

Io per lei

UILDM e FONDAZIONE TELETHON insieme anche a primavera

Il 5 e 6 maggio si svolge la quarta edizione della Campagna di Primavera che Fondazione Telethon quest'anno propone al fianco di UILDM. Dal 22 aprile al 7 maggio attivo anche il numero solidale 45586 a sostegno del progetto UILDM "Al tuo fianco tutti i giorni".

**Alessandra Piva e
Francesco Grauso**

Ufficio Comunicazione
e Fundraising UILDM

#Ioperlei

#Ioperlei è lo slogan che accompagnerà anche l'edizione di quest'anno della Campagna di Primavera, che verrà proposta nelle piazze in occasione della festa della mamma. Le protagoniste sono quattro mamme, una volontaria, una donatrice, una ricercatrice e una donna con una patologia neuromuscolare che, insieme, danno voce all'impegno di tutte le mamme che affrontano ogni giorno le difficoltà delle malattie genetiche rare. Insieme a loro, ciascuno di noi offre il proprio contributo, in termini di tempo, di impegno, di sostegno per tutte queste mamme coraggiose.

Nel 1990, grazie all'incontro tra UILDM e Susanna Agnelli, Telethon arriva in Italia con la prima maratona televisiva. Il legame quasi trentennale che lega queste due realtà negli anni ha dato vita a numerosi progetti per la cura delle malattie neuromuscolari. Tra questi i Centri Clinici NeMO (Neuro-Muscular Omnicentre) ad alta specializzazione, nati per rispondere in modo specifico alle necessità delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari. «In questi anni sono stati enormi i risultati raggiunti dalla ricerca nell'ambito delle malattie rare» dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM. «È importante trovare una cura e, allo stesso tempo, è essenziale prendersi cura. Questi sono da sempre gli impegni primari che accomunano UILDM e Fondazione Telethon. Ricerca scientifica e vita delle persone vanno di pari passo, come due facce della stessa medaglia. È per questo che abbiamo scelto di impegnarci ogni giorno al fianco di Telethon per migliorare la qualità della vita di tutti».

Fin dalla prima edizione della Campagna di Primavera indetta da Telethon nel 2015, UILDM ha scelto di essere al fianco della Fondazione, scendendo in piazza con i propri volontari e le Sezioni. La Campagna 2018, all'insegna dello slogan **#Ioperlei**, si inserisce a pieno titolo nel quadro delle iniziative e delle attività che UILDM insieme alla Fondazione ha programmato per quest'anno, per un rilancio forte della collaborazione sia sul piano comunicativo, e quindi di visibilità, che soprattutto di comunione di intenti. Le novità di questa edizione sono tante, prima fra tutte l'intensa e stretta collaborazione tra le due organizzazioni per la costruzione, promozione e diffusione della Campagna. Altra importante novità è la presenza del logo UILDM su tutte le scatole dei Cuori di biscotto che invaderanno le oltre 1600 piazze italiane. I Cuori di biscotto, distribuiti dai volontari di UILDM e Fondazione Telethon con una donazione minima di 12 euro i prossimi 5 e 6 maggio, sono prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona e saranno confezionati in tre varianti: di pasta frolla al burro, con farina integrale o di pasta frolla con gocce di cioccolato. Il ricavato dell'evento di sensibilizzazione e raccolta fondi sarà diviso

FONDAZIONE



Seguici su



#IOPERLEI

La aiuto a
migliorare
la vita di
suo figlio.

Io per lei

Sonia, sostenitrice
Fondazione Telethon e UILDM.

Al tuo fianco tutti i giorni.

Aiutaci a garantire servizi e sostegno alle
persone con disabilità neuromuscolari.

Dal 22 aprile al 7 maggio 2018 dona al

45586

2 EURO DA CELLULARE CON UN SMS



Comunicare è semplice.



5 EURO DA TELEFONO FISSO



5 E 10 EURO DA TELEFONO FISSO



equamente tra le Sezioni UILDM, per sostenere le attività e i progetti sui territori, e Fondazione Telethon, che investirà la sua parte nel **Bando Telethon-UILDM.**

Nello stesso periodo della Campagna, UILDM avrà l'opportunità di raccogliere fondi attraverso il **numero solidale 45586.** Sarà attivo dal 22 aprile al 7 maggio e servirà a finanziare il progetto "Al tuo fianco tutti i giorni", nato per offrire servizi e sostegno alle persone con distrofie muscolari e con disabilità in generale. Il progetto garantirà cinque azioni di carattere

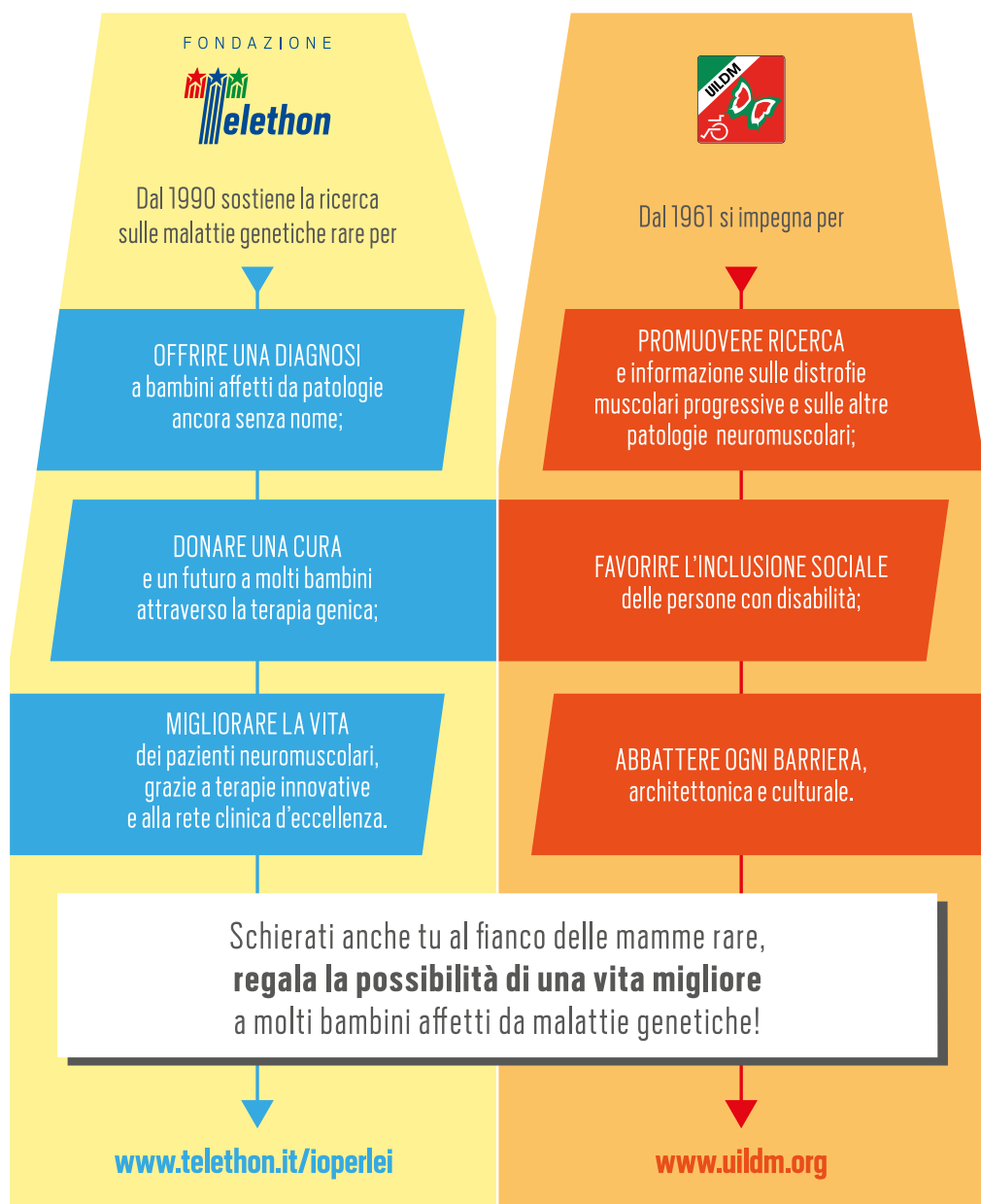
nazionale: l'informazione sui principali temi scientifici e sociali, uno sportello di consulenza sulle malattie neuromuscolari, un servizio di monitoraggio e analisi delle norme in tema di disabilità, il coinvolgimento di oltre 200 volontari per l'assistenza in ambito medico riabilitativo e il finanziamento di oltre venti progetti locali. I 30 mila beneficiari dell'associazione, grazie a questo progetto, non si sentiranno soli ad affrontare una patologia neuromuscolare perché potranno contare su un sostegno diretto, concreto ed essenziale.

