

SE NON SONO DI TUTTI, CHIAMATELI PRIVILEGI

LA GIORNATA NAZIONALE 2023 È PER I “DIRITTI DI TUTTI”

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La frase che titola questo breve resoconto della Giornata Nazionale UILDM è di Gino Strada. L'abbiamo scelta perché sintetizza al meglio il motivo per cui le nostre sette giornate sono state caratterizzate dal nome “Diritti di tutti”. La nostra battaglia per l'inclusione sarebbe meno forte se non includesse tutte le categorie sociali che rendono viva la parola “comunità”, e viceversa. Siamo tutti nella stessa barca.



Dal 9 al 15 ottobre i nostri volontari sono scesi in piazza con rinnovato entusiasmo per far conoscere le proprie attività a favore di chi ha una distrofia muscolare, e per raccogliere fondi grazie al Caffè di UILDM.

Ecco i risultati che abbiamo raggiunto a oggi, insieme ai tanti donatori che ci hanno scelto, per sostenere il progetto E.RE. – Esistenze Resilienti:

- Abbiamo organizzato 8 incontri di formazione, 5 di stampo sociale, gli altri 3 in ambito medico-sanitario per un totale di 440 persone coinvolte;

- Abbiamo potenziato lo sportello “UILDM Risponde”, aperto a soci e non, per rispondere alle famiglie in ambito sanitario e sociale ad avere tutta l'assistenza necessaria per avere una vita come quella di tutti. Sono stati 200 i quesiti evasi, per 700 ore di consulenza;
- La Direzione Nazionale ha coordinato e finanziato, in collaborazione con le Sezioni, 46 punti di trasporto attrezzato per persone con disabilità in 16 regioni: insieme abbiamo percorso quasi 500.000 km!



Come cerchiamo di fare ogni anno, la Giornata Nazionale è stata anche l'occasione per allargare la rete delle nostre amicizie e collaborazioni. Abbiamo ricevuto nuovamente il patrocinio dell'Alto Patronato della Repubblica e quello dell'Associazione Nazionale Alpini, che ringraziamo di cuore. Al nostro fianco hanno scelto di esserci ancora tanti personaggi dello spettacolo e dello sport, che tramite i loro canali hanno sensibilizzato chi li segue dell'impegno di UILDM: Filippo Caccamo, Arianna Ciampoli, Laura Formenti, Miguel Gobbo Diaz, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile, Luca Ravenna, Eleazaro Rossi, Trio Medusa.



La Giornata Nazionale UILDM è stata la cornice di due belle collaborazioni. La prima: il rinnovo del protocollo di intesa con AVIS - Associazione volontari italiani del sangue; la seconda il nuovo protocollo firmato UNPLI - Unione Nazionale Pro Loco d'Italia.

Ogni euro donato, ogni minuto speso a raccontare e spiegare, ogni persona che ha contribuito ad aiutarci a rendere la vita di chi ha una distrofia come quella di tutti ha la nostra gratitudine. Grazie perché state lottando per il presente ma soprattutto per il futuro di tutti!



IL TRIO PER 3

Giorgio Daviddi, Furio Corsetti e Gabriele Corsi, in arte Trio Medusa, sono ormai tre persone che siamo davvero felici di poter chiamare Amici di UILDM. Sempre disponibili e con il cuore aperto, anche per l'edizione 2023 sono i protagonisti del video che promuove la Giornata Nazionale, grazie ragazzi! Grazie anche alle reti nazionali La7, Discovery, SKY, Mediaset e alle molte tv locali che si sono impegnate a diffondere il nostro video, aiutandoci a farci conoscere.

DIRITTI DI TUTTI

L'edizione di quest'anno del Caffè di UILDM "Diritti di tutti" è stata particolarmente ricca di novità. Il disegno della latta è stato curato da Alberto Madrigal, illustratore e acquarellista che colora le copertine di Zero Calcare. All'interno, oltre al caffè per moka da 250 grammi Chicco D'Oro, anche una confezione di caramelle geles e una di biscotti. Abbiamo cercato di accontentare tutti i palati! È possibile fare l'ordine su giornatanazionale.uildm.org

GRAZIE!

La Giornata Nazionale 2023 è stata resa possibile grazie al sostegno di Sarepta Therapeutics, Vivisol, MedicAir, lo studio legale e tributario Plusiders, e con la sponsorizzazione di Roche. Un ringraziamento particolare va anche all'Associazione Nazionale Carabinieri che si è messa nuovamente a disposizione dei nostri volontari per aiutarci a distribuire il Caffè di UILDM. Grazie di aver scelto UILDM, ci aiutate a fare la differenza!

CI FACCIAMO IN QUATTRO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Continua il percorso di E.RE – Esistenze Resilienti, progetto che ha come obiettivo quello di potenziare le attività legate alla formazione delle persone con disabilità e degli operatori socio-sanitari, i servizi di trasporto attrezzato e di consulenza in ambito medico e sociale.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

In questi mesi ci siamo impegnati soprattutto a offrire una formazione di qualità, attraverso appuntamenti dedicati alle persone con disabilità, alle famiglie, caregiver e professionisti del mondo sociale e sanitario.

Dopo gli appuntamenti formativi durante le Manifestazioni nazionali UILDM dello scorso maggio, si è svolto il 20 settembre scorso il webinar **“Sulle ali dell’inclusione - Accessibilità di aeroporti e aerei: a che punto siamo”**, con il patrocinio e la collaborazione della Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap. Ospite d’eccezione è stata Alessandra Locatelli, Ministro per le disabilità.

Il focus dell’incontro sono state le esperienze di UILDM, AISLA e Famiglie SMA legate al trasporto aereo delle persone con disabilità gravi e gravissime. Sono state evidenziate le criticità e gli aspetti su cui è importante lavorare, in particolare quelli legati all’imbarco delle carrozzine elettriche, delle batterie, di ausili salvavita, quali per esempio i respiratori: questioni quanto mai essenziali per la comunità neuromuscolare. Le testimonianze dei

Centri Clinici NeMO, Village4all e Cittadinanzattiva hanno dato maggiore forza alla nostra riflessione. Alla tavola rotonda hanno partecipato i rappresentanti di ENAC – Ente Nazionale Aviazione Civile e IATA - International Air Transport Association. L’obiettivo è quello di continuare a sviluppare percorsi e collaborazioni future insieme a FISH e a questi enti, per giungere a creare condizioni di sempre maggiore accessibilità.

Il diritto alla mobilità è infatti un tema “caldo” per UILDM. L’innovazione tecnologica di questi anni e l’avanzamento della ricerca scientifica in ambito medico hanno portato a grandi miglioramenti nella qualità della vita della persona con una malattia neuromuscolare, che desidera muoversi, essere autonoma, poter scegliere dove andare. I motivi sono i più svariati: studio, lavoro, motivi sanitari, ma anche tempo libero, sport, viaggi e vacanze. Come ripetiamo sempre, un mondo più accessibile alle persone con disabilità è un mondo più accessibile per tutti. In questi mesi abbiamo inoltre coinvolto gli operatori sanitari in una formazione specifica sulla presa in



carico riabilitativa delle persone con una malattia neuromuscolare. Sabato 21 ottobre si è tenuto a Pordenone il corso ECM (Educazione Continua in Medicina) **“Facciamo... la riabilitazione motoria nelle distrofie muscolari!”**, promosso dalla Commissione medico-scientifica UILDM.

«A questo primo corso ne seguiranno altri, anche in ambito respiratorio. L'obiettivo infatti è riuscire a stringere sempre di più la relazioni con i territori locali, che sono i primi a conoscere le esigenze non solo dei pazienti ma anche dei professionisti che vi operano. Con questi corsi di formazione intendiamo, inoltre, promuovere la diffusione tra pazienti e operatori sanitari delle *“Indicazioni per la presa in carico e la riabilitazione dei pazienti con distrofie neuromuscolari”*, due documenti redatti da UILDM che hanno lo scopo di fornire delle raccomandazioni sulla gestione riabilitativa neuromotoria e respiratoria delle distrofie muscolari», dichiarano le responsabili scientifiche del corso, Elena Carraro e Cristina Sancricca. Il webinar e il corso ECM fanno parte dell'offerta formativa del ciclo **E.RE. - IN FORMAZIONE** previsto all'interno del progetto.

Ma E.RE non è solo formazione: è anche sostegno concreto alla mobilità e consulenza in ambito medico e sociale. Continua l'attività di trasporto attrezzato da parte delle Sezioni locali UILDM. Da inizio progetto i mezzi UILDM hanno percorso quasi 500.000 km per assicurare ai nostri soci la possibilità di lavorare, studiare, fare sport, spostarsi per motivi sanitari. In una parola, essere autonomi! E continua l'attività del servizio UILDM Risponde, attraverso le richieste di consulenza che arrivano allo Sportello Sociale e Medico. Ad oggi abbiamo ricevuto 200 quesiti di carattere medico o sociale. Queste sono le attività che da oltre 60 anni raccontano meglio di tante parole chi siamo e la nostra scelta di esserci per le persone con una malattia neuromuscolare. Sempre!

