire un posto per tutti, anche per chi ha una disabilità.

Devolvere il 5x1000 a UILDM non ti costa nulla e lo puoi fare nel tempo di un battito d'ali.

Grazie al tuo sostegno possiamo rendere concrete azioni come queste:

- Organizzare le Manifestazioni Nazionali: il momento principale di incontro per i 10.000 soci e volontari di UILDM che hanno l'occasione di formarsi e scambiare esperienze e competenze;
- Finanziare i progetti del Servizio Civile, che avvicinano e coinvolgono 200 giovani all'anno dai 18 ai 30 anni al mondo della disabilità e del volontariato. I volontari del Servizio Civile garantiscono servizi per oltre 1.500 persone con malattie neuromuscolari e con disabilità in generale;
- Sostenere la rivista DM, la "voce" di carta che dal 1961 informa con chiarezza sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro.

Avere cura di una persona con disabilità significa avere cura di tutta la tua comunità.

Vai dal tuo commercialista con il Codice Fiscale di UILDM 80007580287 e scrivilo nell'apposita casella della dichiarazione dei redditi.

Ricorda che il 5x1000 può essere destinato a una sola associazione, anche se non fai la dichiarazione dei redditi o se sei in pensione. Vuoi ricevere il promemoria? Vai su 5x1000.uildm.org, trovi tutte le informazioni necessarie!

Le pergamene solidali di UILDM



26.06.2018



01.2019



25.01.2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

Per le tue **occasioni o ricorrenze speciali** (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Anniversario, Compleanno, Laurea, ecc.) confezioneremo per te le pergamene.

Con le **pergamene 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.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su gadgetsolidali.uildm.org
o chiamaci al 3489292780

Seguici su



COSTRUIAMO COMUNITÀ CONSAPEVOLI E INCLUSIVE

Continua il percorso del progetto E.RE. - Esistenze Resilienti

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Chi affronta tutti i giorni una malattia neuromuscolare sa quanto sia importante essere parte di una comunità con cui camminare insieme.

Da sempre UILDM vive la sua vocazione sul territorio, attraverso l'attività quotidiana e instancabile delle sue Sezioni locali. Ci prendiamo cura della persona con disabilità e la mettiamo al centro della sua e della nostra vita. Per noi è quindi un impegno quotidiano lavorare per costruire comunità inclusive, dove la diversità diventa opportunità per far crescere tutti.

Questi sono anche gli obiettivi del progetto E.RE. - Esistenze Resilienti che continua il suo percorso, focalizzandosi su tre attività specifiche.

Le Sezioni proseguono nelle azioni di supporto alla **mobilità**, mettendo a disposizione servizi di trasporto che garantiscono l'autonomia delle persone con disabilità.

UILDM ha inoltre a cuore la **formazione**. Per questo motivo, all'interno del progetto E.RE., è stato attivato il percorso formativo "E.RE. - IN FORMAZIONE", dedicato a persone con disabilità, famiglie, caregiver, operatori sanitari e volontari, per offrire

strumenti e indicazioni pratiche per muoversi nel mondo delle malattie neuromuscolari.

Ad oggi UILDM ha realizzato sei momenti di incontro nell'ambito di questo ciclo, promuovendo una formazione che si sviluppa su due livelli: da un lato intendiamo approfondire aspetti medici o sociali e favorire il benessere e la buona qualità della vita della persona con disabilità. Su questa linea si inseriscono il webinar **"Attraverso la violenza. Possibili percorsi per non rimanere fermi nel trauma. Dati e pratiche per contrastare la violenza sulle donne con disabilità"** del 25 novembre 2022, il corso ECM **"Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari"** e la **Tavola rotonda** di aggiornamento per i pazienti in tema di nuove terapie che si sono svolti il 19 maggio 2023 durante le Manifestazioni Nazionali UILDM.

Dall'altra parte vogliamo attivare una formazione dedicata alla figura dei volontari associativi per la condizione di contenuti e buone pratiche, consapevoli delle responsabilità che essi si assumono soprattutto nei confronti dei destinatari diretti dei loro interventi.

In quest'ottica il 18 e il 19 maggio a Lignano sono stati proposti gli appuntamenti “**Comunicazione&Inclusione**”, “**Progettando il futuro**”, “**Giornata Nazionale UILDM: metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria**”, dedicati ai soci e ai volontari dell'associazione.

Insieme alla formazione, l'altro caposaldo su cui si basa l'attività di UILDM è la **consulenza**. È un impegno che si sviluppa attraverso il servizio **UILDM Risponde**, che si concretizza nello Sportello Sociale e quello Medico, attivati 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. Ad oggi sono giunti 60 quesiti di tipo sociale e giuridico – amministrativo, mentre sono 56 i quesiti di carattere medico - sanitario inviati allo Sportello Medico.

SPORTELLO SOCIALE

- *Ho bisogno di informazioni sull'abbattimento delle barriere architettoniche. Potete aiutarci?*
- *Sono una persona con disabilità. A chi mi posso rivolgere per un servizio di trasporto attrezzato casa-lavoro?*
- *Dove posso richiedere la Disability Card?*

Questi sono alcuni dei quesiti giunti allo **Sportello Sociale** che offre informazioni di Segretariato sociale, di carattere legislativo, di assistenza alla persona e tutela legale.

Per domande, richieste di informazioni chiama il numero 049/8021001 il lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 12.30. In alternativa scrivi al numero 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail UILDMrisponde@uildm.it.

SPORTELLO MEDICO

- *Mi è stata diagnosticata una forma di distrofia muscolare. Con chi posso parlare?*
- *Sono un fisioterapista e voglio preparare degli esercizi specifici per i miei pazienti con distrofia muscolare. A chi mi posso rivolgere?*
- *Quali sono i maggiori centri che si occupano di malattie neuromuscolari in Italia?*

Ecco alcuni esempi dei quesiti inviati allo **Sportello Medico**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17 al numero 049/8021001 – 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: commissionemedica@uildm.it. Nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari attraverso le competenze della Commissione Medico – Scientifica.

E.RE. Esistenze Resilienti

OBIETTIVI

SDG 10 – Ridurre le ineguaglianze
SDG 3 – Assicurare la salute e il benessere di tutti e per tutte le età

SERVIZIO UILDM RISPONDE

– SPORTELLO MEDICO
– SPORTELLO SOCIALE

20

REGIONI

46

PUNTI DI SUPPORTO AL
TRASPORTO DI
PERSONE CON DISABILITÀ

3

SEMINARI
DI PRESENTAZIONE

6

INCONTRI DI FORMAZIONE
REALIZZATI NELL'AMBITO DEL
CICLO “E.RE. - IN FORMAZIONE”

**Giornata
Nazionale**

PER FARE UN VOLONTARIO CI VUOLE...

FORMAZIONE ED ENTUSIASMO

**Chiara
Santato**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Dal 9 al 15 ottobre 2023 torna la Giornata Nazionale UILDM. Ormai si tratta di un appuntamento consolidato, che coinvolge non solo i volontari delle Sezioni UILDM ma una vera e propria rete sociale in tante zone d'Italia.

Al centro, come sempre, la volontà di far conoscere l'operato quotidiano dei volontari e raggiungere chi ancora non conosce la nostra associazione. Il sito *giornatanazionale.uildm.org* continuerà a essere lo strumento principale di racconto e sostegno della Giornata. Una **grande novità invece è quella che riguarda il gadget**: al momento non possiamo svelare nulla ma siamo certi che vi piacerà, sia nella forma che nel contenuto. Un motivo in più per continuare a seguire gli sviluppi dell'evento!

Queste giornate dedicate all'importanza del volontariato hanno permesso, nel corso degli anni, di analizzare anche i punti più delicati dell'organizzazione e poter dare un supporto il più possibile vicino ai bisogni delle Sezioni. Su questa base è nato un **ciclo di incontri di confronto e formazione, dal titolo "E.RE. - IN FORMAZIONE", dedicati appunto ai volontari UILDM, incentrati**

su diversi aspetti della Giornata nazionale. E.RE. - IN FORMAZIONE è una delle azioni previste dal progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti".

Il primo, avvenuto a inizio marzo, è stato di confronto tra i volontari. Sono stati loro, gli attori principali di UILDM, a lanciare molti spunti e a immaginare l'evento con entusiasmo ed energia. Grazie a questo incontro sono stati organizzati quelli successivi, sulla base appunto dei bisogni espressi dal territorio.

Il 12 aprile si è svolto il secondo appuntamento formativo con il titolo "Strumenti utili per la promozione dell'evento e per le richieste di supporto". Gli Uffici Comunicazione e Fundraising della Direzione Nazionale hanno preparato dei veri e propri kit pronti all'uso con i materiali principali utili per raggiungere diversi soggetti come aziende, redazioni giornalistiche, gli stessi soci e sostenitori locali. Particolarmente interessante è stato il racconto di diversi esempi di sostegno fatti dagli stessi volontari UILDM: chi ha raggiunto le parrocchie, chi ha stretto una nuova collaborazione con un'azienda, un'altra Sezione ancora ha mostrato la forza della rete dei piccoli negozi.

Il 19 maggio, all'interno delle Manifestazioni nazionali a Lignano Sabbiadoro, si è svolto il terzo dei quattro incontri previsti con il titolo

"Metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria". L'obiettivo è stato quello di fornire alcune linee guida adatte a vari contesti nei quali solitamente si trovano a operare le Sezioni UILDM per raggiungere non solo nuovi sostenitori ma anche per costruire comunità sempre più in grado di guardare le persone con disabilità come soggetti attivi e partecipanti. Ed è stata l'occasione per presentare il mock up dell'edizione 2023 del nostro gadget.

A concludere gli incontri formativi dedicati alla Giornata Nazionale UILDM sarà quello del 12 luglio dal titolo "Reclutamento volontari e lancio Giornata Nazionale". Il tema al centro è delicato quanto fondamentale perché il ricambio generazionale, come per tutto il mondo del Terzo Settore, è la priorità alla quale dedicarsi con impegno, formazione ed entusiasmo.

Ti aspettiamo allora dal 9 al 15 ottobre: la Giornata Nazionale UILDM ha bisogno anche di te che stai leggendo! Vuoi dare una mano, hai delle idee e/o del tempo a disposizione? Contatta le nostre Sezioni, trovi tutte le info in seconda e terza pagina di copertina, oppure scrivi a uildmcomunicazione@uildm.it o a fundraising@uildm.it!



RIABILITAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Prosegue anche a Vicenza il progetto "360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare".

Una presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare. È quanto è necessario quando una malattia degenerativa come una distrofia, o altra patologia neuromuscolare, entra a far parte della vita di una persona.

Ed è questo il tema affrontato dal progetto **"360°, la presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare"**, avviato dalla Sezione UILDM di Vicenza insieme alla Sezione di Padova e a Fondazione Milcovich (Padova), che mira a supportare i propri soci in un percorso di riabilitazione che tenga insieme tutti gli aspetti della presa in carico.

«Attualmente sono 21 le persone seguite, la maggior parte dai 40 agli 80 anni, con distrofie e altre malattie neuromuscolari», racconta la presidente della Sezione, **Annamaria Busatta**.

«Il Servizio Sanitario Nazionale offre solo un ciclo di 10 sedute di fisioterapia all'anno, insufficienti per mantenere il tono muscolare e in generale una buona qualità della vita. Attraverso questo progetto la Sezione riuscirà a offrire ai propri soci un'ulteriore serie di sedute di fisioterapia a domicilio, riducendo così anche gli spostamenti che nel caso di una persona con disabilità sono in genere complessi.

I bisogni della comunità neuromuscolare del Vicentino riguardano in particolare l'aspetto della riabilitazione neuromotoria e la necessità, appunto, di una presa in carico globale, bisogni ai quali cerchiamo di rispondere anche grazie a questo progetto. Qui nella provincia di Vicenza le possibilità per una persona con una malattia neuro-

muscolare sono ancora limitate, c'è frammentazione nei servizi sanitari, situazione che causa il pendolarismo sanitario dei nostri pazienti in genere verso Padova o Verona. Oltre ai servizi di riabilitazione, come Sezione svolgiamo attività di Segretariato sociale, offrendo informazioni ai nostri soci e in generale alle persone con disabilità. A livello regionale facciamo parte della Consulta delle Malattie Neuromuscolari e stiamo lavorando in rete per chiedere uniformità nella presa in carico. Anche con FISH Vicenza è attiva un'importante collaborazione soprattutto nell'ambito dell'abbattimento delle barriere architettoniche.»

Avviato il 1° ottobre 2022, il progetto ha una durata di 12 mesi e intende **coinvolgere circa 225 persone con malattie neuromuscolari nella provincia di Padova e Vicenza**. Le due Sezioni UILDM di Padova e Vicenza si avvalgono del supporto dello staff della Direzione Nazionale UILDM per la parte di progettazione, mentre la Fondazione Federico Milcovich mette a disposizione la strumentazione, le apparecchiature elettromedicali e il materiale per lo svolgimento dei servizi previsti.



GRAZIE, LIGNANO 2023

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Le Manifestazioni Nazionali UILDM 2023, ancora più degli anni precedenti, hanno dato spazio all'energia delle Sezioni, con tre laboratori curati direttamente dai volontari. Questa edizione è stata l'occasione per offrire formazione e aggiornamento su temi importanti quali l'inclusione attraverso la comunicazione, sulla progettazione UILDM al livello nazionale, sui progressi nella diagnosi e nella terapia delle malattie neuromuscolari. Tre giorni che hanno visto la collaborazione della nostra Commissione Medico-Scientifica, della redazione di Radio FinestrAperta, di tanti volontari e volontarie che si sono occupati dell'accoglienza e dei trasporti. Un grazie particolare inoltre alle aziende Vivisol, Il Point - Itop, MedicAir e Olmedo Mobility Division per aver sostenuto le Manifestazioni Nazionali UILDM. Il nostro ringraziamento va naturalmente anche a tutti coloro che fanno parte - da poco o da tanto - della famiglia UILDM. Siete voi il motivo per cui tutto questo è nato e ciò che ci spinge ad andare avanti.



“Ci aspettano anni di grande impegno, consapevoli che l'altra faccia della medaglia è sempre presente: dietro a un diritto c'è un dovere, e dietro a un beneficio goduto da tutti ci deve essere l'impegno di tutti, per una speranza di vita sempre più vera, possibile e sostenibile”.

Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM





Ci vediamo nel 2024!



UILDM E FONDAZIONE TELETHON, LA FORZA DELLA COERENZA

Il Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon ETS



La Campagna di Primavera #ioperlei condotta da UILDM insieme a Fondazione Telethon si è svolta, tramite la disponibilità dei volontari, in numerose piazze italiane il 6 e 7 maggio scorsi.

Parlamo in questo articolo di coerenza, da un lato la coerenza di UILDM, che ha investito in ricerca oltre 30 anni fa e non ha mai smesso di essere al fianco di Fondazione Telethon. Dall'altro la coerenza di Fondazione Telethon che da 33 anni, attraverso la ricerca, è al fianco di tutte le persone con una malattia genetica rara. Se essere coerenti significa fare le cose che consigli, agire come pensi, mettere in pratica i principi che ritieni corretti, allora UILDM e Fondazione Telethon, ciascuna per la storia che si porta dietro, non solo non hanno rinunciato al proprio "essere" ma, insieme, in tutti questi anni, attraversando cambiamenti ed evoluzioni che i tempi si portano dietro, hanno fatto la differenza e hanno mantenuto la barra dritta e fatto in modo che le loro strade, nell'interesse delle persone con un

malattia genetica rara e in particolare con un malattia neuromuscolare, continuassero a incrociarsi.

In tutti questi anni le due organizzazioni non si sono mai fermate, sforzi che hanno prodotto tanta ricerca e offerto qualità di vita a tante persone con un malattia neuromuscolare. Sforzi di persone e di volontari, che tra vita privata, disagi e difficoltà di tutti i giorni, non hanno mai perso di vista quegli appuntamenti per destinare tempo e risorse "all'altro". Negli ultimi anni, Fondazione Telethon e UILDM, insieme, decidono ancora una volta di intraprendere un nuovo percorso ed è così che, al fianco delle oltre 33 maratone vissute con pienezza e dedizione, da nove anni Fondazione Telethon e UILDM rinnovano l'appuntamento con **#ioperlei**, la campagna di Primavera che arriva, per l'appunto, dopo gli sforzi di dicembre e vede UILDM sempre al fianco di Fondazione Telethon, in questo caso al fianco delle mamme rare.



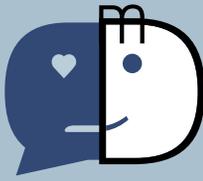
Con la **Campagna #ioperlei**, infatti, celebriamo la loro forza, la loro determinazione e il coraggio di affrontare tutto senza fermarsi mai. UILDM, insieme a tanti compagni di viaggio, tra coordinamenti Telethon, volontari di cuore, associazioni e tante realtà locali, ha animato le piazze italiane per promuovere congiuntamente questo impegno al fianco delle mamme rare. **Una campagna che ha raccontato storie di caparbietà, forza e UILDM con le sue Sezioni, le sue volontarie e i suoi volontari, coerentemente con la sua storia, è sempre in prima fila.** Come sempre una risposta di partecipazione concreta; anche per questa Campagna le Sezioni UILDM si sono attivate, da nord a sud e nelle isole tra tante iniziative, banchetti, piccoli eventi e personal fundraising, una partecipazione sentita e "vissuta".

Sono solo alcune delle tappe evolutive di questa relazione che però fanno emergere la comune e coerente visione di futuro, un futuro fatto di qualità di vita e di una idea ben precisa di centralità delle persone con una malattia rara. UILDM sa bene che la ricerca è la risposta ma sa anche bene che è un percorso molto lungo quello della ricerca, per questo non ci si può fermare. Fondazione Telethon e UILDM lo hanno fatto insieme in tanti anni di "vicinanza coerente" e continuano a farlo senza fermarsi, guardando con ottimismo al futuro delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie.

FUNDRAISING

=

ENTUSIASMO



—
di Francesco Grauso
 Fundraiser UILDM

Entusiasmo, non quello generale che nasce dall'organizzazione di un evento, di un viaggio o di una festa, ma quello targato UILDM. **Il nostro entusiasmo.** Quello che da oltre 60 anni ci sta permettendo di trasformare le conquiste in normalità, quello vissuto durante le Manifestazioni Nazionali e quello che ci sta aiutando ad organizzare la Giornata Nazionale UILDM 2023.

Quest'anno, per il nostro maggiore evento di raccolta fondi, si respira **un'aria di novità**, che non è dettata dal nuovo gadget (piaciuto molto alla presentazione ufficiale dello scorso 19 maggio) o dalla nuova visual in preparazione. La novità più grande è la rinnovata energia e voglia di mettersi in gioco da parte di volontari, soci e Sezioni UILDM. Non vogliamo mollare. Non possiamo mollare.

Sono stati organizzati diversi **incontri di confronto, condivisione e crescita.** Siamo partiti lo scorso marzo con un incontro in digitale che ha visto la partecipazione dell'80% delle Sezioni, durante il quale sono emersi vari elementi da cui poter partire per la costruzione di una Giornata Nazionale che sappia sempre più essere un momento

privilegiato per raccogliere fondi e per fare sensibilizzazione. Inoltre in questo incontro sono emerse le criticità che il territorio ha vissuto negli ultimi anni: da questo confronto è nato un ciclo di incontri per poter offrire, costruendoli insieme, gli strumenti per affrontare le problematiche segnalate.

Il ciclo è stato costruito su ulteriori tre incontri così organizzati:

- Strumenti utili per la promozione dell'evento e per le richieste di supporto (svoltosi lo scorso 12 aprile);
- Metodologia, tattiche e consigli per una comunicazione efficace e comunitaria dello scorso 19 maggio;
- Reclutamento volontari e lancio Giornata Nazionale in programma per il prossimo 12 luglio.

Tutti gli incontri sono stati accomunati dalla **partecipazione attiva delle Sezioni**, sia negli aspetti formativi ma soprattutto in quelli legati alla condivisione delle proprie esperienze e metodologie di attuazione della Giornata Nazionale sul proprio territorio. Questo è stato il vero valore aggiunto, perché ci sta permettendo di costruire un evento che parte dall'ascolto

dei protagonisti, i nostri volontari e soci e le nostre Sezioni. Stiamo costruendo insieme, con entusiasmo, con un'unica voce, la nostra Giornata, perché **siamo l'UNIONE** Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Ed è proprio l'unione che caratterizzerà il nostro evento di ottobre prossimo.