Con il 45586 fai vedere a chi ha una distrofia muscolare che la malattia non è tutto. Grazie allo sport, alla ricerca, alla buona informazione e al tuo sostegno, la battaglia contro le distrofie si combatte insieme.

Il Bando Telethon-UILDM

Dal 2002, UILDM e Fondazione Telethon hanno concordato di dedicare i fondi raccolti dai volontari UILDM a un bando speciale per progetti di ricerca clinica, che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Al bando sono ammessi studi clinici mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nell'ambito delle pa-

tologie neuromuscolari. Gli studi vengono accuratamente valutati da una commissione scientifica internazionale, composta da esperti di patologie neuromuscolari. Nel 2016 hanno preso avvio i sei progetti, ancora in corso, finanziati con il Bando Telethon-UILDM 2015. Ad oggi sono stati investiti oltre 10 milioni di euro, pubblicati oltre 200 articoli scientifici e coinvolte negli studi più 6 mila persone.



Manifestazioni nazionali

Un momento delle scorse
Manifestazioni nazionali UILDM
Foto Sumo Project



Dal 10 al 12 maggio 2018 a Lignano Sabbiadoro tornano le Manifestazioni nazionali UILDM, «il tanto atteso momento in cui possiamo confrontarci e dare ai nostri sforzi ancora più energia» (Marco Rasconi, presidente nazionale).

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

LIGNANO 2018, OBIETTIVO FORMAZIONE

L'appuntamento più importante dell'anno associativo è alle porte

Ci siamo quasi. Le Manifestazioni nazionali 2018 sono alle porte. Protagonista indiscussa, la formazione. «Formazione, ossia dare forma alle nostre azioni» commenta Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale. «L'obiettivo è offrire alle nostre Sezioni degli strumenti, una sorta di cassetta degli attrezzi, per renderle in grado di gestire al meglio progetti e attività, e perché diventino sempre più consapevoli delle loro grandi potenzialità».

La novità di quest'anno

L'attualità sarà al centro di un ampio momento di approfondimento sulla riforma del Terzo settore, che sollecita UILDM a ridefinirsi e rinnovarsi per continuare a essere efficace nel proprio impegno.

I punti forti

Previsti alle Manifestazioni il consueto spazio per il Servizio civile, uno strumento prezioso per parlare di solidarietà, diversità e azioni concrete di aiuto, appuntamenti specifici su contabilità e gestione del portale UILDM a livello nazionale, l'incontro degli psicologi e il workshop sulla Vita indipendente. Il venerdì è dedicato all'ambito medico scientifico: in un ideale legame con il 2017, si approfondirà ulteriormente il tema della riabilitazione, essenziale nella presa in carico globale del paziente neuromuscolare. Non mancheranno gli aggiornamenti sulla ricerca e due workshop su alimentazione e sessualità. Le Manifestazioni

culmineranno con l'annuale assemblea dei delegati UILDM, durante la quale verranno ricordati gli anniversari importanti per le sessantasei Sezioni dell'Associazione.

Puntiamo ai giovani

Anche quest'anno i volontari di Dynamo Camp porteranno una ventata di colore tra i ragazzi coinvolgendoli in divertenti attività. «Stiamo lavorando perché le Manifestazioni siano un momento sempre più aperto ai giovani. Abbiamo bisogno di loro, della loro energia e idee: sono la giusta spinta per il futuro» afferma con entusiasmo Marco Rasconi. Proprio per questo è previsto un incontro del Gruppo giovani UILDM, con referenti delle Sezioni, per ragionare su una UILDM sempre più a "misura di" giovani. Inoltre, ospiti d'eccezione a Lignano saranno i giovani stilisti di alcune scuole italiane, che presenteranno le loro creazioni pensate per le persone con disabilità, nate nell'ambito del progetto "Diritto all'eleganza" targato UILDM. Infine, largo anche allo sport con il wheelchair hockey e, grande novità 2018, le bocce paralimpiche.

**E le sorprese sono ancora tante perciò...
vi aspettiamo numerosi!**

IN MILLECINQUECENTO

da Papa Francesco

Un'udienza dedicata a UILDM: il prossimo 2 giugno Papa Francesco incontra la nostra Associazione in udienza privata. Un'iniziativa apprezzata dai soci UILDM al punto da coinvolgerne ben millecinquecento che, con amici e familiari, si preparano a vivere insieme un'esperienza unica.

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM



Tutto nasce da una frase scambiata nel 2017 durante un consiglio nazionale UILDM, «sarebbe bello andare dal Papa». Ora il progetto sta prendendo forma e la macchina organizzativa è già in moto: il prossimo 2 giugno la nostra Associazione sarà ricevuta in udienza privata dal Santo Padre Papa Francesco in Vaticano. «Il 2 giugno» racconta il presidente nazionale Marco Rasconi «i soci delle nostre Sezioni, le loro famiglie e gli amici si ritroveranno in Aula Paolo VI per mostrare a Francesco una UILDM vivace, impegnata e piena di spirito di iniziativa. A Roma saremo tanti, millecinquecento persone, a dare voce anche a chi non riuscirà a essere presente». «Andare dal Papa non è una cosa da tutti i giorni» commenta Leonardo Balдинu, consigliere nazionale UILDM. «Stiamo lavorando instancabilmente perché la partecipazione a questo evento possa essere la più ampia possibile. Apprezziamo l'umanità di Papa Francesco perché trasmette un'immagine di apertura, al di là del credo di ciascuno di noi. È un Papa moderno, che sa superare le vecchie logiche per arrivare alle

periferie esistenziali in cui abitano le persone e aprire spazi nuovi di dialogo e azione». L'incontro con Francesco sarà l'occasione per raccontare che cosa è UILDM e in quale modo opera sul territorio per le persone con disabilità. Non mancherà di certo la possibilità di mettere in luce i temi «forti» e i numerosi fronti di impegno – condensati perfettamente in una frase del fondatore Federico Milcovich “Essere liberi di vivere come tutti” - che diventa una sorta di documento di riconoscimento di questi 57 anni di vita. E, soprattutto, per i partecipanti sarà «un'opportunità per ritrovarsi» termina Marco Rasconi «e passare del tempo insieme. Questo evento ha perciò un'ulteriore, grande valenza proprio in ottica del rafforzamento della nostra Unione. Fare le cose insieme, condividere esperienze ci rende più forti e consapevoli nel nostro impegno quotidiano e nella voglia di fare associazione. Cosa mi aspetto da questa giornata? Che ciascuno di noi si porti a casa un ricordo anche piccolo, che torni a casa con una marcia in più in termini di speranza, di voglia di vivere, di desiderio mettersi in gioco».

In questo spazio che DM dedica al percorso che la Direzione Nazionale insieme alle Sezioni sta conducendo per dare vita a un Coordinamento di psicologi del territorio, desideriamo raccontare cosa le nostre Sezioni offrono ai propri associati dal punto di vista del sostegno psicologico. Lo facciamo con entusiasmo, perché possiamo dare spazio a iniziative ricche e originali. Come questa che arriva da Genova.

— **Stefania Pedroni**
vicepresidente UILDM

Su Uildmge.it le informazioni per l'acquisto del libro

RACCONTARE LA DISABILITÀ

attraverso gli occhi di un mago



—
Alessia D'Agostino
per UILDM
Genova

L'idea di creare il libro "Il mago dei bambini speciali" è nata nel 2016, durante gli incontri del Gruppo AMA (Autuo Mutuo Aiuto) di UILDM Genova. Qui molti genitori si sono trovati a condividere preoccupazioni e speranze per affrontare al meglio la quotidianità, propria e dei loro bambini, assicurando loro la sicurezza di cui hanno bisogno. In molti frangenti è emersa la necessità di trovare un modo efficace per comunicare la diagnosi ai figli e per spiegare agli altri cosa significhi avere una malattia neuromuscolare, poiché spesso ci si scontra con confusione e disinformazione. Il desiderio di migliorare la comunicazione verso i bambini e le persone coinvolte nella loro vita, aiutandoli a rendere pensabili e affrontabili le loro paure, è apparso strettamente legato al bisogno di aumentare il senso di controllo di fronte a eventi inattesi e di incrementare la resilienza, qualità fondamentale per progettare un percorso di vita.