E.RE IN SINTESI:

16 regioni

TRASPORTO ATTREZZATO

46

punti di supporto al trasporto di persone con disabilità

500.000

km percorsi

SPORTELLO UILDM RISPONDE

200

quesiti medici e sociali

FORMAZIONE

3

seminari di presentazione

8

corsi di formazione nell'ambito del ciclo “E.RE. – IN FORMAZIONE”

440

partecipanti ai corsi

UNA CAREZZA DI SOLIDARIETÀ



Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Hai mai pensato a cosa rivela di te un regalo? Tante cose a cui non pensi.

A fare la differenza non è ciò che è avvolto dalla carta o conservato in una scatola: a trasformare tutto è l'emozione che si crea tra te e il destinatario del regalo. Quel calore che senti nel capire che sei nei pensieri di qualcuno, il piacere di pensare qualcosa di speciale per un'altra persona è ciò che rende tutto davvero speciale. Natale è scegliere di rimanere nel cuore delle persone, ricordando che il vero regalo è la loro presenza nella tua vita. E viceversa. È questo che celebriamo ogni 25 dicembre: la fortuna di essere insieme, di poter continuare a progettare qualcosa di unico.

Ecco cosa dovrebbe rispecchiare un regalo di Natale: la gratitudine di poter condividere la propria vita con chi la rende speciale.

Il Caffè di UILDM è la sintesi perfetta per esprimere tutto questo perché il bene che fa è doppio.

Non solo regali un buon caffè, accompagnato da caramelle e biscotti, ma aiuti una associazione a essere sempre più una comunità che rende migliore la vita di chi ha una distrofia muscolare.

Anche quest'anno il Caffè di UILDM ha rinnovato il suo "vestito". Il disegno che trovi sulla latta porta la firma del fumettista e acquerellista Alberto Madrigal: sullo sfondo di un cielo azzurro, persone con e senza disabilità volano portate da un vento invisibile. Quello dell'inclusione, un filo invisibile che tutti insieme siamo chiamati a tessere.

Un caffè alla volta, noi di UILDM siamo convinti che la distrofia non avrà più il volto di un mostro invincibile.

Grazie al tuo sostegno, daremo alle famiglie che ogni giorno convivono con questa malattia strumenti essenziali per vivere come tutti, gli stessi che vuole garantire il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti":

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

Trasforma il Natale in una occasione per costruire un mondo migliore. A te può sembrare un piccolo gesto, per noi significa avere ancora più energia per combattere.

ORDINARE IL CAFFÈ DI UILDM È SEMPLICE!

Vai su

regalisolidali.uildm.org

lì trovi tante altre idee-regalo (cartoline di auguri, libri per bambini, portachiavi) per sostenere UILDM e dare un tocco solidale ai tuoi momenti di festa.

P.S.: Vuoi regalare il Caffè di UILDM?

Lo mandiamo direttamente a chi vuoi tu!

L'INCLUSIONE È UNA QUESTIONE DI STILE

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Continua il percorso di Diritto all'eleganza, il progetto UILDM che parla di moda e inclusione. Nell'anno scolastico 2022-23 sono state quattro le Sezioni che hanno lavorato sul nostro progetto.



Foto di Riccardo Cornaglia photographer



Foto di Riccardo Cornaglia photographer

CHIVASSO

Il progetto si è concluso con uno shooting fotografico nel parco e gli interni di Palazzo Mazzetti, una splendida dimora signorile del Settecento situata nel centro storico di Asti.

«Il bello di questo progetto è che durante gli incontri abbiamo lavorato, chiacchierato e riso. Elena, la modella, ci ha raccontato come sempre un po' della sua vita, i suoi alti e bassi con la patologia, le sue preferenze in tema di abbigliamento e in quali occasioni avrebbe indossato l'abito che Giulia, laureata in fashion design al Politecnico di Milano, stava preparando per lei. Abbiamo pensato di vestirla con un abbigliamento un po' trasversale: il top e la gonna pantalone da indossare in qualsiasi ora della giornata e per qualsiasi occasione, l'aggiunta della mantellina in rete e con piccolissimi strass, per un abito da indossare in occasioni speciali».



OTTAVIANO

A Poggiomarino, il 12 giugno, si è tenuto l'evento conclusivo "L'altra faccia della moda impossibile nothing" per presentare i risultati dell'edizione 2022-23 del progetto. Hanno collaborato le sezioni Moda dell'ISIS De Medici di Ottaviano e dell'IS Caravaggio di San Gennaro Vesuviano.

SAVIANO

Sabato 20 maggio 2023 i modelli e le modelle della Sezione di Saviano hanno sfilato all'interno dell'evento organizzato dall'Istituto Professionale Montalcini-Ferraris di Marigliano.



VARESE

«Con l'anno accademico 2022-2023 UILDM Varese ha fatto la terza esperienza del progetto Diritto all'eleganza con la Scuola di Moda ACOF di Busto Arsizio (Varese). Con la collaborazione dei professori, si è scelto di fare una sfilata-shooting a Volandia, Museo del Volo a Somma Lombardo (Varese), un ambiente affascinante che ha entusiasmato tutti. Le modelle in carrozzina erano affiancate da studenti e studentesse, con abiti confezionati in modo abbinato»



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE



con 25€

sostieni una seduta
di acquamotricità



con 40€

supporti una consulenza
alle famiglie



con 80€

offri una seduta
di psicoterapia



con 100€

offri una seduta
di riabilitazione

I **beneficiari** dei servizi offerti da UILDM sono **30.000 persone con disabilità neuromuscolare** che ogni giorno hanno bisogno di **trasporto, assistenza e riabilitazione**.

Come puoi fare la tua donazione?

BONIFICO BANCARIO

A favore di Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare - Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

CONTO CORRENTE

CCP n. 237354 a favore di Unione
Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -
Direzione Nazionale

DONAZIONI ONLINE

su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287



Seguici su uildm.org



5X1000 DESTINAZIONE CAMBIAMENTO

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Spesso i gesti più semplici sono quelli che notiamo meno. Non fanno rumore, non vestono colori sgargianti, ma sono in grado di trasformare il mondo. Il 5x1000 a UILDM è proprio così.

Un gesto semplice che non costa nulla ma con effetti incredibili perché il 5x1000 è una vera e propria fucina di cambiamento. Grazie alla tua firma possiamo costruire la società del futuro, e noi di UILDM la vogliamo capace di accogliere la diversità come un valore. Come farlo? Avendo cura dei più giovani e di come si formano e informano.

Coinvolgere la parte più giovane della società è l'unica strada che abbiamo per costruire comunità inclusive. Senza l'impegno e l'apporto di ragazze e ragazzi non possiamo sognare né sperare. Senza di loro, siamo destinati a rimanere fermi mentre stare insieme e avere nuove energie serve a crescere e migliorare. Non solo come associazione, ma anche per le comunità nelle quali siamo presenti, e soprattutto per tutte le persone con malattie neuromuscolari.

Grazie al tuo 5x1000 possiamo cambiare, rendere concreti i nostri sogni e le nostre speranze.

La tua firma va a sostenere direttamente i progetti di Servizio Civile Universale, cioè il coinvolgimento attivo di circa 200 giovani che, ogni anno, cambiano la propria vita e quella di chi ha una distrofia muscolare.

L'altro aspetto che curiamo con attenzione grazie al 5x1000 è quello dell'informazione.

Avere punti di riferimento sul piano dell'informazione e dell'aggiornamento per una persona con disabilità e con una malattia rara come la distrofia muscolare, e per la sua famiglia, significa poter vivere meglio perché trova in un unico interlocutore ciò che serve per curarsi e gestire la propria quotidianità.

In UILDM informare in modo corretto e verificato è un vero e proprio mantra fin dalla nascita dell'associazione. Nel 1961, il fondatore Federico Milcovich capì subito che la "colla" capace di tenere insieme persone sparse in tutta Italia era avere un canale di informazione dedicato e autorevole. Così è nata la rivista DM, che oggi due volte l'anno raggiunge 20.000 persone e racconta tutte le più importanti novità in materia sanitaria e di ricerca scientifica, oltre

che aggiornare soci, amici e istituzioni sulle progettualità nazionali e l'impegno a livello locale delle Sezioni UILDM e sugli aggiornamenti normativi in materia di disabilità. Dal 2019 il respiro della nostra rivista si è allargato, grazie alla app DM Digital. Questo nuovo strumento permette alle persone con distrofia muscolare e in generale a chi ha difficoltà motorie di sfogliare i contenuti della rivista cartacea in totale autonomia. Un aspetto al quale teniamo molto perché la persona, per noi di UILDM, è il perno di tutte le nostre azioni.

Con il tuo 5x1000 possiamo fare in modo che migliaia di persone con distrofia muscolare vengano informate in modo serio e attendibile.

Il tuo 5x1000 è uno strumento che costruisce concretamente inclusione!

Porta dal tuo commercialista il Codice Fiscale di UILDM 80007580287 e firma nell'apposita casella. È una semplice firma che si trasforma e rende migliore le nostre comunità.