Teorizzando quanto vi ho raccontato potremmo estrapolare alcuni elementi essenziali per l'organizzazione di un evento in rete e di raccolta fondi:

- La comunicazione è un processo cooperativo e relazionale e pertanto **necessita dell'ascolto** per poter essere efficace;
- L'unione fa la forza, sempre, ed è infinitamente **più efficace della somma dei singoli sforzi**;
- Entusiasmo, voglia di fare e **rispolverata alle motivazioni** di fondo sono sempre delle leve importanti per innovare e per crescere.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uildm.it

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

ENTRA NEL GRUPPO DONNE UILDM!

Silvia Lisena

Gruppo Donne UILDM

Il Gruppo Donne apre le porte a nuove donne che vogliono confrontarsi e riflettere insieme su temi importanti per tutti e per le donne con disabilità in particolare. Se sei interessata, leggi queste pagine per capire come candidarti!

Il nostro Gruppo e le nostre attività sono in continuo movimento, per questo siamo in cerca di nuove persone da reclutare! Il requisito fondamentale, ovviamente, è essere donne.

Siccome i messaggi che lanciamo e le rivendicazioni che facciamo hanno anche **una connotazione politica**, cerchiamo una persona che abbia voglia di mettersi in gioco e di “metterci la faccia” – o meglio, di mettere quella del Gruppo.

La voglia di raccontare storie in chiave **intersezionale e femminista** è un altro ingrediente necessario per entrare nella nostra community: abbiamo sempre fame di nuove idee, nuovi spunti di riflessione, nuovi contesti da proporre ai lettori del nostro sito e ai follower della **nostra pagina Facebook**, quindi la persona che stiamo cercando dev'essere super attiva, creativa e propositiva.

Pur non essendo un lavoro bensì un **contributo volontario** privo di alcuna retribuzione, chiediamo serietà, impegno, puntualità e precisione. Abbiamo un determinato numero di contenuti da proporre in un anno e, di conseguenza, ci sono delle scadenze da rispettare: la persona che cerchiamo deve essere capace di organizzarsi in modo tale da dare la giusta importanza anche alle attività del Gruppo. Questo comprende anche un'eventuale presenza alle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro (UD) e in altri convegni che richiedessero la partecipazione dal vivo oppure online. Infine, come Gruppo stiamo cercando di essere sempre più social, quindi apprezzeremmo tantissimo una persona che abbia anche **competenze digitali o grafiche** per poterci aiutare ad aprire e a gestire una pagina Instagram.

Non mettiamo paletti o requisiti sulla persona che stiamo cercando: può appartenere al mondo LGBTQIA+, essere originaria di un Paese straniero, avere un altro tipo di disabilità all'infuori di quella motoria... **qualsiasi cosa è un plusvalore per noi!**

Ci si può candidare scrivendo all'indirizzo **gruppodonne@uildm.it**.

È sufficiente una breve presentazione di sé corredata da eventuali esperienze precedenti, dalla motivazione per cui si chiede di far parte del Gruppo e dalle eventuali competenze di cui si dispone.

Noi valuteremo ogni richiesta che ci arriverà e sottoporremo i profili ritenuti più idonei a un periodo di prova della durata di alcuni mesi in cui, tramite contributi scritti che puntualmente la persona manderà secondo nostre indicazioni, avremo modo di valutare le competenze di scrittura, la creatività, l'intraprendenza e la resistenza allo stress.

Cosa aspetti?

Candidati subito, ti stiamo aspettando!

LA STORIA DEL GRUPPO DONNE

Francesca Arcadu

Gruppo Donne UILDM

Sono passati venticinque anni da quel lontano 1998, quando nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM di Palermo un gruppo di socie dell'Associazione ha dato vita al Gruppo Donne. L'esigenza era quella di interrogarsi sulle specificità dell'essere donna con disabilità, migliorare la consapevolezza di sé e dei propri diritti e proporre occasioni di confronto su temi come affettività, sessualità, maternità, Vita indipendente e cura di sé.

La spinta alla nascita del Gruppo è avvenuta grazie ad amiche come Simona Lancioni, Liana Garini, Oriana Fiocone, Gaia Valmarin, Annalisa Benedetti, Fulvia Reggiani, Mariella Melzani, Adriana Grotto e la sottoscritta, solo per citarne alcune tra le tante che via via hanno animato i primi anni di attività.

Da subito, come gruppo informale di donne con e senza disabilità, abbiamo proposto alle Assemblee seminari e incontri molto partecipati. Dai seminari, poi, nascevano dispense tematiche. Insieme ad altri e numerosi articoli ne è venuto fuori un centro di documentazione composto da 13 eventi e altrettante pubblicazioni della collana 'Donna e disabilità', un centinaio tra articoli, interviste, recensioni, organizzati per temi, circa 80 segnalazioni di film attinenti alle donne disabili, più di 450 segnalazioni bibliografiche e circa 600 risorse internet schedate. Un patrimonio messo a disposizione di istituzioni, enti e altre associazioni e più volte riconosciuto, come nel caso del "Premio Decima Musa 2011", assegnato al Gruppo Donne UILDM dalla Associazione Decima Musa Caravaggio e del premio "PreSa, prevenzione e salute" ricevuto nel 2022 per "l'attività di informazione volta all'inclusione e al contrasto della violenza sulle donne con disabilità" da parte del network di promozione della salute PreSa e dalla Fondazione di Medicina Sociale ed Innovazione Tecnologica.

Poi, accanto alle dispense e al sito internet sono arrivati i social e la nostra pagina Facebook. Il Coordinamento del Gruppo donne attualmente è composto da Silvia Lisena, Marta Migliosi, Anna Mannara, Immacolata Esposito, Paola Tricomi, Xenia Ciugai, Stefania Pedroni e dalla sottoscritta.

Sono tante le attività che abbiamo svolto, come la ricerca dedicata all'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità del 2013, ripresa nel 2021 insieme alla diffusione di un questionario su sessualità, maternità e disabilità. E ancora il lungo lavoro dedicato alla violenza sulle donne con disabilità, curato in particolare da Silvia Lisena. Non possiamo dimenticare "Una stanza tutta per noi", format di interviste settimanali in diretta Facebook nato nel periodo del Covid.

Il Gruppo Donne ha una lunga storia ma guarda avanti, consapevole che la strada da fare per la consapevolezza e i diritti delle donne con disabilità sia ancora lunga.



Gaia Valmarin



Oriana Fiocone



Simona Lancioni

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



A cura del Gruppo Giovani UILDM

Un Manifesto aperto sulla Vita indipendente

Una guida pratica pensata da giovani con disabilità e rivolta a giovani con disabilità. Questa è la linea che ha guidato il lavoro del Gruppo Giovani UILDM per costruire il Manifesto sulla Vita indipendente. **Uno strumento dunque totalmente voluto e pensato da noi**, dove recepire informazioni da utilizzare per iniziare a muovere i primi passi verso una maggiore consapevolezza dei propri desideri e della visione di sé.

Il Manifesto rappresenta la conclusione di un percorso fatto sia di incontri in presenza sia di webinar formativi online, dedicati appunto al tema della Vita indipendente. Dal confronto emerge un'esigenza lampante: fare chiarezza. In Italia poter mettere in pratica il proprio progetto è ancora qualcosa di assoggettato alle normative regionali e quindi molti giovani con disabilità navigano a vista, tra passa parola con "collegli" più fortunati. Questo strumento, oltre a essere una guida, è anche un modo per richiamare l'attenzione sul forte cambiamento che un progetto di Vita indipendente mette in atto sia a livello personale sia sul piano della comunità. Ecco perché il Manifesto viene concluso con il racconto diretto di alcune ragazze e ragazzi del Gruppo Giovani UILDM: dando spazio ai pensieri di chi ha già iniziato e di chi invece vuole farlo al più presto, si mette in chiaro la volontà di raggiungere chi ancora non conosce o ha appena intuito l'importanza di puntare sulla propria autonomia.

«Gli anni passano, gli amici con i quali ho vissuto esperienze indimenticabili in viaggio e in vacanza si stanno facendo la loro vita e ci sono sempre meno, come è giusto che sia. Io sento la necessità di staccarmi sempre di più dai parenti, non voglio più condizionarli e/o dipendere dal loro aiuto...»

«Avere un'assistente nella propria vita è liberante per tantissime cose. Oltre a rendere me autonoma, e

poter decidere il contenuto del mio quotidiano sicuramente ha migliorato anche la vita di chi mi sta intorno. Adesso i miei familiari possono uscire di casa più serenamente senza dover pensare ad assistermi o ad essere presenti in caso di necessità».

«Investire tutto su un'unica persona non mi ha mai dato serenità, dal momento che dopo poco lasciava il lavoro da assistente per fare altro. Da quando ricevo aiuti da più persone, le quali ho formato io stessa con l'aiuto del mio primo assistente, sono più serena anche nei periodi di malattia e di ferie. Sarebbe molto bello poter fare di questa assistenza un aiuto e un supporto per altri soci UILDM e persone con disabilità».

Il Manifesto del Gruppo Giovani UILDM si può scaricare gratuitamente dal sito uildm.org:

il nostro desiderio è che possa essere utile non solo per chi vuole iniziare un percorso personale ma anche alle istituzioni, le cui scelte incidono davvero moltissimo sulla vita quotidiana e sul futuro delle persone, sia di quelle con disabilità ma anche sulle loro famiglie e sulle comunità nelle quale vivono. Perché pensare le singole situazioni slegate da quelle di chi ci circonda, siano quelle di altre persone o quelle di enti e istituzioni chiamati a pensare al bene di tutti?

Siamo convinti che questo Manifesto deve raggiungere famiglie e amministratori pubblici, ragazzi e ragazze – con e senza disabilità, parrocchie, negozi, aziende. L'autonomia personale è un tema che riguarda tutti perché tutti, prima o poi, sperimentiamo limiti e fragilità. **Perché allora non cogliere l'opportunità di collaborare con tutte le parti delle nostre comunità per costruire vera inclusione?**

Per contattare il Gruppo Giovani UILDM e presentare il Manifesto al tuo Comune scrivi una mail a gruppogiovani@uildm.it

La terapeuta Donvito mostra a Pedroni i dispositivi di HomeLab. Per chi fosse interessato: homelab@nemolab.it

UN TUFFO NEL FUTURO ALLA PORTATA DI TUTTI

—
Barbara Pianca

Stefania Pedroni non aveva ancora provato gli strumenti di controllo ambientale. Affascinata dai racconti di chi li utilizza, chiede informazioni alla terapeuta occupazionale Giordana Donvito, con cui programma una visita in Home Lab, laboratorio di NeMO Lab, nato nel solco dell'esperienza dei Centri NeMO.