È nata così una sfida: lavorare insieme perché paure e domande trovassero voce in un racconto, per rassicurare e guidare altri che vivono una situazione simile o vorrebbero saperne di più. Con la fiaba creata, abbiamo cercato di offrire ai lettori l'opportunità di comprendere il valore di ogni individuo e sollecitare nel bambino con disabilità, ma non solo, lo sviluppo di una nuova immagine di sé, meno alienante e lontana da sentimenti di inadeguatezza e incapacità che spesso lo affliggono. Attraverso un'identificazione con il protagonista, il piccolo ma potente Mago Matteo, è stato possibile concentrarsi maggiormente sulle parti funzionali di sé, sulle potenzialità nascoste e sul significato del cambiamento, nonché sulle molteplici e spesso ambivalenti emozioni che attraversano la storia di ciascuno. Il potenziale di questa storia è far arrivare al lettore contenuti complessi e talvolta dolorosi in modo lieve, ponendosi come ponte tra il mondo dell'infanzia e quello adulto e come mezzo di comunicazione aperto e libero, senza sovrastrutture e pregiudizi, proprio come libero è l'immaginario dei bambini.

IL FUNDRAISING IN UILDM SI È STRUTTURATO

Il punto con Francesco Grauso, responsabile dell'Ufficio Fundraising UILDM

Barbara Pianca

Da un triennio UILDM si è dotata di un ufficio dedicato al fundraising, una novità nei suoi quasi sessant'anni di storia. C'erano già stati di recente degli affiancamenti esterni, perché si era capito come raccogliere fondi non fosse più la stessa faccenda di una generazione fa: se prima il non profit si praticava all'insegna dell'informalità, oggi il comparto è stato professionalizzato. Di questo abbiamo scritto in uno Speciale (DM 187, p. 25) e per questo UILDM ha previsto un percorso di formazione ad hoc con le Sezioni. L'Ufficio Fundraising, collocato nella sede padovana della Direzione nazionale, è presidiato dal casertano Francesco Grauso, trasferitosi in Veneto per l'opportunità lavorativa. Viene, Francesco, soprattutto dal volontariato: «Se ogni azione umana si compie per ottenere qualcosa in cambio, la mia ricompensa nell'essere volontario è sapere che gestisco il tempo nel modo che più mi dà soddisfazione». Classe 1986, laureato in Economia aziendale, da un decennio è legato al mondo cattolico, quello delle missioni nei paesi poveri e degli interventi con gli adolescenti nelle parrocchie italiane. Anche ora che è impegnato con UILDM il suo tempo libero lo dedica ai ragazzi di una parrocchia vicina. Ha lavorato per l'associazione fondata dal sacerdote che l'ha coinvolto in una breve

esperienza missionaria in India, dove è poi ritornato per cinque estati, e ha avuto qualche esperienza nel settore profit grazie alla sua formazione di economista. Oggi a UILDM regala la dedizione che dichiara come payoff di se stesso nei profili social: «Costruendo il mio futuro aiutando a migliorare il presente di chi non è stato fortunato come me». Tra i più sfortunati Francesco ricorda le persone con disabilità assistite in India, ma ammette che partecipando

alle Manifestazioni nazionali la sua idea solidaristica caritatevole è stata scardinata: «Di fronte a una persona disabile dentro me si formava il commento 'poverino' e questo commento modellava il mio comportamento. UILDM invece mi ha insegnato a mettere a fuoco le potenzialità e la dignità della persona anziché i suoi limiti. Ora, guardando una persona con disabilità, vedo quello che si può e posso fare per migliorare la qualità della sua vita».



Cosa significa fare fundraising?

Prima che raccogliere fondi vuol dire tessere una rete di relazioni che sostengono l'ente non profit. Le azioni da stimolare non sono solo la pura donazione di denaro ma anche ad esempio offerte di consulenza, tempo, sostegno a progetti specifici.

Come metti a disposizione la tua professionalità per UILDM?

Soprattutto ascoltando. Ritengo che UILDM sia il vestito che accomuna oltre sessanta associazioni territoriali che agiscono in contesti diversi e sono composte da persone diverse: le Sezioni. Dalla Direzione nazionale possiamo far partire linee guida da adattare alle specificità dei territori, per comprendere le quali mi metto in ascolto.

Sei da solo nell'Ufficio?

Sono supportato dalla Direzione nazionale, questa e la precedente, entrambe con la priorità di investire nel mondo digitale e nella comunicazione capendone l'importanza strategica, e dallo staff operativo: il fundraiser interagisce con l'Ufficio amministrativo, quello della comunicazione, con i consulenti esterni. Lavorare con persone disponibili a farlo in squadra facilita il mio lavoro e quello di tutti.

Cos'è cambiato per UILDM dall'apertura del tuo Ufficio?

Ho seguito alcuni progetti, tra cui "Giocando si impara" che coinvolge donne, le mamme, e bambini, i due soggetti più deboli nelle fasce disagiate della popolazione. Altro progetto nato in questi anni è la "Settimana delle Sezioni": con un iniziale intento di fundraising diretto, si è poi definito come momento di visibilità per il territorio. Su iniziativa della Direzione nazionale, poi, ha preso il via il bando "Campagna di Primavera", diventato nella sua seconda edizione Bando nazionale UILDM 2017, da cui emerge come le Sezioni sappiano progettare servizi concreti non solo per i propri soci ma per tutte le persone con disabilità. Un valore aggiunto per il proprio territorio che UILDM ha già comunicato in passato e che ritengo si debba continuare a tenere sotto i riflettori.



Comunicare il tanto che viene fatto è fondamentale per UILDM. Ritieni che ciò accada?

In modo sempre più coerente. Perché le persone non guardino più i disabili pensando 'poveretti', però, se molto è stato fatto, molto ancora resta da fare. Ritengo fondamentale il processo in atto di rafforzare l'immagine di UILDM dando omogeneità agli strumenti di comunicazione nei comparti nazionali e rispetto al territorio, a partire dal rinnovato sito web. Inoltre è in atto un processo di cambiamento della comunicazione, per renderla più leggera che non vuol dire più superficiale, ma capace di raccontare le tante iniziative associative e arrivare a più persone possibili.

Cosa ritieni sia strategico per l'associazione dal punto di vista del fundraising?

In questo momento occorre innanzitutto rendere sistematiche alcune azioni, come la Campagna 5 per mille e la Campagna di Natale, quest'ultima iniziata tre anni fa in modo sperimentale. Il Natale è senz'altro un momento importante da presidiare poiché l'associazione in questo periodo intercetta oltre il 25% delle donazioni annue. Nei prossimi mesi lanceremo una nuova Campagna Lasciti, all'interno della quale prevediamo degli strumenti a sostegno delle Sezioni. Altra operazione strategica è quella di implementare il dialogo con il donatore. Oggi dal mio Ufficio partono almeno due lettere all'anno dirette ai donatori abituali, dove vengono spiegati i progetti UILDM e si invita al sostegno in occasione del Natale e della Campagna del 5 per mille. Da 1600 donatori in tre anni siamo saliti a 2500. Strategicamente aver allargato la base di quasi mille persone permetterà di mettere a punto campagne volte a regolarizzare le donazioni e di conseguenza il sostegno a UILDM e ai suoi progetti.

VIETATO RINUNCIARE ALLE VACANZE

Progetta ora la tua prossima evasione

a cura di
Barbara Pianca

Scuola, lavoro, Vita indipendente: sono tanti i temi cari a UILDM e ai suoi soci. Temi che ci impegnano senza sosta. Capita così che ci dimentichiamo di progettare dei momenti di relax. Che peccato, perché è in vacanza che diventiamo noi stessi, oltre agli obblighi e alle formalità del quotidiano, ed è un profondo sollievo. UILDM lo sa e ha infatti sempre combattuto per il diritto al tempo libero. Anzi, evadere e riposare è ancor più necessario per chi, come noi, vuole essere impegnato in mille progetti. Un po' come per affrontare una giornata proficua l'ideale è un bel sonno notturno. Anche conoscersi è importante, e la vacanza è il tempo in cui stare con la propria anima e viaggiare dentro di sé, mentre si incontrano culture diverse e si confrontano realtà e servizi.

Caro lettore, ti proponiamo dunque di progettare la tua prossima vacanza giocando con noi. Quando ti svesti dai panni quotidiani, che persona appare allo specchio? Ti vedi davanti a una tavola imbandita, in equilibrio precario su un ponticello in montagna, in fila all'entrata di una mostra o a bere un drink con gli amici? Claudio, Maria, Fabio e Valentina sono pronti a darti ottimi consigli. Fai il nostro test e scopri a chi di loro ti devi rivolgere.