Dai pregiudizi alla ricerca di alleanze

—
**A cura di
Francesca Arcadu
e Barbara Pianca**

L'intersezionalità è un concetto fondamentale per comprendere le complesse dinamiche delle discriminazioni. L'identità di una persona riferita a genere, etnia, orientamento sessuale, disabilità, infatti, è interconnessa e influenza le esperienze di discriminazione che essa può subire. Non viviamo la nostra identità in un vuoto isolato, ma piuttosto in un contesto in cui molteplici fattori si intrecciano. Le discriminazioni intersezionali, quindi, si verificano quando una persona è marginalizzata a causa di una combinazione di questi elementi. Riconoscerli è essenziale per comprendere meglio le esperienze complesse vissute e rielaborarle. Questo Speciale esplora l'intersezione tra sfere spesso colpite da pregiudizi a partire dalla disabilità, attraverso le voci di coloro che si trovano ad attraversare più di un confine di discriminazione.

Nel tentativo di sconfiggere l'ingiustizia è essenziale comprendere che, nonostante le diverse identità e orientamenti, il pregiudizio rimane un comune denominatore nelle nostre vite quotidiane. Quando si riconosce la matrice comune di pregiudizio, nascono alleanze e aumenta il livello di consapevolezza collettivo. Abbiamo voluto raccontare le storie di persone che affrontano non solo le barriere imposte dalla società in quanto disabili, ma anche quelle create dai pregiudizi interni alle stesse comunità a cui appartengono. Attraverso le riflessioni di Simone, Sylvie, Matteo ed Elisa vorremmo riflettere sulla necessità di una maggiore consapevolezza, inclusione e rappresentazione mediatica delle persone con disabilità viste nella loro interezza, come soggetti complessi e sfaccettati. Continueremo, in DM, a esplorare le "Intersezioni", daremo voce ad altre esperienze e riflessioni, sperando di promuovere un mondo in cui ciascun individuo sia accettato e valorizzato per chi è, al di là delle etichette e dei pregiudizi.

— **Francesca Arcadu**

SIMONE GIANGIACOMI



“Essere vittima di pregiudizi non ti preclude di averne nei confronti di altre categorie”. Ad affermarlo è il presidente di UILDM Ancona, membro del consiglio direttivo di Arcigay Comunitas Ancona. Giovane uomo con disabilità motoria a causa di una malattia neuromuscolare, ha dichiarato pubblicamente la propria omosessualità all'età di 32 anni.

Sulla base di quali esperienze affermi che chi è discriminato può a sua volta discriminare?

Da quando frequento la comunità lgbtqia+ (acronimo che include le persone lesbiche, gay, bisessuali, transgender, queer, intersessuali, asessuali e chi non si sente rappresentato sotto l'etichetta di donna o uomo eterosessuale) mi sono accorto di un pregiudizio radicato nei confronti della mia disabilità. Come negli ambienti eterosessuali, e forse ancora di più, la mia condizione motoria è associata a una presunta asessualità, per cui io non sarei titolato ad amare o ad avere rapporti sessuali. È un problema culturale diffuso. Mi è capitato più volte, frequentando le chat di incontri, di non venire contattato o addirittura di venire

invitato ad andarmene. Mi sono sentito dire che sono inadatto a un rapporto sessuale a causa delle mie limitazioni motorie e molte persone hanno avuto paura di conoscermi, rifiutandosi anche solo di prendere un caffè al bar con me.

Hai incontrato dei pregiudizi nei confronti della tua omosessualità negli ambienti delle persone con disabilità?

Per ora, nella stragrande maggioranza dei casi, no. Pare che il mio orientamento sessuale risulti indifferente agli amici di lunga data che ho incontrato per esempio in UILDM. Piuttosto, il pregiudizio nei confronti della mia omosessualità emerge nel contesto familiare o di paese. Nelle Marche la mentalità comune è piuttosto chiusa.

Nei confronti della tua disabilità noti dei pregiudizi oltre a quelli che hai denunciato qui?

Sì. In alcuni ambienti non vengo considerato come le altre persone. In particolare si associa il fatto che io sia in carrozzina con una mia presunta inabilità al lavoro. Secondo questo pregiudizio sarei una persona che non fa nulla e non può fare nulla.

Chi supera i pregiudizi nei tuoi confronti?

Chi mi conosce e chi ha approfondito i temi che stiamo affrontando in questa intervista. Per questo, ho proposto ad Arcigay Ancona a inizio autunno un incontro dal titolo “Persone disabili, inclusione, consapevolezza e sessualità”, per sdoganare alcuni luoghi comuni anche attraverso esempi specifici e testimonianze dirette.

Come immagini una società che ti faccia sentire bene?

Vorrei un ambiente che mi facesse sentire persona prima di tutto, dove non ci fosse nessun tipo di distinzione. Vorrei che chi si rivolge a me lo facesse come fa con qualsiasi altra persona, senza mettere per forza in campo il fatto che sono disabile o gay.

— **Barbara Pianca**

SYLVIE ALIMAN



Arrivata in Italia dalla Costa D'Avorio nel 2012, quando aveva 17 anni, Sylvie ci racconta di essere stata criticata e derisa fin dall'inizio, e che il colore della sua pelle è motivo di aggressione ancor più del suo essere in carrozzina.

Cosa è successo?

Nei primi tempi non lo capivo nemmeno ed è stato solo conoscendo UILDM che mi sono resa conto di essere vittima di pregiudizi e discriminazioni. Quando vivevo in Costa D'Avorio il colore della mia pelle era quello di tutti gli altri e nessuno mi aveva mai attaccato per questo, non sapevo nemmeno che ciò fosse possibile. Inoltre, la mia condizione fisica era diversa e ancora camminavo, anche se con un po' di fatica, perciò neppure questo aspetto era mai stato oggetto di giudizi offensivi. In Italia invece sono stata chiamata 'scimmia' e in altri modi offensivi e sono stata presa in giro per la carrozzina, con vari appellativi e sberleffi. Quando mi trovo in mezzo alla gente, soprattutto nei mezzi di trasporto, c'è chi si sposta per non stare accanto a me.

Come reagisci di fronte alle parole e ai com-

portamenti offensivi?

All'inizio mia madre si arrabbiava tanto e io le dicevo di lasciar perdere. Ho sempre avuto la forza di ignorare le critiche. Nessuno conosce il suo domani né sa cosa può succedergli tra un'ora. Una volta camminavo con le mie gambe e ora mi sposto su una carrozzina: ci ho messo tanto per accettare la mia condizione, anche perché in Costa D'Avorio avevo conosciuto solo anziani in carrozzina e non capivo cosa c'entrasse con me, che sono giovane. Oggi, finalmente, sono grata della libertà che mi dà questo mezzo. Ecco, questo percorso interiore mi interessa, mentre non do peso ai comportamenti delle altre persone: dal momento che so di non essere quello che dici tu, cosa mi importa delle tue parole? Sono false. Se sei cosciente, saprai che quello che stai facendo è sbagliato, ma non tutte le persone ragionano prima di parlare. Preferisco credere in me stessa e avere la forza di sormontare i tentativi di ferirmi. Non voglio arrabbiarmi né demoralizzarmi, perché è proprio quello che vorrebbe provocare chi mi aggredisce.

Sei mai stata discriminata dal sistema scolastico in Italia?

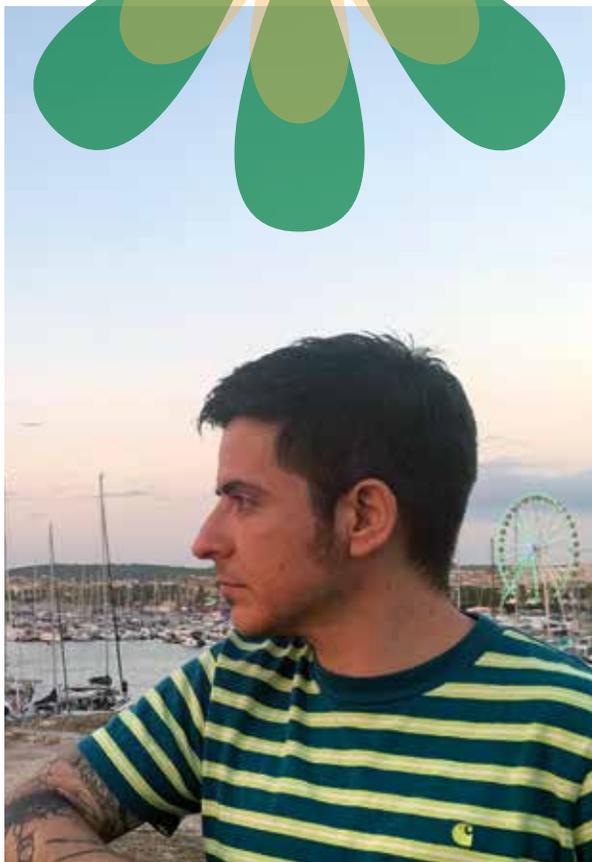
No. L'unica volta che stava per succedere, i miei compagni hanno preso le mie difese. È stato un momento che non mi aspettavo e che mi ha fatto profondamente piacere. Ci siamo trovati, con l'intera classe, a dover fare ginnastica in un luogo inaccessibile alla mia carrozzina e l'insegnante stava trovando una soluzione per coinvolgermi in un'altra attività in un luogo diverso e accessibile. Fu allora che una mia compagna le disse: 'Se Sylvie non può entrare allora non ci entro neanche io'. Il resto della classe l'ha sostenuta e così la docente ci ha accompagnato in una visita all'esterno, accessibile per tutti.