Giordana Donvito, terapeuta occupazionale di NeMO Lab, dà il benvenuto a Stefania Pedroni, vicepresidente UILDM, negli spazi di Home Lab invitandola a sperimentarli. Stefania accende e spegne le luci e la televisione attraverso soluzioni di controllo ambientale a comandi vocali (che possono inoltre essere gestiti tramite le sintesi vocali o attraverso l'interazione con l'applicazione del dispositivo di controllo ambientale su smartphone) e apre e chiude le porte. Sperimenta poi in cucina la movimentazione del pensile che può facilitare l'attività di cucina, favorendo la ricerca e il raggiungimento di utensili e ingredienti. Testa anche il letto elettrico a comando vocale che, spiega a Giordana: "Fa le stesse cose del mio ma attraverso il comando vocale. Mi è sempre più faticoso muovere mani e braccia e usare la voce sarebbe comodo. Tale soluzione, costosa per un privato, può essere prescritta in presenza dei requisiti necessari".

Giordana e Stefania riflettono sugli ambienti di casa di quest'ultima e sulle sue necessità. "Il mio compito – ci spiega la terapeuta occupazionale – è accompagnare la persona al riconoscimento dei propri bisogni. Trattandosi di nuove tecnologie, a volte sono io stessa a stimolarne l'emersione perché non tutti sono consapevoli di poter rispondere, attraverso di esse, ad alcuni bisogni specifici. Lo studio degli ambienti domestici varia poi a seconda delle necessità e in relazione al tipo di domotica che si vuole predisporre nel proprio ambiente di vita. Ne esistono di diversi livelli, la domotica integrata che richiede interventi sulla configurazione dell'impianto elettrico e soluzioni a basso costo, semplici da configurare. HomeLab è il luogo in cui testare diverse soluzioni. Le funzioni presenti consentono di vivere in prima persona le interazioni finalizzate alla gestione dei dispositivi ambientali e, allo stesso tempo, permettono di simulare altre funzioni, attualmente non presenti, come la gestione della tapparella. Aiuto infine a indivi-

duare nuove soluzioni che possano integrarsi con le tecnologie già in dotazione alla persona, alla ricerca di un giusto equilibrio". "Come descrivere a parole il senso di magia che ho provato dentro a questa stanza? - ci racconta Stefania. - Sentire parlare di nuove tecnologie e guardare dei video è diverso dal provarle in prima persona! Mi sono sentita dentro a un film di fantascienza. Mi sono data poi io stessa il benvenuto nel futuro quando mi sono resa conto che non si tratta solo di costose soluzioni domotiche, non accessibili alle tasche di tutti o magari che comportano interventi strutturali nella propria abitazione, impossibili per esempio quando si è in affitto. Si tratta anche di interventi piccoli, accessibili alle tasche di tutti, eppure rivoluzionari".

Terminata la prova, la terapeuta saluta la visitatrice consegnandole una brochure insieme a delle indicazioni mirate per la sua casa. Ed ecco come sta cambiando la vita di Stefania che si è organizzata in questo modo: ha compilato una lista dei desideri e,



ogni mese, si regala l'acquisto di uno strumento utile a realizzarli. In cantiere un intervento al lampadario del salotto che permetterà l'inserimento di una luce intelligente e la possibilità di automatizzare il termostato. Sarebbe interessante anche la scrivania che si alza e abbassa a seconda dell'altezza della carrozzina, ci spiega, e la aggiunge alla lista dei desideri.

“Immagino di comprare o affittare una casa al piano terra per utilizzare il comando vocale anche per accedervi. Al momento mi trovo in condominio e, anche se automatizzassi la porta di ingresso all'appartamento, resterebbe il problema dell'accesso all'ascensore condominiale. Immagino che questi cambiamenti mi renderanno autonoma come non avrei pensato. So per esempio di persone che stanno sole in sicurezza per tempi lunghi, se misurati sulla loro limitazione fisica, tramite dispositivi di controllo ambientale e telecamere. Mi rendo conto che per raggiungere i miei nuovi obiettivi ci vorrà un po' di tempo, un passo alla volta, calibrando le scelte sulle esigenze che man mano compariranno”. Per ora, Stefania ha già migliorato la qualità della sua vita quotidiana sotto diversi aspetti, come ci racconta.



Comunicare dalla camera da letto alla zona giorno

“A volte, quando a letto mi svegliavo prima dell'ora stabilita, dovevo aspettare che il mio caregiver arrivasse, a meno di provare a urlare, oltretutto non sempre con successo. Ora ho posizionato un dispositivo di controllo ambientale in camera e uno in salotto e li ho collegati. In questo modo posso parlare a quello che si trova in camera e chi è in salotto mi sente in ogni momento”.

La televisione in camera

“Ho collegato una smart tv al dispositivo di controllo ambientale: posso accenderla, spegnerla, alzare e abbassare il volume e scegliere cosa guardare in autonomia, mentre prima dovevo chiedere a qualcuno di compiere queste operazioni al mio posto. Vorrei acquistare un'altra smart tv per la cucina”.

Attaccare il computer alla presa di corrente

“La batteria del mio computer si scarica velocemente. Più volte, nel corso di una giornata di lavoro, dovevo chiedere a chi mi assisteva di agganciarlo alla corrente. Ora lo ho attaccato a una presa intelligente, anzi una ciabatta, collegata al dispositivo di controllo ambientale. Alla stessa presa ho attaccato anche il cellulare, lo scaldabagno e la lampada dello studio. Così ho risolto anche altri problemi quotidiani”.

I colloqui alla luce del tramonto

“Mi capitava di tenere dei colloqui online con dei pazienti in qualità di psicologa. Sono momenti ovviamente delicati e intimi. Non potevo dunque chiedere al mio caregiver di entrare in studio durante una sessione per accendere la luce se questi avvenivano durante il tramonto, e così mi trovavo a parlare nella penombra. Ora, grazie alla ciabatta intelligente,

tramite il comando vocale posso accendere la luce senza chiedere aiuto a nessuno”.

Troppo freddo e troppo caldo

“In studio ho uno scaldabagno che accendo quando sento freddo e spengo quando ho troppo caldo. Fino a prima dell'arrivo della ciabatta intelligente coinvolgevo qualcuno per accendere e spegnere la stufetta. Siccome è un bisogno frequente, a volte mi trattenevo perché mi dispiaceva disturbare continuamente la persona. Ora mi gestisco in autonomia”.



IL PROGETTO “ABITIAMO NUOVI SPAZI DI LIBERTÀ”

Promosso da Biogen e dai Centri Clinici NeMO, in collaborazione con NeMO Lab e il patrocinio di Aisla, Famiglie SMA e UILDM, ha l'obiettivo di rendere la tecnologia alleata per chi ha delle limitazioni fisiche. Prende avvio con la pubblicazione del Forward Paper, che raccoglie le voci di esperti del mondo clinico e accademico, insieme a quelle della comunità delle persone con malattie neuromuscolari, delle istituzioni e dell'industria, con l'intento di aprire un dibattito istituzionale, sociale, clinico e tecnico-scientifico su questi temi. Tra i contenuti del documento anche alcune raccomandazioni concrete. Tutto su Abitiamonuovispazidiliberta.it.

CORPI

tra miti e tabù

A cura della Sezione
UILDM di Legnano

Cosa significa essere diversi e da chi? UILDM Legnano condivide con noi il percorso di approfondimento nato, in seno al suo Gruppo Giovani, per cercare risposte a questa domanda e che ha portato all'organizzazione di una conferenza intitolata "Corpi non conformi".

Nel 2021, con il supporto di alcuni volontari, il Gruppo Giovani della nostra Sezione ha dato il via a un laboratorio dove ragionare su cosa significhi essere diversi. Lo ha fatto scegliendo la strada dell'intersezionalità e del linguaggio "pop", avendo sfruttato la visione della terza stagione della serie TV "American Horror Story". Discussioni vivaci, emozioni e vissuti personali hanno arricchito il gruppo di ascolto.

Il peso del pregiudizio vissuto da ognuno è emerso come elemento caratterizzante gli incontri e, in alcuni casi, abbiamo riconosciuto anche delle forme di abilismo interiorizzato, quando le persone con disabilità si sentono un problema nella vita quotidiana di chi sta loro intorno. Uno degli obiettivi del laboratorio è stato far emergere questi sentimenti, che creano frustrazione e disagio, e cercare di eradicarli.

Il lavoro ha portato all'ideazione della conferenza sui "Corpi non Conformi" dello scorso 3 dicembre, indetta durante la Giornata internazionale dei Diritti delle persone con disabilità.

L'evento è stato organizzato in collaborazione con la Fondazione Ticino Olona e il Comune di Legnano per sensibilizzare il territorio sul tema dell'abilismo.

Sono stati invitati otto professionisti e influencer per far luce su cosa significhi, nella società moderna, non rientrare nei canoni della così decantata "normalità".

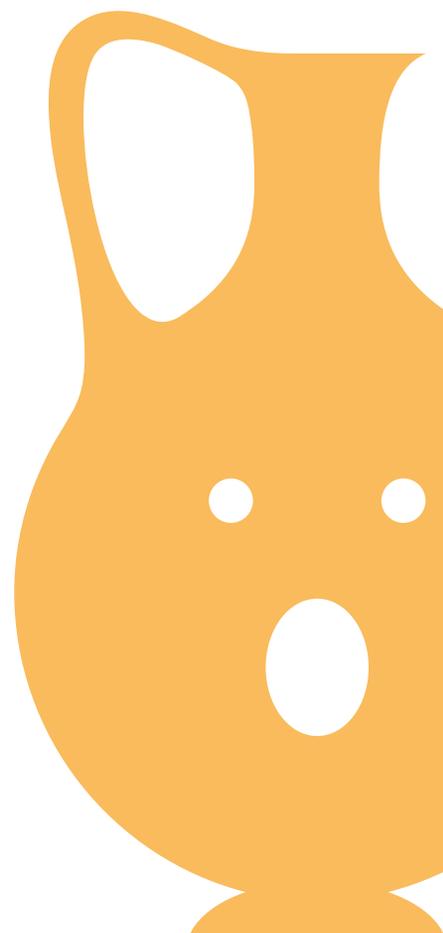
L'incontro è stato introdotto dal presidente di Sezione, Luciano Lo Bianco, che ha sottolineato l'importanza di mettere sempre al centro la persona, evitando che la stessa venga messa in ombra dalla sua condizione sanitaria.