Marco Rasconi
Presidente
UILDM

Un ringraziamento a Stefano Borgato per il suo contributo alla realizzazione di questo Speciale.

TEST:

Hai sempre con te:

- A** → La crema abbronzante, il costume da bagno, un ricambio se capita un'improvvisa occasione elegante, le medicine di riserva nel caso perdessi quelle che usi.
- B** → Il siero antivipera.
- C** → La macchina fotografica reflex con il cavalletto.
- D** → Il selfie stick e un libro di barzellette.

Sei a pancia all'aria, cosa stai facendo?

- A** → Sono a bordo piscina a sorseggiare il terzo cocktail gratis della mattina.
- B** → Mi sono tolto la maglietta per legare la carrozzina a una maniglia in treno, perché i ganci non funzionano tutti.
- C** → Sto per entrare in doccia dopo un'altra piena giornata.
- D** → Mi sto facendo una grassa risata.

Sei arrabbiatissimo:

- A** → Oggi per strada ci sono continui ingorghi di traffico, una deviazione e ora quel camion rimorchio che va a 40 all'ora.
- B** → Da tre giorni la vita procede senza sorprese.
- C** → La giunta del mio paese vuole trasformare il vecchio museo in un centro commerciale.
- D** → Non trovo più l'ambu che ieri mi ha prestato l'amico della mia amica.

PRIMA DI PARTIRE

Prima di fare la valigia, meglio fare il punto della situazione perché ci troviamo di fronte a un argomento piuttosto recente, dato che fino a 25 anni fa nemmeno si parlava di turismo accessibile. Se le cose sono cambiate è anche grazie ad associazioni come **UILDM** e a persone come **Liana Garini** che, inizialmente in modo artigianale, hanno assemblato delle schede per la valutazione dell'accessibilità dei luoghi di vacanza. Oggi il panorama è cambiato. Non solo nel senso che molte più strutture sono accessibili, ma anche che le informazioni reperibili sul web non mancano. Pure troppe! Come ci si orienta allora? Uno dei riferimenti principali in Italia rimane **Village for all** (V4A), giunta al suo decimo compleanno. Di loro brevetto è il software che raccoglie informazioni sull'accessibilità delle strutture censite (le strutture che desiderano migliorare la propria qualità ricevono consulenza e formazione e vengono controllate ogni 18/24 mesi), descrivendo nei dettagli i bisogni specifici per chi utilizza una carrozzina manuale, una elettrica, per i non vedenti, gli ipovedenti, per chi ha intolleranze alimentari, per chi è obeso, è in dialisi, per le famiglie con bambini piccoli e molto altro. Cosa impariamo? Che il concetto di accessibilità è astratto e nel concreto cambia significato a seconda dei bisogni individuali. Quindi? Conviene

contattare direttamente il responsabile della struttura o del mezzo di trasporto, oppure, come consiglia **Roberto Vitali**, presidente di V4A, affidarsi a un tour operator specializzato. Vitali ci segnala due novità della sua azienda: «Abbiamo appena pubblicato l'aggiornamento delle guide a oltre 70 strutture accessibili di Italia, Croazia e San Marino, distribuite in 10 mila copie l'anno scorso per la prima edizione. Alle descrizioni dettagliate abbiamo aggiunto un indicatore di accessibilità da 1 a 5. Le guide si richiedono alla nostra pagina Facebook e si presentano sotto forma di pdf gratuito interattivo, da cui prenotare direttamente nella struttura. Novità a livello internazionale in lancio ora è inoltre Yourdisabilitymanager.it, servizio gratuito per le strutture turistiche. Realizzato insieme al nostro partner Bed&Care, permette di noleggiare ausili, usufruire di assistenti personali per il tempo necessario, noleggiare bus o auto accessibili». Perché l'accessibilità dovrebbe interessare alle strutture turistiche? «Perché è un diritto, un indotto economico e inoltre può aggiungere bellezza e utilità». A dirlo è **Simona Petaccia**, giornalista presidente dell'associazione **Diritti Diretti**, interessata alla comunicazione del turismo accessibile. Le chiediamo cosa intende con “bellezza” e “utilità”. «Un luogo accessibile ad esempio offre vie di fuga in

caso di calamità naturali. Inoltre ci tengo a sfatare il pregiudizio per cui una soluzione accessibile sia brutta da vedere. Nella testa di molti scatta un'associazione di immagini relative al mondo sanitario che non considera interventi di design o invisibili, cioè nemmeno percepiti perché integrati con il contesto. Per mutare questo tipo di pregiudizi occorre intervenire sulla comunicazione». Un esempio? «Se dico “turismo per tutti”, che immagine vi viene in mente? Sul web la più gettonata è una persona in carrozzina di spalle, con le braccia aperte. Eppure ho detto “per tutti”, non “per carrozzine”. Perché non un paesaggio o una mappa? I primi a cadere nei luoghi comuni sono proprio i giornalisti, specie se non di settore». Per questo proponete il premio Turismi Accessibili. «**Fino al 5 maggio si può accedere alla sua terza edizione.** Premiamo le migliori campagne di comunicazione sul turismo accessibile e la giuria è il pubblico online. Nostro scopo è divulgare il concetto secondo cui accessibilità significa “inclusione di numerosi bisogni diversi, compresi quelli della mamma con il bambino piccolo o del turista pieno di valigie” e non “questione che riguarda solo chi si sposta su una carrozzina”. In questo secondo e diffuso caso il limite è che la si associ a una questione marginale e, così pensando, si favorisca l'emarginazione».

RISULTATI | prevalenza di risposte **A**: se vuoi avere il meglio da quest'estate, ascolta Claudio e fai come lui. **Vai a pag. 28**
 prevalenza di risposte **B**: Maria ti darà molti spunti per la tua prossima vacanza. **Vai a pag. 29**
 prevalenza di risposte **C**: prima di organizzare il tuo tour estivo, leggi quanto ha da dirti Fabio. **Vai a pag. 30**
 prevalenza di risposte **D**: Valentina è la tua guida. Anzi, dovresti andare in vacanza con lei! **Vai a pag. 31**

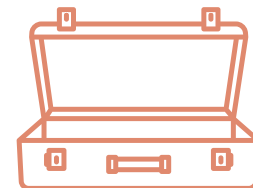




A

Caro **VACANZIERO COMODO**,

sono **Claudio De Zotti** di UILDM Torino e sono la tua guida. Da più di 20 anni ogni estate trascorro una settimana al villaggio turistico Le Terrazze di Grottammare, nelle Marche. È una vacanza che da più di 20 anni la mia Sezione organizza e nel tempo ne sono diventato organizzatore. Siamo una quindicina di persone disabili, fino a venti, con accompagnatori, amici e famiglia. Cosa troviamo? Un luogo sicuro, tranquillo, comodo, accessibile. Ormai i gestori ci conoscono e sono disponibili a venire incontro a esigenze specifiche, fosse anche soltanto aggiungere delle assi sotto a un materasso.

**COSA TI CONSIGLIO
DI METTERE IN VALIGIA:**

1 – la voglia di risate: scegli un villaggio turistico o una crociera dove ti facciano divertire. Una volta un aiutocapovillaggio vestito da Charlot ha fatto irruzione nella sala da pranzo per conquistare una ballerina con il tutù che lo respingeva ostinatamente.

2 – la disponibilità a partecipare all'animazione del villaggio: riscaldamento muscolare, giocopertivi, giococaffè, tornei a carte, ping pong, giochi sportivi in spiaggia, cabaret e piccoli musical. Ma nulla è obbligatorio.

3 – una bella pancia da riempire: il cibo è protagonista. Pranzo e cena con antipasti a buffet, tre o quattro primi tra cui scegliere e altrettanti secondi, acqua, vino, dolci, frutta, caffè... all inclusive. Dai noi c'è pure la griglia e la penultima sera è dedicata ai piatti tipici ascolani!

4 – la disponibilità a incontrare molte persone: navi e villaggi ne ospitano a centinaia ogni settimana. Ai pasti e alle attività di animazione si partecipa tutti insieme. Una bella opportunità di integrazione.

6 – l'amore per la spiaggia: non sei obbligato ma se c'è, vai alla spiaggia accessibile. Megli se ha le tettoie da cui assistere ai giochi sportivi senza scottarsi, la passerella fino al mare e una sedia Job per fare il bagno. Noi da Torino portiamo anche la sedia Tiralò, con tre ruote.