Oggi come stai?

Bene, sono serena. La vita è quello che è, non quello che vorremmo che fosse. Accetto me stessa, con tutte le mie caratteristiche.

— **Barbara Pianca**

MATTEO COCO



Cagliaritano, 36 anni, studente e attivista per i diritti delle persone trans*, da alcuni anni ha intrapreso un percorso di affermazione di genere, vivendo anche l'esperienza di persona con la sclerosi multipla.

Come influisce la discriminazione basata sull'identità di genere e la disabilità sulla accessibilità ai servizi sanitari e alle risorse di supporto?

Mi vengono in mente quelle situazioni in cui una persona trans* o non binaria non ha ancora potuto, o non desidera, cambiare i propri documenti anagrafici. Questo comporta, per esempio, un coming out forzato in contesti sconosciuti e potenzialmente non formati su questi aspetti. E questo può portare la persona a provare stress, tale da indurla a non rivolgersi a un determinato servizio per paura di subire le cosiddette microaggressioni ("piccole" forme di discriminazione, spesso involontarie, perpetrate ai danni di persone che fanno parte della comunità lgbtqia+ e della comunità disabile). Penso anche al lavoro extra che si

deve fare prima di fissare un appuntamento, in cui devi pensare se il posto e le persone saranno "friendly" e se sarà accessibile.

Le tue esperienze come persona transgender con disabilità hanno plasmato la tua percezione delle questioni legate ai diritti civili e all'uguaglianza?

La mia esperienza personale ha sicuramente influenzato il mio modo di percepire il mondo. In qualche modo mi ha aperto la mente verso questioni, in alcuni casi, che non mi riguardano direttamente e che prima ignoravo. Mi ha reso più attento alle varie forme di discriminazione che le persone subiscono, non solo le persone con disabilità e/o trans*, ma anche quelle di etnie diverse dalla mia, o le persone grasse, eccetera. Mi è capitato di essere invitato a parlare a diversi incontri in cui si affronta proprio l'intersezionalità tra identità di genere e disabilità.

Credi ci sia bisogno di una maggiore consapevolezza e inclusione nella rappresentazione mediatica delle persone trans* con disabilità?

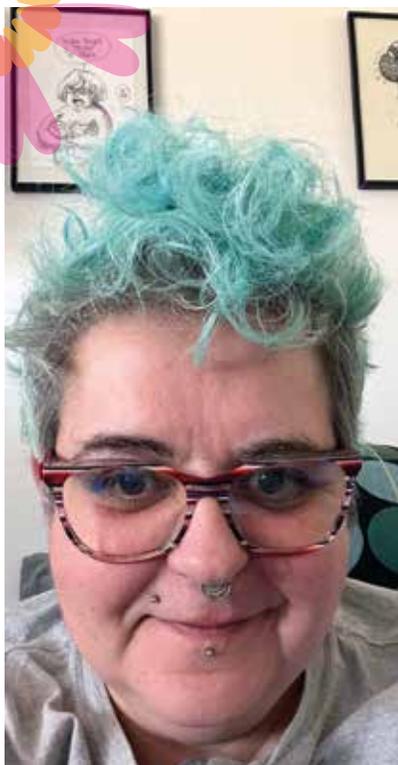
La rappresentazione è fondamentale. Banalmente, quando cresciamo, e in particolare nel periodo dell'adolescenza, cerchiamo dei "modelli" nei quali ci identifichiamo, ci riconosciamo o a cui aspiriamo. Le serie tv e i film in alcuni casi penso possano aiutare le persone che si percepiscono pesci fuor d'acqua a sentirsi invece compresi e rappresentati. Come fai anche solo a immaginare a cosa vuoi fare da grande se di fronte a te c'è la convinzione che solo le persone senza disabilità e cisgender (persone il cui sesso biologico coincide con l'identità di genere, ndr) possano diventare quello che vogliono? Una maggiore presenza di persone con disabilità e di persone trans* potrebbe inoltre portare anche le altre persone, magari lontane da queste identità e dalle loro esperienze, a comprendere meglio e capire che il mondo è vario ed è proprio questa varietà la sua bellezza.

— **Francesca Arcadu**





ELISA MANICI



Come hai reagito alla recente diagnosi?

L'ho cercata. Dare un nome alle cose è il primo passo per affrontarle. Ero in un periodo difficile, senza forze fisiche e mentali, e ora so che si trattava di burn out autistico. Sapere mi rilassa. Ho passato una vita a sforzarmi di fingere di essere normale, ignorando le mie necessità sensoriali e lasciandomi sfinire dalle interazioni sociali.

Appartieni dunque alla categoria delle persone disabili. Non è la prima volta che rientri in una categoria marginalizzata.

Sono intersezionale per eccellenza, dato che sono anche una persona grassa, non binaria (cioè non mi identifico completamente nel genere maschile o femminile) e lesbica.

Hai subito discriminazioni per

queste tue caratteristiche?

Avendo vissuto la mia vita adulta a Bologna nell'attivismo lgbtqia+ sono riuscita a esprimermi senza subire grandi discriminazioni, a parte qualche cattiveria, per esempio sui social. La mia famiglia è progressista e rispetta la mia preferenza sessuale. Quanto all'essere non binaria, a volte lo taccio per evitare eventuali confronti con persone transfobiche ma non lo nego perché, in quanto persona autistica, fatico a costruire una menzogna.

Sulla grassezza nel 2021 hai scritto il libro "Grass*. Strategie e pensieri per corpi liberi dalla grassofobia" per Eris Edizioni.

Eh sì, perché a oggi la grassezza rimane la mia fonte di marginalità maggiore, legata a un enorme stigma sociale connesso al dis gusto. Le persone grasse, come altre persone con disabilità motoria, sono considerate un po' meno che umane, solo che la disabilità motoria ha altri disagi come l'essere infantilizzate o la pornografia del dolore. Invece, la grassezza richiama soltanto il disgusto. Dal Novecento in poi, la si associa alla stupidità e alla pigrizia, a una scarsa capacità di controllare gli impulsi del proprio corpo, e questo nonostante la scienza abbia ampiamente dimostrato che la dieta e il movimento sono solo due tra i fattori responsabili della grassezza, dove un grande ruolo è giocato dal benessere psicologico e dall'ambiente. Il 95% delle diete ipocaloriche infatti fallisce e la narrazione colpevolista attorno ai corpi grassi non ci aiuta ad avere un buon rapporto con noi stessi.

Dimagrire per adattare il proprio corpo a un modello standard è una costrizione sociale.

Certo. Tante persone associano la grassezza a una cattiva salute per cui l'unica soluzione sarebbe quella di dimagrire. Potrebbe essere vero ma non in tutti i casi, la grassezza è un fattore di malattia come molti altri. Ricordo la dichiarazione di un uomo: 'Mi drogo, bevo, mi tratto male ma sono magro e nessuno mi dice niente'.

La società non è costruita per accogliere le persone disabili e neanche quelle grasse.

Infatti i fat studies hanno grosse sovrapposizioni con i disability studies. Nel tempo ho imparato a chiedere. Se voglio sedermi senza essere stritolata dai braccioli devo farlo presente.

Come immagini una società che ti faccia sentire bene?

Dovrebbe rispettare la questione sensoriale, per esempio disponendo agli eventi aree di decompressione con luci soffuse e senza rumore. Dovrebbe credere a una donna grassa che denuncia una violenza, non crearle limitazioni nella ricerca del lavoro, formulare diagnosi corrette separando l'idea della grassezza da quella della malattia, evitare commenti sul corpo altrui. Dovrebbe rifletterci anche chi appartiene ad altre categorie marginalizzate. Se non si è abituati a ragionare sull'intersezionalità, il fatto di essere oppressi non impedisce di diventare oppressori di altre categorie.

— **Barbara Pianca**

Inquadra il QR Code
e vai su Ledha.it



OGNI BARRIERA È

La campagna di Ledha per segnalare
il maggior numero di barriere architettoniche

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Ledha - Lega per i diritti delle persone con disabilità sta promuovendo una campagna di comunicazione e sensibilizzazione sulle barriere accompagnata dal claim "Ogni barriera è un ostacolo, un pericolo, una discriminazione". Le barriere, ancora troppe e di diverso tipo, impediscono la partecipazione di molte persone con disabilità alla vita sociale: una violazione dei diritti umani che spesso non viene trattata come tale. L'obiettivo della campagna di Ledha è quello di riproporre il tema all'attenzione pubblica e spingere a un'azione concreta, segnalando la presenza di barriere.

SEGNALA ANCHE TU!