Il referente del Gruppo Giovani e consigliere di Sezione Alberto Di Grazia ha poi annunciato le tematiche che i singoli relatori avrebbero trattato, spiegando quanto fosse importante per il Gruppo Giovani occuparsi di inclusione, discriminazione, abilismo, pietismo e inspiration porn. Ha raccontato il vissuto dei componenti del gruppo rispetto a questi temi e ha sottolineato l'importanza del lavoro di squadra.

"Il laboratorio - ha spiegato - è stato realizzato in collaborazione con un educatore e con diverse associazioni del territorio che ci hanno aiutato ad affrontare specifiche tematiche. L'importanza di fare network e

condividere le nostre esperienze - ha continuato il consigliere - sono gli strumenti giusti per diventare più forti e indipendenti in una società che, ancora oggi, ci ritiene non-abili.

Il nostro è un percorso di emancipazione che sappiamo essere tortuoso e impegnativo ma non per questo ci faremo spaventare".



MARINA CUOLLO



“Avere un corpo, oggi come in passato, - ha dichiarato Marina Cuollo alla rivista *InGenere* - non significa mai avere solo un corpo. Perché più questo si discosta

dalla norma imposta dalla società più viene colmato di significati altri.

Il corpo disabile, proprio perché considerato anomalo per forma e funzionamento, si riempie di marchi e segni specifici, pregiudizi che si propagano nel tempo.

L'attivista, scrittrice e speaker radiofonica Marina Cuollo ha aperto la conferenza parlando della mancata rappresentazione nei media delle persone con disabilità mancanza che contribuisce all'invisibilizzazione di una comunità che subisce atti di abilismo quotidiani.

Cuollo sottolinea come le persone senza disabilità non percepiscano la portata della violenza che ogni giorno una persona con disabilità subisce e che comprende atti come una “semplice” battuta fino a quelli esplicitamente più violenti. La scrittrice ci confida di utilizzare l'ironia come chiave di volta per fare fronte a queste avversità: il sorriso è il suo strumento per abbattere gli stereotipi.

I suoi libri “A disabilandia si tromba” e, più di recente, il romanzo “Viola”, sono stati scritti con l'obiettivo sfatare alcuni tabù, come quello per cui chi ha una disabilità non è considerato avere impulsi sessuali e affettivi, che espongono le persone al rischio di esclusione sociale.

GIORGIA MENEHESSE



L'accettazione del mio corpo — dichiara Giorgia Meneghesso ad *Aware Magazine* — è stata un lavoro lungo ed è arrivata solo da poco.

Bisogna tenere conto anche che sono donna, quindi purtroppo vittima di doppia discriminazione, abilismo e sessismo (quindi di tutte le pressioni a cui il corpo femminile è sottoposto), (...) mi sono sentita a lungo sbagliata. (...) Percepisco ancora molto che si dia per scontato che un corpo disabile non sia attraente (...). Questo succede perché non c'è cultura dell'accettazione, della diversità, dell'inclusione. Un altro motivo è perché non c'è molta rappresentazione della disabilità (...). Ultimamente qualcosa si sta muovendo, grazie ai social e agli attivisti (...). Ci sono delle riviste di Lifestyle che sono diventate più inclusive, ci sono state delle campagne pubblicitarie sulla Body Positivity.

Ma ancora non ci sono molte persone disabili alla guida di grandi aziende o in posti di rilievo anche in politica”. Meneghesso, attivista e cantante, ha affrontato il tema della disabilità nel mondo della musica, in cui fatica a emergere sia come donna sia come persona con disabilità perché: “Bisogna sempre dimostrare più degli altri il proprio valore”. Non sono accessibili i luoghi di formazione e quelli in cui gli artisti si esibiscono e sono pochissimi gli artisti con corpi non conformi a calcare i palchi.

SIMONE RIFLESSO



Simone Riflesso è un giovane attivista che, da qualche anno, porta avanti istanze intersezionali. L'ottica intersezionale, come dice lui stesso, consiste nel

guardare alla matrice comune che attua un rapporto di potere verso le categorie marginalizzate.

Che riguardano il mondo della disabilità e il mondo queer (con questo termine ci si riferisce alle persone non eterosessuali e/o la cui identità di genere non corrisponde al genere biologico della nascita). Uno dei suoi lavori più conosciuti riguarda l'accessibilità e la fruibilità dei Pride alle persone con disabilità ("SondaPride" è la prima mappatura del livello di accessibilità dei Pride italiani).

Il suo intervento ha sottolineato quanto sia importante che una persona disabile e queer partecipi alla vita delle associazioni queer, ancora poco attente ai temi dell'accessibilità.

Il focus successivamente si è spostato sulla importanza di emanciparsi ed essere protagonisti della propria vita in tutti gli ambiti, compresa la sfera sessuale e affettiva che, come sottolinea, ancora è considerata un tabù. Riflesso ha concluso proponendo delle azioni efficaci per combattere l'esclusione sociale: "Creare ambienti accessibili pensando a monte al coinvolgimento di chiunque" e "rispondere alle esigenze di partecipazione, per far sì che l'ingaggio online si trasformi in prospettive di coinvolgimento".

NOEMI CANAVESE



La psicologa Noemi Canavese, del Gruppo Psicologi UILDM, ha proposto uno studio condotto dal gruppo insieme al Gruppo Donne UILDM, riguardante gli aspetti affettivi, relazionali e sessuali delle donne con disabilità, condotto attraverso due questionari dal titolo: "Sessualità, maternità, disabilità" e "Rilevazione dell'accessibilità dei servizi ostetrico-ginecologici alle donne con disabilità".

L'obiettivo è stato raccogliere dati sulla condizione femminile, indagare l'accessibilità ai controlli per la salute a partire dall'esperienza delle donne e approfondire gli aspetti legati al rapporto con il proprio corpo e i propri desideri, con la propria salute e la propria femminilità. Nello specifico le 131 donne tra i 19 e i 74 anni intervistate hanno risposto a domande riguardanti l'accessibilità degli ambulatori di ostetricia e ginecologia, la salute sessuale, l'interazione con il personale medico ed ostetrico, l'identità sessuale riguardo al corpo e alla percezione di sé, i desideri e gli immaginari sulla maternità. Quanto al secondo questionario, esso è stato inviato a strutture ed enti sanitari per mappare i servizi ginecologici-ostetrici. Alla somministrazione dei questionari online è seguita l'organizzazione di focus group che hanno permesso di arricchire la raccolta dati e al contempo sono stati occasione di empowerment per le partecipanti.

SILVIA LISENA



Silvia Lisena è insegnante, scrittrice, attivista per i diritti delle donne con disabilità e durante la conferenza ha affrontato una tematica molto importante, dal titolo “Il corpo è mio”, che riguarda la sterilizzazione forzata delle persone con disabilità. Ci ha spiegato come il paradosso della nostra società moderna voglia che le donne non disabili vivano il tabù dell’interruzione gravidanza e, al contrario, le donne con disabilità vivano quello della gravidanza.

Con questo intervento di stampo storico la studiosa ha raccontato cosa sia la sterilizzazione forzata e come in alcuni paesi del mondo sia addirittura giustificata.

“La tragicità di questa operazione è data da due elementi: – ha continuato – quello per cui la persona non ne è a conoscenza e quello per cui la stessa non ha dato esplicito consenso”.

Alla domanda su come sia la situazione attuale in Europa ci ha fornito alcuni dati e spiegato che quattordici paesi europei ancora consentono alcune forme di sterilizzazione delle donne con disabilità nella loro legislazione mentre solo nove considerano esplicitamente la sterilizzazione forzata come un reato (tra cui Francia, Spagna, Polonia, Slovacchia, Romania e Svezia).

Il dato che più ha lasciato la platea sgombrata è che in tre stati europei si autorizzi la sterilizzazione forzata dei minori: Portogallo, Repubblica Ceca e Ungheria.

SONIA VERES



Sonia Veres, attivista per la tutela delle donne con disabilità, ha portato la propria esperienza sia di donna con disabilità sia di madre.

Ancora oggi in Italia è un tabù parlare di questi argomenti perché a fatica si affrontano le tematiche della sessualità e della genitorialità relative al mondo della disabilità — ha detto.

Sonia ha ricordato le sue paure durante il tempo della gravidanza, ha denunciato l’inaccessibilità di molte strutture sanitarie ginecologiche e ha sottolineato quanto secondo lei sia importante, prima di intraprendere una gravidanza, farsi seguire da professionisti in grado comprendere i bisogni della persona: le donne con disabilità infatti hanno il diritto di sentirsi a proprio agio e ad essere seguite adeguatamente. Spesso, invece, la mancanza di cultura sul tema e di rappresentazione in questo ambito fanno sì che molte donne con disabilità non riescano ad accedere alle corrette conoscenze sul percorso da seguire. “Non sono ancora molte le donne con disabilità grave che intraprendono un percorso di gravidanza e il personale sanitario è spesso impreparato a seguirle. Mancano linee guida e buone prassi”. Veres sottolinea l’importanza di creare un network efficace sul territorio nazionale e di individuare un modello assistenziale funzionante e virtuoso da replicare, per far sì che più persone possibili possano accedervi.

VALENTINA TOMIROTTI



Giornalista pubblicista, social media manager e attivista, Valentina Tomirotti ha parlato di turismo accessibile, abilismo e inspiration porn (fenomeno per cui le persone con disabilità vengono utilizzate come veicolo motivazionale):

Creare una community consapevole sulla diversità è il mio sogno per creare maggiore consapevolezza su ciò che mi circonda — ha detto.