**IL SEGRETO PER LA TUA
VACANZA PERFETTA?**

Fai in modo di non preoccuparti di nulla e riposa. Completamente.

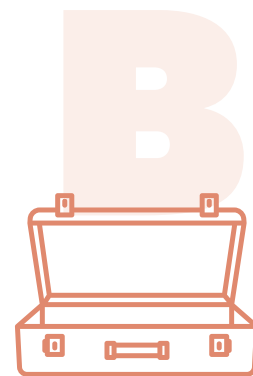


Foto: Claudio De Zotti

**FUORI DAL VILLAGGIO**

Se vinci la pigrizia, metti il naso fuori dal villaggio o scendi dalla nave. Con escursioni guidate o liberamente. A Grottammare c'è una lingua di cemento tra la ferrovia e la spiaggia che alterna scogli ad aree sabbiose fino a Cupra Marittima dove c'è il Museo delle Conchiglie. È piacevole visitare il porto, proseguire fino a San Benedetto del Tronto, o esplorare le zone vecchie dei paesini.





Caro **VIAGGIATORE SPERICOLATO**,

sono **Maria Venditti** di Caserta. 29 anni, sociologa, collaboro con FISH Campania. Scrivo per il blog di Pierpaolo Capozzi Italiaccessibile.it e sono una viaggiatrice come te. Amo cogliere l'anima dei luoghi, specie di quelli naturali. No, non è vero che sono inaccessibili: un ambiente poco strutturato è spesso più facile da affrontare di una città.

IL SEGRETO PER LA TUA VACANZA PERFETTA?



Fatti guidare
dalla bellezza.

COSA TI CONSIGLIO DI METTERE IN VALIGIA:

- 1** – una mente aperta: non precluderti alcun tipo di viaggio. Pensa a cosa ti piacerebbe fare e trova il modo di farlo.
- 2** – la capacità organizzativa: avventuroso non vuol dire disorganizzato. Pianifica nel dettaglio specialmente i trasporti. Datti delle priorità e poi chiedi suggerimenti alla gente del posto.
- 3** – un fidato compagno di viaggio: fondamentale. Con cui ci sia feeling e che condivida con te la voglia di esplorare.
- 4** – la fiducia negli altri: un modo di superare i limiti motori è farsi aiutare. Lascia che ti vengano incontro, magari non come avevi immaginato ma come la situazione richiede.
- 5** – nessuna fiducia nei consigli degli altri: l'accessibilità è una faccenda personale, non uno standard. Chiedi direttamente a chi se ne occupa quello di cui hai bisogno.
- 6** – la capacità di adattamento: se non ce l'hai non partire. Nell'avventura la meta vale i sacrifici fatti per raggiungerla.
- 7** – la possibilità di sbagliare: l'imprevisto fa parte del pacchetto. Non disperare, non arrabbiarti, non pensare di cambiare il mondo in due minuti. Trova la tua soluzione ed esci dall'impasse.



~ Al Lago d'Iseo

In Basilicata →



ALCUNE DELLE MIE METE

— **BASILICATA**
Matera è una città difficile ma straordinaria e sono arrivata fino al "Golgota". Ho partecipato in tenda al festival paesaggistico "La luna e i calanchi". Tra escursioni, incontri culturali e musicali ho atteso l'alba in un paesaggio lunare. Indimenticabile.

— **SESTRIERE, PIEMONTE**
Grazie alla scuola nazionale di sci locale ho sperimentato il monosci pilotato da un insegnante. Io seduta davanti, lui in piedi dietro sulle piste nere a piena velocità. Senza aver mai sciato prima ho provato le emozioni di un professionista!

— **PORTOGALLO**
A Cascais c'è la famosa Boca do Inferno, una spaccatura in un'alta scogliera. Il mio amico mi ha portato in braccio sugli scalini e mi appoggiava, per riprendere fiato, sul parapetto a strapiombo. Tante emozioni... e tanta magnificenza.

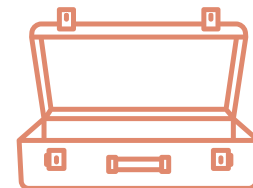
— **LAGO D'ISEO, LOMBARDIA**
Ho attraversato il lago sul ponte fluttuante, l'opera d'arte temporanea installata dall'artista Christo nel 2016. Amo l'arte viva, fuori dai musei. Mi sembrava di camminare sull'acqua, una sensazione naturale e insieme straordinaria.



C

Caro TURISTA METROPOLITANO,

sono **Fabio Pirastu**, presidente di UILDM Pavia e sono la tua guida. Viaggio spesso con mia moglie e mia figlia, amiamo attraversare più di una città alla volta con il nostro furgone attrezzato, macinando fino a 400 chilometri alla volta. Ci interessa osservare diverse soluzioni all'accessibilità. Vedere come altri risolvono problemi che ho anche io è un beneficio per me e spesso anche per il mio territorio.

**COSA TI CONSIGLIO
DI METTERE IN VALIGIA:**

- 1 – un furgone attrezzato: spesso è meno complicato affrontare una metropoli con il tuo mezzo che con quelli pubblici, non sempre accessibili.
- 2 – una minima pianificazione: prima di partire pianifica il tragitto in auto e gli alloggi. Cerca hotel o appartamenti tramite AirBnB, la cui accessibilità ho finora riscontrato. Mantieni un po' di flessibilità, le cose da vedere decidile la sera prima.
- 3 – la voglia di conoscenza: scegli le mete museali o metropolitane, raggiungile e informati in loco per la soluzione accessibile. Il personale di solito si mobilita.
- 4 – compagni di viaggio maratoneti: le città si scoprono camminandoci dentro.
- 5 – una rampetta: per superare due o tre scalini.
- 6 – una brandina da campeggio: ne trovi al Decathlon a pochi euro, se hai bisogno di sdraiarti.
- 7 – quattro cubi di legno: utili per sollevare il letto, il divano o il tavolo, specie se fai uso del sollevatore.

**IL SEGRETO PER LA TUA
VACANZA PERFETTA?**

Osserva come gli altri vivono il quotidiano e arricchisciti.



~ A Parigi

**ALCUNE DELLE
MIE METE**

A Roma →



— PARIGI

All'Opera mi hanno fatto entrare da un passaggio dietro ai camerini. Al Louvre un'addetta mi ha fatto uscire dalla fila sotto il sole per entrare senza code. Quanto alla reggia di Versailles, sontuosa, ho anche visto sale chiuse al pubblico ma di passaggio per l'uscita con l'ascensore.

— VIENNA

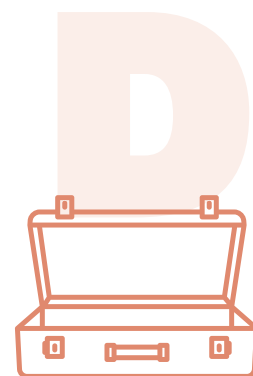
Che marciapiedi ampi e comodi! Ma la vera meraviglia è stata salire sulla vecchia ruota panoramica, accessibile con le sue vecchie ma ben tenute cabine.

— MONACO DI BAVIERA

Amo i centri pedonalizzati e questa città ne fa un ottimo esempio. Posso muovermi su tutto il piano stradale, evitare le buche e anche di essere investito.

— ROMA

Colosseo, musei vaticani, San Pietro anche sulla cupola, abbiamo visitato molti luoghi. Le buche non mancano ma in furgone Roma accoglie più di quanto ci si potrebbe aspettare.



Caro **AMANTE DELLA BELLA COMPAGNIA,**

quello a cui non importa dove si trova ma con chi è, eccomi qui, sono **Valentina Tius**, ho 17 anni e a me quando vado in vacanza basta stare con gli amici. Per questo sono già tre anni che partecipo alla vacanza di UILDM Milano, che da 14 anni ogni estate offre un soggiorno in una scuola media di Venturina, in provincia di Livorno. L'amministrazione locale, che a nome della Sezione ringrazio sentitamente, ci concede l'uso dell'edificio, la Sezione porta i letti, alcuni acquistati e altri della Protezione civile, e prende accordi con un servizio di catering. I volontari si occupano anche delle pulizie. Per dormire ci distribuiamo nelle aule. Di solito io, Matilde e Gaia ne occupiamo una insieme alle nostre assistenti.

COSA TI CONSIGLIO DI METTERE IN VALIGIA:

1 – la voglia di amicizia: la vacanza di gruppo è il modo migliore per aiutarsi a vicenda e stare tra amici. Con Matilde e Gaia ridiamo e chiacchieriamo prima di addormentarci, mangiando insieme, in spiaggia e facendo lunghi bagni al mare.