Bastano una foto, la posizione (indirizzo, numero civico, città) e, se vuoi, racconta cosa significa per te quella barriera. Puoi segnalare in due modi:

1. Direttamente cliccando sul QR Code che vedi in pagina
2. dal tuo smartphone con un messaggio Whatsapp *
al [+39 320 2589365](tel:+393202589365)

* [per inoltrare la posizione direttamente da Whatsapp:](#)

Tocca Allega > Posizione
>Invia la tua posizione attuale.

COSA FARÀ LEDHA

Il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi, in collaborazione con il Centro Regionale per l'Accessibilità e il Benessere Ambientale (CRABA), analizzerà il caso specifico per valutare se ci siano i presupposti per intervenire nei confronti dell'ente locale o del proprietario dell'attività in cui è presente la barriera. Nei casi in cui lo riterrà opportuno scriverà al Comune per segnalare la discriminazione e chiedere l'applicazione delle sanzioni previste dall'art.23 c.5 della Legge 104/1992. Sono in programma una serie di iniziative e proposte per evidenziare e quindi fare riconoscere le tante barriere fisiche, sensoriali, comunicative e alle informazioni, ancora presenti nei quartieri, nelle città, nei luoghi di lavoro e per capire come si possano contrastare e quindi eliminare. Segui i canali social di Ledha e rimani aggiornato.

Su ledha.it trovi tutte le info della campagna, compreso il modello della lettera di segnalazione barriere da inviare a Ledha.

COSA DICE L'ARTICOLO 9 DELLA CONVENZIONE ONU

Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicheranno, tra l'altro a:

- ◇ edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
- ◇ ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi elettronici e quelli di emergenza.

COVID, LONG COVID E FRAGILITÀ

È partita il 7 giugno 2023 l'iniziativa "BE A.W.A.R.E. - Covid, Long Covid e fragilità: teniamo alta l'attenzione!" promossa in Italia da Cittadinanzattiva.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione
UILDM

L'obiettivo è quello di accrescere la consapevolezza della popolazione generale sui rischi per le persone con fragilità, con una o più patologie preesistenti, immunodepresse o con specifiche condizioni, di sviluppare anche forme severe di Covid. Infatti, nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità il 5 maggio scorso abbia decretato la fine dello stato di emergenza internazionale per il rischio epidemico da Covid, per un'ampia fascia di popolazione fragile esso può rappresentare ancora una minaccia. Per questo è essenziale non abbassare la guardia e prestare attenzione anche al Long Covid, quella condizione dei pazienti che, a distanza di settimane dalla malattia e nonostante la

negativizzazione, continuano a riportare i sintomi riconducibili all'infezione. Il programma BE AWARE prevede la realizzazione di un ciclo di eventi di formazione per i pazienti in collaborazione con le associazioni e le reti di pazienti, un'attività di tutela e la diffusione di una campagna social in Italia e in Europea. Tra giugno e novembre si sono svolti alcuni incontri in Campania, Emilia Romagna e Lazio, e un ciclo di 7 webinar per informare i cittadini, in particolare quelli con patologie croniche e rare o in condizioni di fragilità, sui rischi legati alla malattia da Covid. Per le persone con disabilità, in collaborazione con UILDM, il 14 giugno è stato organizzato un webinar con un focus sugli effetti psicologici e l'impatto del Covid e del Long Covid.

Cittadinanzattiva ha inoltre realizzato la guida "Covid, Long Covid e fragilità. Teniamo alta l'attenzione!", disponibile anche in lingua inglese, che contiene consigli e informazioni aggiornate su: fine pandemia e "nuova normalità", il "Long Covid", il punto sulla vaccinazione anti Covid-19, l'impatto della malattia sui pazienti fragili, i fattori di rischio e la profilassi, la vaccinazione anti Covid-19 in gravidanza, allattamento e in età pediatrica, la lista dei 113 ambulatori territoriali per il trattamento del Long Covid e i riferimenti per la tutela.

La guida e tutte le informazioni sul progetto sono disponibili su cittadinanzattiva.it.



DA GRANDE

Online le storie di chi cresce con la SMA

—
**Omnicom PR
Group Italy**

Si intitola “Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA” la prima campagna di awareness che vuole raccontare l’atrofia muscolare spinale in età adulta. Promossa da Biogen Italia insieme a UILDM e Famiglie SMA, l’iniziativa è stata lanciata nel mese di giugno ed è stata presente sui canali social Facebook e Instagram delle nostre associazioni fino a novembre.

Attraverso le **storie di 5 protagonisti** - adulti e giovani adulti con la SMA - che hanno raccontato i traguardi di autonomia e indipendenza che non pensavano di raggiungere una volta diventati grandi e che invece hanno realizzato, abbiamo voluto dare ai bambini con la SMA e alle loro famiglie una nuova visione di un futuro possibile.

Il messaggio era rivolto anche ad adulti e giovani adulti con la SMA e alle loro famiglie, per offrire una maggiore consapevolezza dei bi-

sogni nelle varie fasi di vita. A ciò si aggiunge la volontà di contribuire a diffondere a un pubblico più ampio maggiore consapevolezza e conoscenza su una patologia ancora poco conosciuta. Perché oggi con la SMA si può guardare al futuro, fare progetti, si possono avverare sogni, seguire le proprie ambizioni e raggiungere obiettivi di vita che fino a qualche anno fa erano impensabili: questo grazie all’avanzamento della ricerca medico - scientifica e all’innovazione tecnologica che hanno reso possibile ciò che prima sembrava impossibile.

In questi mesi le storie di Alessandro, Chiara, Giuseppe, Marinella e Roberto ci hanno accompagnato alla scoperta di tanti temi diversi. Grazie ai loro vissuti abbiamo potuto

raccontare aspetti come **la maternità, la vita sociale, le ambizioni lavorative, i percorsi universitari, lo sport**. Spalla d’eccezione è stato l’attore Paolo Ruffini, che con la sua spiccata sensibilità ed empatia, ha intervistato i protagonisti per raccogliere i loro vissuti, in tutta la loro unicità, ma soprattutto senza filtri. «Poter parlare di futuro e di età adulta e associarle alla SMA e alle altre malattie neuromuscolari è un traguardo importante per la nostra comunità. Queste cinque testimonianze ci hanno aiutato a mettere sempre più in luce i bisogni e i fronti sui quali come associazioni dobbiamo continuare lavorare per favorire una piena inclusione delle persone con disabilità e una buona qualità della vita», sottolinea Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.



LA VITA NON SI FERMA MAI

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La vita di tutti noi è piena di piccoli e grandi progetti. Ma anche di attimi che cambiano per sempre il corso delle cose, anche quello di chi amiamo. Momenti che non riusciamo a prevedere, escono dai binari conosciuti e tracciano un nuovo solco.

Tante persone con distrofia o un'altra malattia neuromuscolare descrivono in questo modo il momento in cui hanno ricevuto la diagnosi. Ciò che scorreva lineare ha cambiato direzione ed è iniziato un percorso del tutto diverso, più difficile, da costruire giorno dopo giorno con grandi incertezze legate a tanti aspetti della quotidianità.

Quanto costa un mezzo attrezzato per viaggiare con una persona in carrozzina? A chi mi possono rivolgere per la fisioterapia? I compagni di classe del mio bambino lo coinvolgeranno nelle gite? Come scelgo la carrozzina più giusta per me?

Voglio andare all'università: come trovo un alloggio adatto? Quando non ci sarò più, che succederà?

Sono tante le domande che nel corso del tempo si fanno le persone con distrofia, così come i loro familiari e amici. Non sempre si è in grado di far fronte a tutto.

Fare un lascito testamentario a UILDM significa dare risposte concrete a chi ha una distrofia muscolare, e alle loro famiglie, perché la vita non si ferma con la malattia.

La vita non si ferma mai! Noi di UILDM vogliamo però che questa vita ricca di opportunità, alle stesse condizioni di cui godiamo tutti.

Fare un lascito testamentario a UILDM significa tutelare le proprie volontà ed essere certi che vengano rispettate.

Farlo è davvero semplice, nella nostra guida ai lasciti ci sono tutte le informazioni che cerchi! La trovi sul sito dedicato lasciti.uildm.org.

Ci sono gesti che cambiano la vita.

Fare un lascito a UILDM è uno di questi. Un atto concreto che migliora la vita di chi ha una distrofia. Ecco in cosa si può trasformare il tuo lascito:

- 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.

Sapevi poi che ci sono diversi modi di fare un lascito testamentario?

I più diffusi sono due:

- 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.

Ecco qualche esempio di cosa puoi lasciare a UILDM:

- Una somma di denaro, titoli, azioni, fondi di investimento
- Beni mobili come gioielli, opere d'arte, arredi
- Beni immobili come una casa, un terreno, un appartamento
- L'intero patrimonio o una quota.

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.