Con il suo progetto “Pepitosa in carrozza” sul turismo accessibile, si propone di far emergere le difficoltà che si riscontrano nel settore turistico sottolineando l'importanza del diritto al movimento. “Pepitosa in carrozza” è il nome di un blog di informazione turistica e di una associazione di mappatura e promozione turistica di luoghi accessibili, che produce guide turistiche accessibili, si propone come voce competente in tavoli tecnici, sensibilizza sul tema della disabilità attraverso progetti educativi e social. La non accessibilità e la non fruibilità dei servizi turistici sono dovute alla mancanza di “attenzione” e al fatto che tutto viene pensato per le persone senza disabilità. Questo atteggiamento abilista fa sì che le persone disabili non possano essere libere di decidere dove andare: “Il turismo inclusivo è una forte leva di mercato in un settore che solo nell'anno in corso vedrà in Italia un incremento delle presenze turistiche del 32%: non è più tempo di ignorare”.

SIMONA SPINOGLIO



Infine la conferenza si è conclusa con l'intervento della psicologa Simona Spinochio che ha ripreso le tematiche fondamentali di questa conferenza. La platea è rimasta affascinata dal suo modo placido e sicuro nell'incoraggiare le persone a non farsi destabilizzare dagli ostacoli che si presentano ma, al contrario, ad affidarsi e fidarsi delle proprie risorse per far fronte alle difficoltà. Questo inno alla persona e alle proprie abilità è stato molto coinvolgente e stimolante.

IL MIO DISTROFICO

COM'È FATTO UN DISTROFICO?

di Gianni Minasso

Nonostante gli accaniti studi degli esperti, la vera natura dei distrofichetti (come sono fatti, cosa pensano e perché si comportano così) resta un mistero per gran parte della popolazione normodotata. Nel tentativo di limitare le incomprensioni e agevolare i rapporti interpersonali, vi offriamo allora una speciale tavola descrittiva, con annesse osservazioni, di un distrofico tipo.

1 → Gambe

Con l'esigua forza rimastaci nelle braccia riusciremmo persino a perdere a braccio di ferro contro un grillo, ma sono loro, le gambe, nel loro devastato splendore muscolare, ad assurgere a preziosa sineddoche della nostra disabilità, ricordando al colto e all'inclita che sì, abbiamo un bel po' di distrofia. A questo punto non resta molto altro da dire, se non camminare con le proprie gambe, essere in gamba, avere buone gambe, mettere le gambe in spalla, non avendo testa usare le gambe, prendere sottogam-

ba, fuggire a gambe levate, andare dove portano le gambe eccetera. E adesso vi saluto, mi bendo e vado ad attraversare la tangenziale.

2 → Joystick

È il vero scettro del distrofico, l'oggetto in virtù del quale, se si esclude la lingua per parlare, ci viene garantita una briciola della desideratissima autonomia (che è come l'araba fenice: che vi sia ciascun lo dice, dove sia, nessun lo sa!). Però questo sacro bastone elettronico del comando è afflitto da un pericoloso punto debole: la maldestra quanto imprudente gestualità del normodotato che sfiorandolo, seppur inavvertitamente, può condurre rapidamente alla catastrofe.

3 → Carrozzina

Domande a chi cammina: accettereste che un estraneo si appoggiasse alla vostra auto? Che vi chiedesse cos'avete nel portaoggetti? Che esprimesse pareri sprezzanti sugli

adesivi da tamarro incollati alle fiancate? Che facesse battute sul fatto che nella carrozzeria vi sono impressi vistosi segni d'urto? Che cigola e/o fa rumore? Che è troppo grande o troppo piccola? Che vi prendesse in giro perché è vecchia e ci sono tanti modelli più moderni in circolazione? No, vero?!... Allora fatevi un nodo al fazzoletto: in genere per i distrofici la carrozzina è come un prolungamento del loro corpo e quindi, prima di porre quesiti del cavolo, pensateci su settanta volte sette e poi, alla fine, state zitti. Ciò accrescerà il benessere dei malati neuromuscolari e vi eviterà delle rispostacce.

4 → Apparato uro-genitale

I puritani si voltino pure dall'altra parte, ma è la verità: questa delicata zona del nostro corpo viene sempre pesantemente colpita in modo indiretto dalla patologia di cui stiamo parlando, in quanto costituisce il terminale di arrivo delle

complesse (e spesso) problematiche sessuali e degli (ahinoi) inevitabili nodi assistenziali igienici. In parole povere: chi mi fila? Chi e come mi porterà in bagno?

5 → Ruote

Grazie alle gomme piene, finita l'epoca fin de siècle delle camere d'aria, questa "parte" dei distrofici ha cessato di essere una fonte di preoccupazione. Così chiodi e schegge di vetro non sono più una minaccia, mentre al contrario le cacche dei cani ci consigliano di continuare gli allenamenti nello slalom speciale. Oltretutto, oggi come oggi, le ruote della carrozzina servono piuttosto a schiacciare i calli dei normodotati, specialmente a quelli che poco prima ci hanno appoggiato un piede sopra, facendoci venire il mal di mare.

6 → Bocca

Eh sì, anche se afflitti da una scarsa fonazione per colpa di una tracheo, ci riesce davvero difficile praticare la raffinata arte del silenzio. Infatti, forse a causa di un effetto collaterale della distrofia non ancora ben identificato dagli scienziati, abbiamo l'abitudine di compensare la debolezza dei muscoli con la capacità di pontificare su qualsiasi argomento (come se fosse obbligatorio e privo di conseguenze): dalle nostre esperienze di cohousing alla produzione di soia del basso maceratese.

7 → Occhi

Facilmente l'esemplare medio di distrofichetto possiede un invisibile ma efficace paraocchi simile a quello dei cavalli, tuttavia, mentre per i quadrupedi l'attrezzo serve a evitare che s'imbizzarriscano, nei soggetti umani affetti da dmp permette di ignorare più o meno volutamente le cose sgradevoli (però evidenti a tutti gli altri). Perciò, essendo privi di una visione globale del mondo, possiamo agevolmente focalizzarci sulle nostre tre questioni fondamentali: sesso, assistenza, lamentele.

8 → Cervello

La famosa vignetta di Silver del 1995 (disabile in carrozzina che, indicando la propria testa, rimugina: "Sono le gambe qui dentro che non riesco a tenere ferme!") rappresenta la spiegazione perfetta di quanto avviene anche nella crapa degli (im)pazienti neuromuscolari. In effetti, più che nei muscoli carenti di distrofina, calpaina, disferlina e compagnia bell(in)a, in questa sede risiedono i veri problemi di noi distrofici. In effetti, con l'insorgere di una grave patologia, è obiettivamente complicato mantenere un certo equilibrio mentale (del resto non ci riescono neppure i

sani in condizioni normali, figurarci noi...), così si fanno largo gli unni della tristezza, i visigoti dell'egoismo, i longobardi dello spirito di rivalsa e i vandali della ristrettezza di vedute.

9 → Zainetto

I normodotati (tranne quelli che ci ficcano le mani dentro per aiutarci, ma in realtà riescono solo ad aumentarne l'entropia interna) si arrovellano per sapere cosa c'è in questa sacca, spesso scucita e scolorita dal sole. Be', sappiatelo: ci sono i cavoli nostri, e quindi non vi diremo mai che dentro ci sono pappagallo e/o padella, mantellina impermeabile strappata, guanti di lattice già adoperati, chiave a brugola per regolare le pedane della carrozzina, auricolari guasti, cannuccie usate, rotolo di carta igienica quasi finito, tessera Uildm del 2011, medicinali scaduti, contrassegno di parcheggio perso per cui avevamo richiesto il duplicato, DM stropicciato di sei anni fa e un pezzo di brioche avanzata l'altro ieri.



UILDM BOLOGNA

CANTA CHE SI PASSA

Come si organizza un'iniziativa per promuovere un progetto?

UILDM Bologna, in rete con numerosi altri enti locali (Rete per l'Autonomia, Collettivo sistemabile, Centro della Pace, Laboratorio Smaschieramenti, Lesbiche Bologna, Queernelli), ha organizzato la serata di karaoke "Canta che si passa" presso il Centro sociale per la Pace, una struttura accessibile fatta eccezione per due scalini di circa cinque centimetri ciascuno all'ingresso. La serata ha previsto una raccolta fondi per

abbattere le barriere del Centro (sono stati raccolti 1.400 euro) e per sensibilizzare i partecipanti a proposito del Progetto Rampe e delle Linee guida per l'edificabilità dei locali, frutto di un lavoro pluriennale e sinergico tra le istituzioni locali e le organizzazioni del territorio, cioè UILDM, Rete per l'Autonomia e Collettivo sistemabile. Durante la serata è stato presentato il lavoro di mappatura dei locali di Bologna, tuttora in corso, e si è verificata l'accessibilità dei locali di via del Pratello, dove è collocato il Centro.



Luogo: Bologna



Durata: una serata
(venerdì 24 maggio
dalle 18 alle 23)



Destinatari raggiunti

- Le associazioni e i collettivi coinvolti
- Consiglieri comunali
- Volontari che hanno partecipato alla mappatura



Obiettivi raggiunti

- Raccogliere fondi per il centro al fine di effettuare delle modifiche alla struttura
- Sensibilizzare e dare informazioni sul Progetto rampe
- Reperire nuovi volontari per continuare la mappatura



Sviluppo del progetto

- Richiesta della sala al Centro sociale
- Eventi di informazione precedenti all'evento da parte di Rete per l'autonomia e Sistemabile
- Coinvolgimento del Laboratorio Smaschieramenti, Lesbiche Bologna e Queernelli
- Riunioni sia via web sia in presenza per la programmazione
- Rete per l'autonomia ha condotto la serata, il Centro sociale ha messo a disposizione la zona bar (la vendita delle bibite è andata in parte a coprire le spese vive della serata e in parte alla raccolta fondi per il progetto)



Valore complessivo
del progetto

- Costi sostenuti: circa 50 euro per organizzazione (per stampa delle linee guida e offerta aperitivo)



MOMENTI COME QUESTO **SONO POSSIBILI** GRAZIE AL TUO SOSTEGNO



Sostienici scegliendo i nostri **gadget solidali**.
Trovi tante idee regalo per te o per i tuoi amici e familiari!