2 – la voglia di divertirsi: di giorno, nel nostro caso al mare, e la sera, soprattutto. Spesso, mentre gli adulti vanno alle sagre dei paesi vicini, noi giovani andiamo nei bar, a fare delle passeggiate o in discoteca.

3 – la voglia di condividere: si vive tutti insieme e a volte siamo fino a 40 persone. Insieme ci spostiamo: nel nostro caso ci troviamo vicini al mare e lo raggiungiamo con i pulmini di Sezione.

4 – la pazienza e l'amore per la semplicità: la scuola non è un hotel a cinque stelle, ricorda più lo stile di un campeggio, ma è accessibile, non manca nulla e le spese della vacanza sono contenute.

IL SEGRETO PER LA TUA VACANZA PERFETTA?

In basso a destra, Valentina. →



Vivi l'esperienza di gruppo e ti divertirai al punto di dimenticarti della tua disabilità.



**Racconta
la tua vacanza
con UILDM**
e mandaci
qualche scatto!



Sono molte le Sezioni UILDM che offrono vacanze in strutture accessibili o esperienze di svago legate al proprio territorio. Sono attività importanti perché, come abbiamo raccontato in questo Speciale, il tempo per sé e l'evasione dalla routine quotidiana sono aspetti fondamentali per una buona qualità della vita. Vogliamo raccontare e condividere la tua storia, mettendo così in circolo

notizie positive capaci di mostrare quanto l'inclusione sia il filo che lega tutti noi, nessuno escluso.

Se hai trascorso una vacanza in una delle strutture delle nostre Sezioni o hai fatto una gita organizzata da una di loro, scrivi una mail a uildmcomunicazione@uildm.it rispondendo a queste domande:

- **Con quale Sezione sei entrato in contatto?**
- **In quale periodo hai soggiornato/ hai fatto una gita?**
- **Che tipo di esperienza hai fatto (vacanza, gita, mare accessibile, campi estivi, altro)?**

IL TUO 5 X MILLE A UILDM

moltiplica
la nostra
forza!



Destina il tuo
5x1000 a UILDM

Questo è il nostro codice fiscale

80007580287

Chiara Santato

Ufficio Fundraising UILDM

Ogni giorno facciamo tante piccole scelte. Scegliamo come vestirci, cosa mangiare, quale strada fare per andare al lavoro, se chiamare un amico per uscire invece che stare a casa davanti alla tv. A volte dobbiamo compiere scelte che chiedono impegno e riflessione, perché toccano i nostri valori, ciò in cui ci riconosciamo di più. La libertà di scelta è ciò che definisce chi siamo e a volte spaventa perché da alcune decisioni dipende il corso della nostra vita e anche di quella degli altri, vicini o lontani che siano.

Chi ha una distrofia muscolare, e più in generale una malattia neuromuscolare, spesso questa libertà la deve trasferire su qualcun altro. Si tratta della libertà di scegliere un luogo di lavoro, di giocare in un parco insieme ad altri bambini o di entrare in un negozio. Si tratta di non poter decidere del proprio corpo e di aver sempre bisogno, ad esempio, di qualcuno che ti accompagna in bagno.

Il tuo 5 x mille a UILDM permette a chi ha una distrofia muscolare di essere più libero di fare molte cose. Una su tutte: mostrare che dietro alla malattia c'è una persona con sogni, pregi, difetti, interessi che la rendono unica. Per dare a chi ha una malattia neuromuscolare questa

possibilità, nel 2017 grazie alle firme del 5 x mille abbiamo realizzato 23 progetti di inclusione sociale per garantire servizi a più di 1500 persone. Pet therapy, riabilitazione, laboratori creativi, trasporto, cose concrete per persone che vogliono vivere una vita piena per se stesse e per le famiglie che ogni giorno sono vicino a loro. Inoltre, con il tuo 5 x mille finanziamo i progetti di Servizio civile su tutto il territorio italiano: nei 23 progetti dello scorso anno abbiamo coinvolto 228 volontari dai 18 ai 28 anni, un momento importante per avvicinare i giovani al mondo della disabilità, facendoli diventare portatori del valore immenso che ha l'inclusione. Con il tuo 5 x mille realizziamo DM, la rivista a tiratura nazionale che stai leggendo, completamente gratuita e che dal 1961 informa sulla ricerca scientifica, sulla disabilità e sulle malattie neuromuscolari. Con il tuo 5 x mille ci permetti di organizzare le nostre Manifestazioni nazionali, occasione in cui tutti i nostri 20 mila fruitori si informano e si formano su riabilitazione, trial clinici, tecniche respiratorie, gestione degli ausili.

Devolvere a UILDM il tuo 5 x mille è una scelta che cambia la vita di chi ha una distrofia muscolare. Moltiplica la nostra forza, basta la tua firma.

Un bando per dare energia ai territori

Chiara Santato

Ufficio Fundraising UILDM

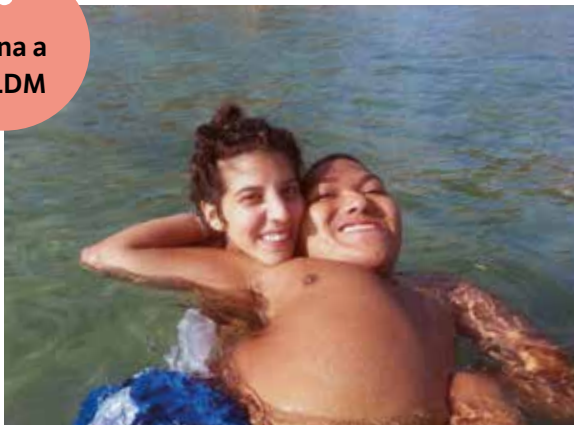
La forza di UILDM, lo ricordiamo sempre, è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio che abitano e sostengono. Non si tratta di una frase banale o casuale, che suona bene e basta. Avere una Sezione UILDM nella propria città è una fortuna, perché significa che le persone che ci vivono non si limitano a guardare ma agiscono, conoscono i problemi nei dettagli e fanno qualcosa per risolverli. Spostare persone in carrozzina, fare riabilitazione, creare momenti di divertimento, raccogliere fondi, ascoltare chi arriva in Sezione con le domande più diverse: le giornate delle nostre Sezioni possono essere lunghe, gli orari di ufficio spesso non esistono e ricaricare le pile è davvero necessario.

La risposta è stata positiva e in crescita: per il 2017 hanno partecipato 25 Sezioni, rispetto alle 22 dello scorso anno, che hanno chiesto sostegno per un totale di oltre 340 mila euro. Questa edizione del Bando Nazionale ha fatto raggiungere un altro obiettivo importante, cioè la capacità di fare rete: 8 dei 25 progetti sono stati infatti presentati in rete con altre Sezioni. I bisogni sui quali sono state elaborati i progetti si sono concentrati soprattutto sul diritto alla mobilità (possibilità di andare in spiaggia, visitare città e parchi, comfort in mobilità e altro ancora) e sulla riabilitazione, seguiti da arte, percorsi per il raggiungimento di maggiore autonomia, sportelli per il benessere psicologico di pazienti e caregiver, turismo accessibile, inclusione scolastica e la costruzione di rapporti più solidi tra Sezione e famiglie.

Tramite lo stanziamento di 100 mila euro del Bando Nazionale UILDM 2017, la Direzione Nazionale vuole dare energia e sostegno alle tante attività delle Sezioni, per farle crescere e sviluppare.

Tutto questo è possibile grazie a chi ogni giorno sceglie di fare la propria parte, insieme agli altri.

Dona a
UILDM



Trasmettendo energia riusciamo a generarne altra. **Dona a UILDM.** Puoi aiutarci in tante piccole, grandi cose, dal comprare fogli di carta al finanziare un progetto che permette a bambini e ragazzi con disabilità di suonare e cantare insieme, o di imparare a usare un computer. Puoi aiutarci a diffondere una corretta informazione tramite la rivista che stai leggendo ora. Puoi aiutarci a non abbandonare nessuno. Stacca il bollettino postale che trovi in allegato a DM e fai una donazione, oppure collegati al nostro sito Uildm.org e scopri come donare online.

Dai energia al tuo territorio!