A cura di
Renato La Cara

UILDM LECCO

TELEMONITORAGGIO A DISTANZA

Il servizio di telemonitoraggio per la Sezione UILDM di Lecco è offerto da NeMO Lab a Milano in collaborazione con il SC Pneumologia dell'IRCCS INRCA Presidio Ospedaliero della ASST di Lecco "San Leopoldo Mandic" di Merate (diretto dallo pneumologo Daniele Colombo), come Centro di primo livello nella consulenza medico-specialistica per la gestione degli eventi clinici rilevati in corso di telemonitoraggio. "Abbiamo notato che una presa in carico, che offre continuità ai pazienti e ai loro caregiver, porta un beneficio nell'ottimizzazione delle risposte in caso di eventi meritevoli di intervento clinico e nella consapevolezza della

persona e del caregiver quotidianamente seguiti da remoto, sentendosi così 'visti' e supportati da personale qualificato, pur senza interferire nella loro quotidianità". A dirlo è Ilaria Viganò, infermiera responsabile - Smart Health Innovation Lab di NeMO Lab. Il presidente di UILDM Lecco Gerolamo Fontana commenta: "UILDM si fa carico di questa spesa, perché nella nostra Sezione abbiamo famiglie con due, anche tre figli disabili. I nostri ragazzi sono più sereni, sapere che c'è chi vigila su di loro è importante, voglio veramente invitare tutte le Sezioni e i presidenti UILDM a chiamare il NeMO Lab per il bene dei nostri figli".



Luogo

NeMO Lab del CentroClinico NeMO di Milano



Durata

Progetto pilota avviato a marzo 2023 di 12 mesi prolungabile senza stop



Destinatari raggiunti

10 pazienti residenti nel territorio lecchese



Obiettivi raggiunti

Migliorare la presa in carico e la comunicazione tra gli attori del percorso di cura delle persone con patologie neuromuscolari



Sviluppo del progetto

I parametri vitali raccolti dai device in dotazione ai pazienti vengono inviati, tramite un'app installabile su smartphone, alla centrale operativa di NeMO Lab, che ne monitora l'andamento



Valore complessivo del progetto

Costi sostenuti : 10 mila euro

TERRITORIO

BERGAMO

DI PROGETTO IN PROGETTO

Chi entra nella sede di UILDM Bergamo e si lascia catturare dalla morbida accoglienza del divano rosa donato da un sostenitore, si trova di fronte il ritratto di Federico Milcovich, fondatore di UILDM nazionale, e una libreria ricca di storie. In bella mostra, però, ci sono 30 raccoglitori rosso fiamma che archiviano la documentazione relativa a progetti bocciati (6) e conclusi (64).

I PROGETTI

Il primo in assoluto, “Malattie neuromuscolari di origine genetica, impatto assistenziale sul nucleo familiare”, finanziato da Fondazione Cariplo di Milano, reca la data del 2001. Attualmente, 4 sono in corso d’opera e 2 sono in attesa della risposta al bando. Tutti i progetti realizzati hanno avuto un finanziamento da enti pubblici quali Regione Lombardia, Comune di Bergamo e Banca d’Italia; da enti privati quali Fondazione della Comunità Bergamasca, UBI Banca Popolare, Centro servizi volontariato, UILDM nazionale; da cooperative sociali, associazioni di volontariato, aziende, soci UILDM.

In poco più di vent’anni abbiamo realizzato 70 progetti a sfondo sociale, socio-sanitario, culturale improntati alla centralità delle persone, alle relazioni fra organizzazioni cooperativistiche e di volontariato, all’autodeterminazione delle persone con disabilità, alla valorizzazione dei volontari, all’intreccio con la collettività, alla vivibilità dei territori. La maggior parte dei progetti è descritta nel nostro sito bergamo.uildm.org, parecchi hanno coinvolto più partner, alcuni ci hanno visto capofila.

I SERVIZI

Cinque progetti sono diventati servizi continuativi, sostenuti dai soggetti succitati o autofinanziati grazie alle campagne di raccolta donazioni, alla lotteria e al 5 x mille.

Abitare il territorio da vicino coinvolge educatori professionali, counselor e assistenti sociali che si re-



cano al domicilio delle nostre famiglie per raccogliere bisogni ed elementi utili per la costruzione di progetti di vita individuali.

Help line è gestito da una volontaria che instaura rapporti con le famiglie via telefono, ne raccoglie i bisogni per esaudire i quali si attivano la nostra dipendente e un volontario o si ricorre all’ente pubblico.

Spazio salute permette di monitorare l’evoluzione delle patologie neuromuscolari e orienta le persone dopo la comunicazione della diagnosi. L’ambulatorio, attivo presso la nostra sede, è diretto dalla neuropsichiatra infantile Angela Berardinelli dell’IRCCS Mondino di Pavia.

Supporto psicologico favorisce il benessere psicologico sostenendo le famiglie, anche a domicilio, nei diversi cicli della vita. Il servizio è svolto da psicologi e counselor del Centro Isadora Duncan di Bergamo.

Trasporto sociale risponde alle esigenze di spostamenti e di accompagnamento per i nostri soci, ma supporta anche altre organizzazioni quando non sono in grado di esaudire tutte le richieste.

Obiettivi raggiunti? Molti sì, alcuni no ma la progettualità connota il nostro agire e i progetti migliorano la qualità della vita dei destinatari e aiutano a costruire una comunità accogliente.

Edvige Invernici

UILDM Bergamo

TERRITORIO

PESCARA

LA POSSIBILITÀ DI COMUNICARE È UN DIRITTO PER TUTTI

La vicenda del giovane Eryk Marzola, descritta ampiamente nel Primo piano di DM 206 Digital (cercate l'articolo nella nostra app scaricabile gratuitamente dallo store del vostro telefono!), ha motivato profondamente la Sezione UILDM di Pescara che tra settembre e ottobre ha dato il via a un progetto dedicato alla diffusione della conoscenza degli ausili deputati alla comunicazione per le persone con disabilità che limitano la possibilità di comunicare con gli altri.

Eryk lo scorso giugno ha superato l'esame di quinta superiore in classe, insieme agli altri compagni, utilizzando un puntatore oculare ottenuto grazie alla mediazione della Sezione insieme al sostegno della sua famiglia, della scuola, l'istituto tecnico Tito Acerbo di Pescara con la docente di sostegno Alessandra Giovannucci, la docente di lettere Patrizia Scarcella e il dirigente scolastico Carlo Di Michele, e dell'azienda privata Vivisol. "Forti del successo ottenuto in termini di inclusione sociale e di diritto allo studio – commenta la consigliera di UILDM Pescara Bambina Tu-

mini – abbiamo messo a punto il progetto 'Essere liberi di vivere come tutti' che, rivolgendosi a insegnanti, genitori ed educatori, ha l'obiettivo di sensibilizzare sia le scuole del territorio (partiamo con Pescara e Chieti ma in futuro pensiamo di comprendere anche la zona di Teramo) sia la comunità a proposito dell'esistenza di tecnologie deputate alla comunicazione, tramite le quali chi ha delle limitazioni in questo senso può esprimersi liberamente, può frequentare la scuola con i compagni, condividere la quotidianità e i propri pensieri con gli altri".

A disposizione ci saranno in particolare due figure: un tecnico specializzato, che spiegherà il funzionamento degli ausili e sarà a disposizione sia per i momenti di formazione, sia per eventuali interventi di assistenza, e un tutor scolastico della Sezione UILDM. Questo secondo ruolo è stato assegnato a Eryk che, con entusiasmo e apprensione per le nuove responsabilità che lo aspettano, seguirà le classi e gli studenti che aderiranno al progetto insieme ai volontari del Servizio civile assegnati a UILDM Pescara.

"Abbiamo avviato il dialogo con il direttore didattico della scuola che ha frequentato Eryk – spiega Tumini – perché tutto è nato da lì e perché la disponibilità del plesso è stata indispensabile e completa. A partire da qui contatteremo anche le altre scuole, con l'intenzione di permettere ad altri ragazzi di vivere l'esperienza di inclusione e uguaglianza nell'accesso al diritto allo studio che ha potuto sperimentare Eryk".

Quanto a lui, i cambiamenti di questo periodo sono tanti e, con questi, anche le emozioni che gli suscitano. Oltre al ruolo di tutor che lo aspetta, infatti, si sta occupando anche, insieme a un altro giovane socio (con distrofia di Duchenne) della realizzazione online del giornale di Sezione, di cui in passato esisteva già una versione cartacea, poi sospesa.



Barbara Pianca

LAZIO

LA BIBLIOTECA VIVENTE: IL POTERE TRASFORMATIVO DEL DIALOGO

La Biblioteca Vivente è un catalizzatore di cambiamento che ci permette di rompere le barriere del conformismo e dell'omologazione delle nostre cerchie sociali. Nonostante la nostra connessione costante con il resto del mondo grazie alla tecnologia digitale, siamo ancora chiusi nella nostra "bolla delle relazioni" che ci impedisce di confrontarci con punti di vista diversi. La mancanza di comprensione reciproca e la paura delle prospettive diverse soffocano la diversità nel nostro mondo, trasformando l'incontro con individui provenienti da contesti differenti in una minaccia invece che in un'opportunità di crescita. La Biblioteca Vivente è uno strumento innovativo per sfidare questa situazione. Attraverso il potere trasformativo del dialogo, smantella stereotipi e pregiudizi, aprendo nuove prospettive autentiche. Questa metodologia ha avuto origine in Danimarca come risposta a un episodio razzista, ma si è diffusa rapidamente nel mondo intero ed è stata riconosciuta come efficace mezzo per combattere le discriminazioni dall'Unione Europea.