Puoi scegliere tra tutti i nostri gadget
su gadgetsolidali.uildm.org

Seguici su
f t i y i n



TERRITORIO

PAVIA

ERASMUS+

Negli ultimi anni UILDM Pavia ha investito molte energie nei percorsi formativi. Oltre ai progetti nelle scuole, che nei primi mesi del 2023 ci hanno fatto incontrare circa settecento studenti, abbiamo continuato la collaborazione con Giovani per l'Europa che porta, sul territorio, l'esperienza del programma Erasmus+.

Nata da un contatto datoci da Csv (Centro servizi per il volontariato) Pavia, questa collaborazione ci permette di offrire un'esperienza di formazione a giovani di Spagna, Portogallo, Germania che, per un periodo che varia dalle tre settimane ai tre mesi, svolgono un tirocinio da noi, mettendo in pratica le hard skill acquisite nel corso dei loro studi. Questo programma, a differenza del programma Erasmus per gli studenti universitari, riguarda giovani tra i 16 e i 21 anni che hanno già delle competenze e che vi aderiscono per svolgere quello che da noi si chiama Pcto (Percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento).

Dal 2019 ad oggi in UILDM Pavia sono arrivati diciassette studenti con differenti specializzazioni (questo numero sarebbe diverso ma abbiamo subito lo stop per la pandemia).

Come responsabile del programma, non cerco tra gli studenti solo figure legate all'assistenza ma voglio portare, al nostro interno, competenze diverse. Nei diciassette abbiamo accolto ragazzi che arrivavano da studi per gestione segreteria; studenti con competenze per l'organizzazione di eventi; studenti con competenze informatiche. Non sono mancate, ovviamente, figure legate all'assistenza e, con loro, il lavoro prima è sulla concezione meno scolastica della disabilità per poi passare alla pratica.

È un'esperienza che ho voluto fortemente, ritengo che sia bella per diversi motivi: il primo riguarda l'aiuto pratico; il secondo riguarda il fatto che possiamo portare un po' d'Europa ai nostri soci e un po' di noi in giro per l'Europa. Abbiamo conosciuto ragazzi fantastici con cui continuiamo a restare in contatto. Per esempio una tirocinante tedesca che si occupa di assistenza, dopo il primo percorso, ha voluto replicare il tirocinio da noi.



Per l'associazione questo richiede molti sforzi a livello organizzativo nella preparazione di un progetto formativo dedicato ad ogni studente che sviluppi le sue competenze e non altre, inoltre c'è un tutoraggio quotidiano. A livello pratico bisogna far trovare ai propri soci una soluzione alle difficoltà linguistiche, ciò non deve essere di ostacolo ma di stimolo per una maggiore crescita. Giovani per l'Europa garantisce l'alloggio degli studenti e, a carico dell'associazione, resta solamente la parte formativa.

Fabio Pirastu

Presidente di UILDM Pavia

CHIVASSO

LA FESTA PER I 40 ANNI

“Grazie a tutti per la partecipazione e per la riuscita della festa dei 40 anni di attività della Sezione “Paolo Otelli” di Chivasso”: queste le parole espresse dal presidente Renato Dutto e dal Consiglio direttivo UILDM all’indomani del pranzo sociale con festa danzante, svoltisi con successo, alla presenza di 120 persone, domenica 26 marzo al ristorante dei Cacciatori, ai Rolandini di Verolengo.

Negli interventi al microfono, è stata ripercorsa la storia di questi 40 anni, dagli albori ad oggi, proiettando storiche foto del fondatore Paolo Otelli, persona con distrofia, alfiere dei diritti delle persone con disabilità. Torinese trasferitosi a Monteu da Po, nel 1983 Otelli, in accordo con il dottor Luciano Bussi, che all’epoca era il compianto presidente della Sezione torinese, cominciò ad operare, seppur informalmente, come UILDM, occupandosi di barriere architettoniche e diritti delle persone disabili al lavoro, alla casa, allo studio e ai trasporti e organizzando mostre per le scuole della zona. In quel periodo molto fecondo di iniziative e progetti si formò un solido gruppo di allora giovani volontari che, ancora oggi, costituiscono l’ossatura della Sezione, pur a 36 anni dalla dipartita del fondatore. La villa di Monteu da Po dove Paolo viveva è, infatti, stata una sorta di “scuola di formazione” per tante persone oggi impegnate nel sociale, nel mondo delle professioni e nei vari settori del volontariato. Dopo la scomparsa di Otelli, si sono succeduti alla guida della Sezione chivassese quattro presidenti: Maritza Gabriele, Carlo Filippo Follis, Alessandro Bena e Renato Dutto. Il presidente nazionale UILDM, Marco Rasconi, che non ha potuto intervenire alla festa, è stato rappresentato dalla vice presidentessa Stefania Pedroni.



**SERVIZIO DI TRASPORTO PER PERSONE CON DISABILITÀ
O CON PROBLEMI DI MOBILITÀ**



PER PRENOTAZIONI

residenti a Chivasso e comuni confinanti

TELEFONARE

dal lunedì al venerdì,
dalle ore 9 alle 12
al numero **376-1520783**
almeno 4 giorni prima
del servizio richiesto

Per l'accesso ad ospedali
e strutture sanitarie è necessario
un accompagnatore



IL NUOVO SERVIZIO DI TRASPORTO

Ha preso il via da febbraio il nuovo servizio di trasporto per persone con disabilità o con problemi di mobilità da parte della nostra Sezione. “Viene effettuato utilizzando un Doblò attrezzato per il trasporto di persone in carrozzina - spiega il presidente Dutto -. Si tratta di un automezzo messo a disposizione dalla società benefit Pmg Italia, che ringraziamo della disponibilità e dell’opportunità che ci ha concesso, con la generosità di tanti sponsor del territorio che hanno investito in questo importante progetto di trasporto per le persone più deboli e fragili. Un grazie anche al Comune di Chivasso, che ha patrocinato il progetto”.

Il servizio, per residenti a Chivasso e nei comuni confinanti, che debbono accedere a ospedali e strutture sanitarie (necessario un accompagnatore), è attivo dal lunedì al venerdì. Per prenotare il trasporto (gratuito, ma è gradita un’offerta libera a UILDM) occorre telefonare, almeno 4 giorni prima della data del servizio, al numero 376-1520783 (attivo dal lunedì al venerdì, solo al mattino, dalle ore 9 alle 12).

Conclude il presidente Dutto: «Il Consiglio direttivo di UILDM Chivasso ringrazia di cuore il gruppo di 11 autisti volontari, tutti nostri tesserati, che si sono messi a disposizione per avviare questo importante servizio, che ha fatto compiere alla nostra Sezione un ulteriore salto di qualità”.

Renato Dutto

Presidente di UILDM Chivasso



Laboratorio

UILDM MONZA

La realtà virtuale

Il laboratorio sulla Realtà virtuale (RV) tenuto durante le Manifestazioni Nazionali UILDM è stato finalizzato, da un lato, a presentare l'uso della RV in ambito psicologico e i progetti innovativi condotti dalla Sezione UILDM di Monza e, dall'altro, a lasciar sperimentare ad alcuni dei presenti questo strumento.

A Monza tutto è nato sul finire della pandemia, nel 2021, quando le maglie del Covid ci hanno permesso di riprendere le consulenze in famiglia dal 'vivo'. Il progetto, sostenuto da Fondazione della Comunità di Monza e Brianza e da Media Reha, ha consentito a 19 soci con disabilità di fare un viaggio interiore alla scoperta di sé e delle proprie emozioni; una rielaborazione terapeutica del vissuto digitale per lavorare sull'autostima aumentando non solo il senso di benessere ma anche le capacità reattive alle criticità.

La realtà virtuale immersiva ha permesso alle persone coinvolte – la cui patologia impedisce qualsiasi possibilità di movimento in autonomia – di sperimentare situazioni ad alto livello di coinvolgimento. Così, agli aspetti più ludici legati all'utilizzo del visore per la realtà aumentata, abbiamo affiancato un lavoro finalizzato a far emergere emozioni e contenuti che altrimenti farebbero fatica a venire a galla. La valutazione finale è stata più che positiva: da qui la decisione di far conoscere anche agli altri soci questa opportunità, presentando il laboratorio all'interno delle Manifestazioni Nazionali.

Durante il laboratorio, i presenti hanno vissuto un'esperienza immersiva metaforica indossando un visore di realtà virtuale, mentre alcuni partecipanti hanno utilizzato il video del computer per partecipare allo stesso evento. La dr.ssa Caruso, psicoterapeuta della Sezione di Monza, nelle fasi iniziali dell'incontro ha fornito alcuni elementi informativi sugli strumenti e sulla sua esperienza di terapeuta. Dopo l'esperienza immersiva, con un programma dedicato al mare, tutti insieme hanno potuto dedicarsi al riconoscimento delle emozioni provate mentre partecipavano all'esperienza e alla loro trasformazione, grazie all'uso di tecniche immaginative.

Valutando le conclusioni del primo progetto, "Una metafora per persone con distrofia muscolare" condotto nel corso della pandemia (giugno 2021-marzo 2022) le diverse esperienze virtuali utilizzate e realizzate dall'hub multidisciplinare per l'innovazione delle pratiche psicologiche "Become", possiamo affermare che tale esperienza abbia permesso, da un lato, di ampliare ed esplorare – per un breve tempo – l'ambiente circostante e, dall'altro, di poter parlare dei

vissuti e delle emozioni, apportando un miglioramento della qualità di vita delle persone coinvolte.

Il riscontro positivo ottenuto ha portato allo sviluppo di una nuova proposta di lavoro, avviata ad aprile 2023 e tuttora in corso: "In viaggio... dentro e fuori di noi". Sono previste gite, visite a musei, partecipazione ad eventi e laboratori di gruppo con l'uso della RV: l'integrazione della realtà virtuale a quella effettiva incoraggia un pensiero esplorativo e la ricerca di schemi mentali alternativi a quelli abitualmente utilizzati, mentre parlare in gruppo delle proprie esperienze potenzia il beneficio dell'intervento, in quanto ogni partecipante diventa risorsa, 'fonte' di strategie alternative e 'specchio' per gli altri.

Essere protagonisti e immaginare di dover "risolvere" situazioni drammatiche (proposte dalla terapeuta) mostra ai partecipanti quali e quante risorse hanno a disposizione. Ci auguriamo che altre Sezioni e altri soci seguano questo percorso in cui il viaggio è un'avventura per scoprire il mondo fuori di noi e quello interiore.