Il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti. Proseguiamo l'esposizione dei progetti presentata negli ultimi due numeri di DM e ne mettiamo altri due ai Raggi X.

a cura di Valentina Bazzani
per Ufficio Fundraising UILDM

UILDM PADOVA

ACQUAMOTRICITÀ E RIABILITAZIONE

Obiiettivo del progetto è stato offrire alle persone con patologia neuromuscolare la possibilità di svolgere un'attività di idroterapia. L'attività in acqua, inserita in un percorso terapeutico multidisciplinare, ha rappresentato un fattore di supporto efficace poiché, attraverso di essa, viene stimolato tutto il sistema neuromuscolare, favorendo il ri-

lassamento, il progressivo distendersi delle tensioni e delle contratture muscolari, la sensazione di piacere senso-motorio e di abbandono che permette alla persona con disabilità di sperimentare nuove abilità. A ogni paziente è stato assegnato un operatore e un volontario in servizio civile per il supporto nella preparazione all'immersione in vasca.



Luogo: Padova



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

22 persone con disabilità, prevalentemente motoria, con distrofia muscolare, di età compresa tra 4 e 23 anni.



Obiettivi raggiunti

42 accessi totali: in media ogni persona ha usufruito di 39 sedute di idrochinesiterapia di un'ora.



Sviluppo progetto

I benefici ottenuti con il trattamento in acqua sono stati molti. I pazienti hanno avuto la possibilità di conoscere l'acqua, migliorare le funzionalità respiratorie, intestinali e vescicali, ottenere una maggior consapevolezza del proprio corpo, acquisire nuovi movimenti in assenza di gravità, affinare la funzionalità degli arti (con esercizi e ausili galleggianti), sperimentare la verticalità e la creatività, migliorare l'equilibrio, la manipolazione e la coordinazione.



Valore complessivo del progetto

14.790 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 10.040 euro.



Luogo:

Roma



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

12 giovani a rischio di esclusione sociale.



Obiettivi raggiunti

1. La realizzazione di un laboratorio radio sulla comunicazione attraverso un percorso di educazione all'utilizzo consapevole dei media.
2. Aggiornamento (da Lite a Pro) del software Mb Studio, per realizzare "esterne radiofoniche" in diretta durante eventi e manifestazioni, e offrire così la possibilità alle persone con disabilità grave di realizzare il proprio programma radiofonico a casa.
3. La realizzazione di un'app. per dispositivi mobili (smartphone e tablet). Grazie allo sviluppo dei supporti digitali è possibile ottenere un importante effetto moltiplicatore dell'informazione e raggiungere un target più ampio e diversificato.



Sviluppo progetto

I beneficiari hanno seguito una fase di formazione e aggiornamento, hanno partecipato alla costituzione del palinsesto e sono stati coinvolti nella messa in onda dei programmi.



Valore complessivo del progetto

15.526,65 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 10.166,65 euro.

UILDM LAZIO

DISABILITÀ NEUROMUSCOLARE: DIRITTO DI PAROLA, DIRITTO DI ESISTERE!

Obiiettivo del progetto è stato favorire l'espressione e il protagonismo attivo di alcuni soci, migliorando l'accesso all'informazione delle persone con disabilità con il loro coinvolgimento diretto nella gestione della web radio "Radio Finestraperla".

Il potenziamento dell'attività di comunicazione da parte delle persone con disabilità permette di esprimere opinioni, raccontare esperienze personali, discutere di realtà attuali, abbattere stereotipi, cliché e sensazionalismo.



TERRITORIO:

VERSILIA

Gratuitamente fisioterapia

— Manuel Tartaglia

— Il Centro di Pietrasanta per i soci con patologie neuromuscolari

La mappatura dei Centri di riabilitazione UILDM, iniziata nello scorso numero di DM (DM 193, p. 24), prosegue con quello della Sezione della Versilia “Andrea Pierotti”, fondata nel 1980 da suo padre Piero. Piero Pierotti – scomparso nel novembre del 2017 – credeva fortemente nell’opportunità di avviare un servizio di riabilitazione per i soci dell’associazione, riuscendo a realizzare il proprio desiderio nel 2001, quando UILDM Versilia si dotò di una sede autonoma acquistando un immobile in via del Marzocco a Pietrasanta, in provincia di Lucca.

Attualmente, con la supervisione di un medico fisiatra e l’assistenza di una psicologa, sono quattro i terapisti della riabilitazione che si prendono cura di una ventina di pazienti. Queste figure operano come liberi professionisti, dotati di propria assicurazione, che rimettono fattura per le proprie prestazioni spesso con qualche sconto sulle ore effettivamente lavorate. Le patologie trattate sono distrofie muscolari in diverse forme, amiotrofie spinali e sclerosi multiple, queste ultime affrontate a cicli. Il servizio di fisioterapia viene offerto a titolo gratuito ai soci che hanno patologie neuromuscolari. Non è convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, né usufruisce di contributi pubblici. Le attrezzature sono donate da soci e acquistate con iniziative di raccolta fondi. È inoltre disponibile il servizio di trasporto, sempre gratuito, per venire incontro a chi ha difficoltà a raggiungere il centro di riabilitazione.



La presidente di UILDM Versilia, Deanna Moriconi, evidenzia il valore non solo terapeutico ma anche sociale, del servizio di fisiokinesiterapia: «L’offerta del servizio, insieme alla possibilità di trasporto gratuito, era ed è vista come occasione per ‘stanare’ (come diceva Piero) le persone con patologie invalidanti da una situazione di solitudine ed emarginazione, offrendo loro la possibilità di prendersi cura di sé con una fisioterapia dedicata, cogliere l’occasione per socializzare, far parte di un’associazione per migliorare le proprie condizioni di vita con la lotta contro ogni forma di barriera e con il sostegno alla ricerca scientifica. Qui sta senza dubbio la differenza, di cui siamo orgogliosi, soprattutto quando ci rendiamo conto che il Servizio Sanitario Nazionale non offre niente di tutto questo ma, anzi, tende a dimenticare e a isolare le persone con queste problematiche».

Il sogno di Piero Pierotti si è realizzato e sta proseguendo a pieno ritmo.

CHIOGGIA

MARTINA FRANCA E BRINDISI

25 anni insieme

Dal 6 novembre 1993, quando un gruppo di familiari e amici fondò la nostra Sezione, a oggi, abbiamo raggiunto tanti obiettivi. Non avevamo nulla, ma non ci mancavano forza, certezza e coraggio per iniziare un nuovo percorso. Eravamo in quindici, oggi siamo più di cento. Fin dall'inizio abbiamo collaborato con le istituzioni per la lotta alle barriere architettoniche e culturali e la viabilità cittadina. Siamo un punto di riferimento territoriale per le malattie neuromuscolari, offrendo uno sportello informativo, attività riabilitativa, motoria e natatoria, un centro ascolto, il sostegno psicologico, il servizio di accompagnamento e trasporto.

Per festeggiare i 25 anni di attività, durante tutto il 2018 prevediamo eventi celebrativi iniziati già tra gennaio e febbraio con la squadra di calciohockey Mesupero. Dopo il concerto gospel di beneficenza di marzo - voluto e organizzato da Roberto, presidente della Corale "Armonie di Voci", e svolto nella Cattedrale di San Giacomo a Chioggia, con i gruppi: J24 Gospel Choir e la Corale Armonia di voci - aspettiamo la camminata "Ciosa Marina" organizzata dal gruppo "Cavalli Marini" (1 maggio) e la domenica al Palazzetto dello Sport (13 maggio) con musica, danza, calciohockey e tanto entusiasmo, gioia, allegria. I festeggiamenti proseguiranno ancora.



— **Riccardina Boscolo**

Presidente UILDM Chioggia

Piloti sempre più generosi

— Il 16^{mo} Stormo PF gioca a Burraco con UILDM



Dalla sua nascita nel 1994 la nostra Sezione ha aderito con entusiasmo alla raccolta fondi di Telethon: la cifra complessiva raggiunta è superiore a un milione e cinquecentomila euro. Tra le iniziative che proponiamo c'è il Torneo di Burraco, la cui prima edizione si è svolta nel 1995 al Circolo

Ufficiali dell'allora chiamato Terzo "Regional Operative Command" dell'Aeronautica Militare di Martina Franca, grazie alla disponibilità di Mariangela Pascali. Siamo giunti alla 23ma edizione e, nel frattempo, il reparto ha cambiato nome e funzioni, divenendo il 16mo Stormo "Protezione delle Forze". Negli ultimi tre anni il suo Circolo Ufficiali ha visto ridursi la propria superficie utile e, di conseguenza, si è ridotto il numero dei tavoli utilizzabili per il torneo, che è passato da quaranta a ventitre. Preoccupati che al dimezzamento dei tavoli sarebbe corrisposto un dimezzamento dei fondi raccolti, assestati tra i mille e i millecinquecento euro all'anno, ci siamo per fortuna dovuti ricredere grazie al nuovo comandante Giampaolo Marin che si è preso a cuore l'iniziativa: abbiamo raggiunto i 2.052 euro, la somma in assoluto più alta raccolta con il minor numero di partecipanti. Da queste pagine ringrazio lui, il personale del 16° Stormo P.F., i nostri volontari e quanti hanno partecipato.