Il funzionamento della Biblioteca Vivente ricorda quello di una biblioteca tradizionale, con una variazione fondamentale: i "libri" non sono opere stampate, bensì persone reali che condividono con i "lettori" la propria storia unica. I lettori possono "prendere in prestito" un "libro umano" da un catalogo, avendo 30 minuti per ascoltare, porre domande, instaurare relazioni e sfatare luoghi comuni.

La Biblioteca Vivente si basa sulla convinzione che gli esseri umani abbiano una naturale capacità di empatizzare quando interagiscono con gli altri, ma questa capacità può atrofizzarsi se non esercitata. La Biblioteca Vivente crea uno spazio di ascolto e relazione tra mondi che di solito non si incrociano o non dialogano, offrendo un'opportunità tangibile di confronto. Come UILDM Lazio abbiamo realizzato con successo tre edizioni della Biblioteca Vivente, offrendo un catalogo di storie di vita particolari e diverse, che narrano di cambiamenti, viaggi, scoperte,



entusiasmi, felicità, sofferenze e speranze, ma tutte condividono un profondo desiderio di riscatto. Non si tratta di storie straordinarie, ma di storie uniche, proprio come è unico ogni essere umano. La Biblioteca Vivente di UILDM Lazio non si limita alle storie di disabilità ma abbraccia una vasta gamma di esperienze umane: racconti di asilo, vita di strada, discriminazione etnica, transizioni di genere e tanto altro.

In conclusione, non possiamo permetterci di rimanere indifferenti agli episodi di abilismo, razzismo, omo-trans-fobia, sessismo, né rassegnarci alle discriminazioni quotidiane che troppe persone ancora subiscono. Vogliamo investire sulla possibilità di riconoscere l'unicità di ciascun individuo e nel far emergere la nostra capacità di empatizzare. La Biblioteca Vivente è uno strumento potente per promuovere una maggiore comprensione in un mondo complesso che ha disperatamente bisogno di connessioni autentiche.

Per ulteriori informazioni e opportunità di collaborazione, è possibile contattare UILDM Lazio al numero 06 66048877 o tramite e-mail a bibliotecavivente@uildmlazio.org

Massimo Guitarrini

Responsabile Area Servizi
per l'integrazione sociale di UILDM Lazio

TERRITORIO

VERONA

L'ORGOGGIO E L'ONORE DI AVERE UN ARTISTA IN SEZIONE

Il suo colore amico è il giallo: basta vedere i look che sfoggia, la sua sedia a rotelle e le sue scelte cromatiche in ogni cosa che vive. Ed è un colore che lo rispecchia molto, emblema della positività, dell'energia e dell'ottimismo. Riccardo Cavallara è un artista veronese, socio di UILDM Verona. Classe 1974, una laurea in informatica e una viscerale passione per il colore in tutte le sue declinazioni, Riccardo è nato con la miopia miotubulare, una rarissima forma di distrofia muscolare. "La mia malattia non mi ha mai impedito di viaggiare, vivere e amare" spiega l'artista. L'amore per la pittura comincia molto presto e va di pari passo a quello per l'informatica: "Alle superiori ho frequentato Ragioneria, poi mi sono laureato in Informatica all'Università di Verona. Sono un programmatore sin all'età di 11 anni, faccio grafica da quando i pc hanno cominciato ad avere una scheda video, navigo e creo siti web da quando internet è arrivato in Italia".

Com'è nata la passione per l'arte?

Qualche anno fa ho sentito l'esigenza di toccare ciò che creavo con la grafica. Ho contattato l'insegnante Flavia Rossignoli e le ho detto "Insegnami a disegnare!"; era il 16 febbraio 2016 quando è iniziata la mia avventura nel mondo dell'arte.

Come nascono le tue opere?

Il processo che porta alla realizzazione di un'opera si può dividere in tre fasi: prima arriva la scintilla che è il seme da cui nascerà la mia creazione, poi medito su quest'idea fino a ridurla alla sua forma essenziale, solo a questo punto sono pronto a realizzarla. Dietro a ogni quadro ci sono un lavoro di concetto, un pensiero e un messaggio che voglio lanciare.

C'è un artista a cui ti ispiri?

Kandinskij, perché il suo rigore formale mi appartiene molto.



Recentemente hai realizzato "SATYA", una mostra personale sulla quale hai lavorato molto. Ci vuoi raccontare qualcosa di più?

Lo scorso giugno, in occasione di una una mostra a cielo aperto a Villafranca di Verona, Flavia mi ha presentato la gallerista Licia. Si è creata una connessione artistica che ci ha portati in ottobre a realizzare "SATYA" alla Galleria Massella di Verona. Preparare l'esposizione è stato un percorso lungo e difficile ma anche molto esaltante. Oltre alle opere ho lavorato anche a un tappeto musicale. L'aspetto più elettrizzante è stato scegliere le opere da portare, quello più doloroso scartarne altre.

Ti piacerebbe progettare un ausilio?

Vorrei progettare una carrozzina. Sarebbe un concentrato di Arte e Tecnologia.

Qual è il tuo sogno più grande?

Realizzare la casa dei miei sogni, un edificio con spazi molto grandi e un enorme studio in cui lavorare su più opere contemporaneamente.

Valentina Bazzani

per UILDM Verona

VERONA

LA NOSTRA SEZIONE INTITOLATA A LINA CHIAFFONI

Venerdì 15 settembre la sede di UILDM Verona è stata intitolata alla fondatrice Lina Marazzi Chiaffoni. Alla cerimonia erano presenti i familiari, i soci e i volontari della Sezione, i medici, i fisioterapisti, le autorità cittadine e i rappresentanti delle diverse istituzioni. Nella targa che la ricorda, una sua citazione: “Lotterò con voi perché la scienza possa raggiungere la vera conoscenza della vostra malattia e possa debellarla, lotterò con voi perché solo nella lotta troveremo insieme la forza dell’unione e perché voi, miei amici, avete dato a me della vita una nuova dimensione”.

Scomparsa il 16 ottobre 2022, Lina è stata tra i protagonisti della storia di UILDM e di Fondazione Telethon. Classe 1925, simpatia, carattere di ferro e un bagaglio culturale importante; grazie a lei per la prima volta in Italia le persone con malattie neuromuscolari trovarono dei punti di riferimento per migliorare la qualità della loro vita. Nel 1971 insieme ad altri volontari fondò UILDM Verona. L’anno successivo entrò a far parte del Direttivo nazionale. Nel 1987 si recò a Parigi con un gruppo di mamme per conoscere come era nato il Telethon francese per portarlo in Italia.

“Per me lei è simbolo di determinazione, con quella serenità e quella dolcezza che l’hanno sempre guidata - spiega Marco Rasconi, presidente UILDM nazionale - Zia Lina è stata un’ispirazione positiva: dedicarle la Sezione di Verona è un segno di riconoscimento nel rispetto dello straordinario lavoro che ha svolto, di quell’intelligenza e di quella visione avveniristica legate alla cura e all’inclusione sociale delle persone con disabilità”.

“È stata una giornata memorabile che rimarrà nella storia di UILDM e nel cuore e nella mente di tutti noi - afferma Omero Toso, vicepresidente di Fondazione Telethon - questo gesto, a futura memoria di una donna straordinaria, testimonia la riconoscenza di un mondo che lei amava e che ha servito con dedizione sino alla fine. Il suo spirito era lì con noi e



lo sarà per sempre. Grazie Lina, per tutto ciò che mi hai insegnato, il sostegno che non hai mai lesinato e la visione per cui è possibile anche l’impossibile”. “Conosciuta da tutti come Zia Lina, è stata una donna determinata che ha voluto, con tenacia, fondare una sede UILDM a Verona per essere vicina alle persone con distrofia muscolare e alle loro famiglie - racconta Davide Tamellini, presidente della Sezione di Verona. - Ho conosciuto UILDM grazie a lei che, con insistenza, è venuta a casa mia per coinvolgermi a partecipare alle varie attività. Devo ringraziarla perché mi ha aiutato a crescere come uomo e ad accettare la malattia credendo nelle mie potenzialità. Abbiamo voluto dedicarle la sede per testimoniare il lavoro che ha svolto in tutti questi anni, cercando di mantenere vivo il suo ricordo anche nei nuovi pazienti”.

“Ricordo il suo impegno e le sue battaglie per cercare una sede adeguata per UILDM Verona - spiega Domenico De Grandis, neurologo e direttore scientifico di Fondazione Speranza. - Nel 1971 la Sezione veronese era ospite della Sede della Croce Verde in Lungadige Panvinio. Poco dopo si trasferì in via Sacchi. Nel 1993 arrivò questo centro con spazi adeguati alle visite, alla fisioterapia, alle attività sociali e ai vari servizi con possibilità di parcheggio”.

Con il suo entusiasmo, la sua dedizione, l’eleganza nei rapporti umani e la capacità di fare rete, Lina ha promosso un cambiamento culturale significativo nei confronti della disabilità e nell’approccio alla ricerca scientifica.