Gabriella Rossi

Presidentessa di UILDM Monza



UILDM LEGNANO

Operazione Medea

Nel corso delle ultime Manifestazioni Nazionali UILDM abbiamo avuto la possibilità di condividere con le altre Sezioni uno dei laboratori più articolati che svolgiamo a Legnano. Ve la raccontiamo.

Questa attività si svolge sotto forma di edu-larp, gestita dall'educatore della sezione Vittorio Montixi con il supporto di alcuni volontari, permette di affrontare qualsivoglia tematica grazie alla presenza di personaggi fittizi che danno voce ai giocatori stessi. La possibilità di interpretare un ruolo dà l'opportunità di sperimentarsi in situazioni che solitamente non viviamo, vivere sentimenti che si fanno fatica ad esternare o a gestire: tutto senza nessuno tipo di ripercussione sulla persona reale. Le ripercussioni rimangono sul personaggio al quale si sta dando vita.

Il professionista che collabora con noi ha proposto questa attività per lavorare su due strumenti importanti per quanto riguarda la Vita indipendente: la comunicazione e il gruppo.

Durante le giornate del 18 e 19 maggio abbiamo proposto come attività ludica "Missione Medea" che permette di mettere in campo le "social-skills" necessarie a raggiungere l'obiettivo del gioco. Questo edu-larp nasce dalla richiesta di Emergency di creare un gioco che potesse spiegare ai giova-

ni il fenomeno della migrazione in modo da far loro capire al meglio le situazioni geo-politiche attuali. La psicologa Annalisa Corbo e il suo staff hanno elaborato questo gioco versatile che, oltre ad affrontare le tematiche del viaggio, può essere utilizzato proprio per lavorare sul gruppo (net-work) come strumento per raggiungere la propria autonomia a fronte di una corretta comunicazione. La trama di questo gioco narra le vicende di un sistema solare abitato da tre popoli, i Savari, gli Ivissi e gli Alami, che devono adoperarsi per trovare una soluzione al disastro che si sta per abbattere sul loro sistema solare. Infatti il loro sole, chiamato Medea, sta per collassare ed esplodere, coinvolgendo i tre pianeti abitati da questi tre popoli. Ogni giocatore avrà la possibilità di appartenere ad uno dei popoli, interpretando un personaggio a scelta tra una serie di proposte disponibili. L'unica regola del gioco è aderire alle caratteristiche del personaggio, tutte le altre decisioni devono essere prese dal giocatore. La versatilità di questo gioco fa sì che i risvolti possano essere molteplici e sempre diversi da sessione a sessione.

Durante la fase finale della attività c'è stato un *de-briefing*, nel quale i giocatori, spogliati delle vesti dei personaggi, hanno raccontato in terza persona il loro vissuto. Siamo stati soddisfatti dei feedback positivi delle persone che hanno partecipato. È stato interessante vedere come sia giovani sia adulti abbiano deciso di mettersi in gioco e sperimentarsi in questa proposta educativa.

A cura della Sezione



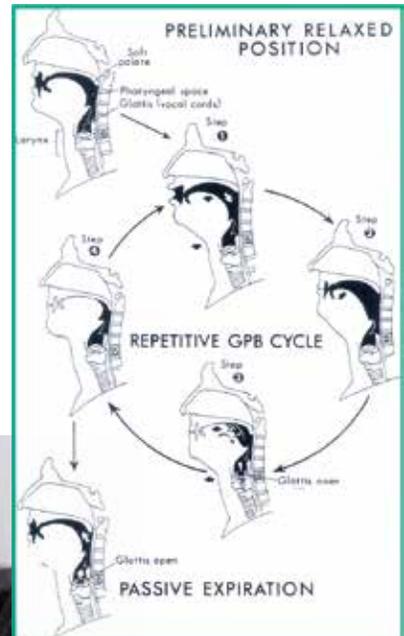
Laboratorio

UILDM VARESE

La respirazione glossofaringea

Nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM a Lignano Sabbiadoro il dott. Carlo Bianchi, fisiatra di UILDM Varese, ha gestito un laboratorio pratico per la conoscenza della respirazione glossofaringea e per il relativo addestramento di alcuni delegati interessati da varie forme di malattie neuromuscolari.

Riportiamo qui un piccolo vademecum di quanto trasmesso in presenza.



Che cosa è la respirazione glossofaringea. Identificata dal medico americano Dail nel 1955, è una modalità di respirazione ancora poco conosciuta, che consente di insufflare di aria i polmoni grazie a movimenti di bocca-lingua-faringe-laringe. È anche detta respirazione “a rana” e sfrutta il patrimonio motorio di bocca-lingua e faringe-laringe appartenente alla specie umana, così come agli anfibii, sopprimendo al deficit di forza dei muscoli respiratori.

Come la si apprende. Nell'essere umano può essere appresa spontaneamente come risposta all'ipossia (ridotta concentrazione di ossigeno nel sangue) da insufficiente ventilazione, così come può essere appresa per addestramento.

Quale è la sua efficacia. Garantisce un valido volume corrente, indispensabile per una normale respirazione a riposo, e può favorire una massima insufflazione d'aria nei polmoni, paragonabile a quella che si ottiene con il pallone Ambu.

Quali sono i vantaggi. Le linee guida della American thoracic society (Chest 1998) li riassumono così: favorire una adeguata espansibilità toracica-polmonare; prevenire le atelettasie polmonari (ridotta apertura degli alveoli polmonari); potenziare la tosse; favorire l'autonomia dalla ventilazione meccanica ed il senso di indipendenza respiratoria, con positiva ripercussione psicologica.

Chi può insegnarla. Il fisioterapista, senza escludere il ruolo dei medici (pneumologo, fisiatra), ha il compito di insegnarla ai pazienti, previo specifico corso di formazione.

Percentuale di successo nell'apprendimento. L'esperienza acquisita da momenti di formazione in UILDM Varese e in provincia di Bergamo (vedi competenza del fisioterapista Raniero Carrara) consente di dire che il successo di apprendimento è in media del 60%, sia delle figure professionali sia dei pazienti. Tale attività affianca quella del Servizio domiciliare medico-fisioterapico-psicologico di UILDM Varese.

Come interpretarla in chi la attua spontaneamente. Movimenti ripetuti di bocca e lingua, in pazienti non ventilati, non devono essere interpretati come “tic” nervosi, bensì devono essere valorizzati e perfezionati con adeguato addestramento alla tecnica glossofaringea.

—
Carlo Bianchi
Fisiatra di UILDM Varese



Silvia Farina e Angelo Rasconi

Se ne sono andati a un mese di distanza l'una dall'altro, Silvia e Angelo. Uniti nella morte come lo erano stati nella vita. Silvia Farina e Angiolino Rasconi, i genitori di Marco, attuale presidente nazionale UILDM, facevano parte a pieno titolo della grande famiglia della nostra Associazione. Entrati per meglio supportare il proprio figlio nelle problematiche legate alla patologia, poi per seguirne le iniziative e infine conquistati, a diversi livelli, da quella attività sportiva che avrebbe tanto cambiato la vita ai giovani con malattie neuromuscolari dagli Anni 90 in poi. Silvia, tra i primi interpreti nel powerchair hockey del "tifo organizzato", germinato spontaneamente tra i genitori dei praticanti; Angelo, vista la passione per il calcio e il carattere particolarmente espansivo, quasi inevitabilmente uno dei primi allenatori di questo sport. Lei, sempre assidua, fedelissima, implacabile addirittura nel documentare partite e tornei degli atleti in giro per l'Italia e per l'Europa e da me soprannominata "La giapponese" per questo. Lui, che era "il re" degli sftò, fatti e subiti, li cavalcava tutti con grande ironia e nel frattempo portava a casa gli scudetti. Due nostri grandi amici. Due tasselli ora vistosamente mancanti nel mosaico di UILDM.

(Riccardo Rutigliano, UILDM Milano)



Giuseppe Del Bene

Giuseppe, Peppino per gli amici, è un uomo che ha fatto della sua vita una missione. Socio fondatore e presidente onorario della sezione di Caserta, ha conquistato e trascinato le persone nel vortice del suo impegno sociale. Ha sperimentato - come lui stesso scrive nel suo libro "Una vita vissuta, Grazie!" - la bellezza della vita, ma soprattutto la bellezza dell'altruismo e della solidarietà che consentono di restituire dignità a chi vive un disagio fisico o sociale. Ha lasciato un'eredità incommensurabile a chi lo ha conosciuto e che persegue la sua mission sul territorio. La sua vita è stata senza confini né limiti che avrebbero potuto determinare la sua condizione. Ha insegnato a tutti che vanno sfidati e superati con determinazione, gioia ed entusiasmo. Suoi sono stati i progetti "La banca del Tempo", nato per favorire la cultura del volontariato e "Adotta un'associazione", per sostenere le attività della Sezione. Per Peppe non ci sono mai state barriere invalicabili e soprattutto non c'era mai tempo da perdere. Resta per noi un esempio di fonte inesauribile di energia e un trampolino di lancio per continuare ad osare.

Il suo libro autobiografico è a disposizione di chiunque volesse acquistarlo. Il ricavato andrà a sostegno delle attività di Sezione.

(Antonella Golino, UILDM Caserta)



Mauro Casanova

Lo vogliamo ricordare attraverso il suo impegno costante sin dalla nascita della Sezione UILDM di Pisa, che ha animato sempre con grande passione, impegno e dedizione.

Mauro per noi è stato prima di ogni altra cosa un amico, un amico speciale e unico, del quale sentiremo un'enorme mancanza. L'ironia e la voglia di stare insieme come vecchi amici hanno sempre contraddistinto la sua forza: amava la vita e ha cercato di trasmettere questo messaggio attraverso il suo spirito, senza dare spazio a lamentele. Non c'era tempo per le lamentele perché Mauro ha sempre voluto mettere al primo posto il buono che la vita gli ha offerto.

Grazie Mauro, per la strada percorsa insieme.

(Enzo Marcheschi, UILDM Pisa)

Enrica Baja Guarienti

UILDM ricorda con riconoscenza la benefattrice che contribuì all'avvio in Italia della Fondazione Telethon. Partecipando alle opere parrocchiali e assistenziali della Chiesa di San Pietro, entrò in contatto con UILDM e appoggiò la nostra causa.