Valentina Bazzani
per UILDM Verona



Modestino Iannotta

Tuttavia, quando muore una persona cara che si ammira, ciò che si cerca, istintivamente, è il sorriso, la voce, gli occhi. Nessuno di noi avrebbe mai immaginato che questo giorno sarebbe arrivato così all'improvviso e che saremmo stati qui a ricordare, insieme, la bella persona che era, il suo coraggio e la sua determinazione, il suo entusiasmo e la sua forza, la sua grinta e la sua allegria, infine – ma non per importanza – **la sua grande generosità e il suo grande altruismo.**

Sto parlando di Modestino Iannotta, nostro revisore dei conti dal lontano aprile del 2001. Ho avuto il grande privilegio di conoscerlo e rispettarlo, ricevendo la sua stima, pienamente contraccambiata. Ebbene, la notizia del suo decesso ha originato sentimenti d'incredulità e sconforto, nonché tristezza e contrarietà nel vedere venir meno un uomo con un grande patrimonio di cultura e stima.

Tutti ricordiamo quanto fossero rassicuranti le sue parole; tutti lo abbiamo conosciuto come un grande amico, un ragazzo senza malizia e con tanto amore per la sua professione. Tutti, insomma, sappiamo chi era.

Un po' siamo gelosi: chissà dove sarai adesso e chissà chi potrà gioire assieme a te, guardarti negli occhi e farsi una fragorosa risata. Siamo gelosi perché noi potremo guardarti solo in foto, non potremo più abbracciarti e tutto quello che resta di te è racchiuso nei nostri ricordi.

Pasquale Campanile
Presidente di UILDM Caserta

AFFETTUOSI RICORDI



Nicki Battista

Il nostro volontario Salvatore Iaccarino, che negli ultimi anni dormiva a casa con Nicki, quella mattina lo aveva aiutato come sempre a svegliarsi e prepararsi per andare al mare. Era metà luglio e il progetto "Mare senza barriere" era nel suo pieno svolgimento.

La sera prima avevamo fatto più tardi del solito in Sezione e avevamo trascorso una bella serata insieme. C'era serenità. La mattina dopo pareva una mattina come le altre ma Nicki, sull'uscio di casa, seduto sulla carrozzina e pronto a salire in pulmino, ci ha lasciato. Sgomenti, gli altri amici non se la sono sentita di andare al mare per tutta la settimana, dedicando il proprio cuore a salutarlo. Per me è stato come un nipote, arrivato in Sezione quando non aveva ancora dieci anni e rimasto con noi altri venticinque. La sua famiglia, affiatata, lo ha sempre sostenuto: la mamma Filomena Colaneri, fino a che a sua volta non si è ammalata, le sorelle Anna e Iolanda Ziello e il cognato Massimo Ricci. Si consigliavano con noi e ora, rispettando le volontà di Nicki, hanno donato alla Sezione la sua sedia Job, altra attrezzatura e anche il doblò, su cui abbiamo fatto scrivere 'In ricordo di Nicki Battista', e con cui ora ogni giorno andiamo a prendere altri soci con disabilità. Come Vincenzo, come mia sorella e mio fratello che sono morti in questo ultimo anno, anche Nicki rimarrà sempre con me e con noi.

Salvatore Leonardo
Presidente di UILDM Napoli



Riccardo Beretta

Riccardo Beretta, per gli amici "Il Berry", era una di quelle persone che non ci pensava due volte ad aiutare e a mettersi a disposizione. Arrivato in Sezione non esitò a proporsi e a mettere a disposizione degli altri la sua competenza e la sua esperienza, accettando di diventare consigliere per la Sezione UILDM di Milano. Con il suo ottimismo e altruismo, Riccardo è diventato in poco tempo un punto di riferimento per tanti, il suo sorriso e le sue interminabili chiacchierate hanno animato tantissime gite, campi vacanze, feste, giornate e iniziative per il tempo libero di cui si faceva spesso anche promotore in prima persona, con le sue intuizioni di itinerari enogastronomici di prima scelta. Ha condiviso la sua voglia di vivere e di fare con Mariana, sempre al suo fianco, prima come assistente e poi come compagna di vita, con la quale ha viaggiato, scoperto e si è sperimentato "nonno". Vogliamo ricordare il Berry, che ci ha lasciato a inizio luglio, con questa immagine e quel sorriso che lo contraddistingueva, ci mancherà!

Anna Rossi
Presidentessa di UILDM Milano



Antonello Di Cerbo

Ha dedicato la sua vita a migliorare quella delle persone fragili, con disabilità che limitano la loro esistenza. Un mondo che aveva incontrato nel suo percorso di studi di terapeuta della riabilitazione, e da cui non si sarebbe più allontanato. All'indomani della sua scomparsa ogni testata giornalistica, ogni emittente televisiva locale gli ha dedicato un articolo e uno spazio per ricordarlo. Lo hanno definito con vari aggettivi: visionario, misterioso, l'uomo dalle sfide impossibili, l'uomo che trasformava i sogni in realtà, lo sportivo dalle sfide difficili. Secondo noi, che lo conosciamo da oltre 40 anni, gli aggettivi che più gli si addicono sono: geniale, passionale, generoso e determinato.

La sua storia di passione, entusiasmo e determinazione incomincia il 16 ottobre 1984 quando, da poco diplomato alla Scuola Aias di Salerno per terapisti della riabilitazione, costituisce, insieme a Carmen Guarino che poi diventerà sua moglie (anch'essa terapeuta della riabilitazione), la Sezione UILDM di Salerno, divenendone presidente: proprio quel giorno compiva 22 anni. Era un progetto ambizioso e dai contorni e contenuti ben definiti: creare un'Associazione che potesse aiutare e soprattutto strappare dall'isolamento quelle persone che vedevano la loro vita trascorrere tra terapie, ambulatori e dottori; persone che vivevano situazioni di disagio derivanti da disabilità più

o meno gravi. Le barriere culturali e architettoniche impedivano loro di usufruire di spazi comuni, di vivere un'esistenza normale.

All'inizio, nonostante la sua giovane età, con il suo carisma e la sua intelligenza era a instaurare un dialogo con i politici attraverso convegni e tavole rotonde, in cui si discuteva delle problematiche riguardanti il mondo delle disabilità: dalle barriere architettoniche, all'integrazione scolastica, all'inserimento sociale e lavorativo.

Da un piccolo locale concesso dall'Asl di Salerno, dove creò un centro socio-educativo per ragazzi con disabilità che avevano terminato il percorso di studi obbligatorio e si ritrovavano senza poter partecipare ad alcuna attività per le solite problematiche, ha dato vita, con il passare degli anni, a un'impresa sociale conosciuta con il nome di Rete Solidale, un insieme di associazioni e cooperative sociali operanti in rete nel settore dei servizi alla persona. Nel nome c'è la sua idea iniziale di migliorare la vita delle persone, creando una rete di servizi che potesse non solo assistere ma anche favorire le condizioni di inserimento sociale e lavorativo per una vita dignitosa. Dopo UILDM nasce la Polisportiva Linus, associazione che promuove lo sport per persone con disabilità. Antonello diventa dirigente dello Special Olympics Italia e avvia allo sport anche agonistico molti ragazzi. Fin dall'inizio di questa av-

ventura ha avuto al suo fianco tanti collaboratori che hanno creduto in questo importante progetto, che lo hanno seguito in tutte quelle che molti ritengono essere sfide difficili, a volte impossibili, ma che con impegno, volontà e tanta 'testardaggine' è riuscito a realizzare: 9 comunità nell'area psichiatrica; una casa-albergo per anziani; 3 gruppi appartamento; 2 comunità alloggio dell'area disabilità; 2 centri polifunzionali (di cui uno per ragazzi con il disturbo dello spettro autistico); un centro di ipoterapia; una fattoria sociale; una RSA per disturbi psicomotori; un co-housing per il Dopo di noi; un centro di formazione; un negozio di commercio solidale; 2 palestre (di cui una per persone con disabilità); un Sirmiv (Struttura intermedia residenziale per minori ad intensità variabile).

La sua passione per la politica lo aveva portato a candidarsi nel 2020 al Consiglio Regionale Campano, ma gli 8 mila voti ottenuti non furono sufficienti; il suo motto era: "La politica torni ad essere al servizio della gente". Per questo, forse, la stessa politica non lo aveva accettato.

È scomparso il 26 luglio di quest'anno. Ha lasciato un dolore immenso e un grande vuoto in tutta la grande famiglia di Rete Solidale. Ma noi lo sentiamo vicino in ogni attività che poniamo in essere, portando sempre con noi i suoi insegnamenti, il suo impegno, il suo rigore, il suo amore per il lavoro, la sua allegria. Oggi ci piace ricordarlo così come lo vediamo nella foto che pubblichiamo, con lo sguardo da idealista e sognatore quale era, un sognatore che è riuscito a realizzare col tempo una parte dei suoi sogni.

Ciao Antonello, non ti dimenticheremo mai.

*UILDM Sezione di Salerno
Rete Solidale*