— **Franco Cappelli**

Presidente UILDM
Martina Franca e Brindisi,
coordinatore Provinciale
Telethon Brindisi e Taranto

BOLOGNA

Il convegno accreditato ECM a Exposanità

La Sezione UILDM di Bologna sarà presente con uno stand informativo all'edizione 2018 di Exposanità che si svolgerà dal 18 al 21 aprile. Inoltre, il 21 aprile organizzerà un convegno a ingresso libero, con crediti ECM, dal titolo: "Strumenti di autonomia per lo spostamento nelle disabilità neuromotorie, con particolare riferimento in età pediatrica", nel corso del quale si affronteranno vari temi: si parlerà delle patologie neuromotorie a esordio infantile comprendendo patologie acquisite, come la paralisi cerebrale infantile, e patologie neurologiche genetiche rare come le malattie neuromuscolari tra cui la distrofia muscolare e l'atrofia muscolare spinale. Queste patologie possono comportare il mancato sviluppo del cammino e gravi difficoltà nell'utilizzo degli arti superiori. Perciò una buona parte del convegno sarà dedicata al tema della riabilitazione. Saranno presenti esperti con competenze neurofisiologiche, neurologiche, di neuropsichiatria infantile, psicologiche, neuropsicologiche, tecnologiche, sociali e di contesto familiare e ambientale. Fondamentale nell'occasione sarà veicolare il messaggio dell'importanza del coinvolgimento di tutto il nucleo familiare, ai fini di favorire la condivisione di un progetto di Autonomia.

UILDM Bologna

PISA

I pensieri e i disegni dei bambini



«Tutti i bambini sono diversi ma tutti i bambini sono uguali»: è questo il segreto scoperto dagli alunni di una classe della scuola primaria Dante Alighieri di Peccioli (PI) dietro l'impulso di un incontro di sensibilizzazione realizzato dal centro Informare un'h e da UILDM di Pisa, sul tema dell'educazione alla diversità. Gli incontri hanno interessato quattro classi per un totale di novanta bambini che si sono divertiti a indovinare le diversità che suggeriva loro il millepiedi Camillo, la favola ideata per UILDM Torino da Gianni Minasso e Antonella Benedicenti, impiegata negli incontri in questione. All'iniziativa era abbinato il concorso "Il millepiedi Camillo" per vincere quattro premi per l'acquisto di materiale didattico. Decidere tra i pensieri, numerosi e belli, e i disegni, fantasiosi, colorati e gioiosi, è stato difficile. Abbiamo infine assegnato due primi premi alle classi II B e III A, e due secondi premi alle classi II A e III B. Il 27 febbraio alla cerimonia premiazione erano presenti: Renzo Macelloni (sindaco di Peccioli), Vilma Lupi e Angelo Giuntinelli (presidente e vicepresidente di UILDM di Pisa), Enzo Marcheschi (consigliere della Direzione nazionale UILDM), Simona Lancioni (centro Informare un'h), Alessandro Pecori ed Ester Usai (collaboratori di UILDM di Pisa).

Simona Lancioni

Responsabile del centro
Informare un'h di Peccioli (PI)

Tessuto umano — **Alessandro Pecori**

— Una lettera per riflettere

Accogliamo la lettera di Alessandro Pecori, coordinatore di *Informare Comunicando*, uno dei tre centri informativi sulla disabilità e non autosufficienza gestiti dalla Sezione di Pisa e arricchiti dalla presenza di lavoratori con disabilità grazie al progetto “On the job”. A questa complessa e importante iniziativa DM ha dedicato un'analisi ai Raggi X (DM 187, p. 36).



S spesso mi chiedono che lavoro faccio. Mi piace pensare che se il medico salva la vita grazie alla sua professione, noi proviamo a salvarla dal punto di vista motivazionale, quello che ti tiene in vita, ci prendiamo il rischio di curare l'anima e insegnare a camminare con le proprie idee. Quando parlo di vita, parlo della vita dei ragazzi con disabilità che, grazie alle disposizioni sull'inserimento lavorativo, abbiamo accolto e continuiamo ad accogliere nel nostro ufficio, ufficio che ormai ha assunto la funzione di casa famiglia e a noi piace di più chiamarlo così. Cerchiamo di creare su ogni ragazzo un'identità forte e chiara, un vestito su misura che possa aumentare autostima e bagaglio di conoscenze di vita quotidiana. Con la stessa passione di uno stilista ci armiamo di pazienza e con ago e filo e tanta creatività cuciamo e scuciamo i percorsi di crescita più affini alle singole personalità, considerando in primo luogo le diverse patologie invalidanti, facendone un punto di partenza e di forza per mettere in campo le proprie potenzialità. Non si tratta qui di parlare di disabilità, facciamo molto di più. Lavoriamo sul tessuto umano, un tessuto pregiato fatto di più relazioni umane che compongono l'umanità intesa come qualità e sentimento filantropico. Insegniamo senso civico a noi stessi e poi ai nostri ragazzi, quel senso civico che contraddistingue una buona da una pessima società, e pone le basi per un domani migliore. Avere senso civico, in un mondo come oggi, significa essere rivoluzionari, sapere che l'individuo

ha doveri e quindi responsabilità nei confronti della comunità intesa nel suo senso più alto, dove il senso di appartenenza serve a creare un'identità condivisa. Insegniamo la solidarietà, perché non sono convinto che il nostro sia un popolo solidale. Al contrario credo che sia egoista e faccia del bene comune il proprio interesse. Insegniamo umanità. Non c'è umanità senza un insieme di persone che hanno il coraggio di mettersi in discussione per un singolo individuo, e non si tratta di prendersi delle responsabilità ma di avere buon senso, una visione della vita lungimirante che abbia come forze propulsive l'uguaglianza e la conoscenza. Il tempo passa, la natura si riprende quello che ha perso e l'uomo pensa al futuro con un tocco di mano virtuale, interfacciandosi con uno schermo e stringendosi la mano da solo. Ai miei ragazzi dico che non si può avere paura di vivere se si ha la chiara consapevolezza di quanto sia bello esserci in prima persona ed essere padroni di noi stessi al di là delle differenze che la natura ci ha imposto; non siamo tutti uguali ma siamo tutti umani, e allora ecco che se non lavoriamo sul tessuto umano, sulle persone, il mondo ci sembrerà sempre più piccolo e buio. La vita mi è troppo breve per vedere cosa accadrà tra milioni di anni ma non smetterò di credere che la differenza la facciano sempre le persone perché, se è vero che la tecnologia aiuta, è altrettanto vero che senza la fantasia, l'idea, la genialità e soprattutto il buon senso, l'uomo, e con lui l'umanità, non ha ragione di esistere.

AFFETTUOSI RICORDI

Mariangela ↓ Caroppo

Per sei anni presidente di UILDM Udine, è mancata lo scorso 12 febbraio a 62 anni. “Se qualcuno mi chiedesse di che colore è la mia vita risponderai che è spennellata con colori caldi e intensi: i gialli dei campi di grano e della pietra leccese colpita dal sole d’agosto; i rossi dei papaveri e dei peperoni sui tetti delle case ad essiccare; ma non mancano il blu pavone e il verde petrolio del mare, il rosso mattone della cava di bauxite della Serra e il verde che sfuma nell’argento delle distese di ulivi”: non ci sono parole più belle delle sue per restituire a chi non l’ha conosciuta il calore che sapeva trasmettere, l’amore per la vita, la profondità delle relazioni che costruiva dal primo sguardo. Nata in provincia di Lecce, era arrivata in Friuli come docente di lettere e

poi di sostegno alla scuola media. Dal 1985 in Sezione ha intrapreso un percorso di volontariato che, malgrado l’aggravarsi della malattia, tuttora la vedeva impegnata nel consiglio direttivo. Attenta alle tematiche delle donne con disabilità, dell’inclusione scolastica e della Vita indipendente, nei sei anni di presidenza (2006-2012) ha cercato di coinvolgere soprattutto le coppie con bambini e i giovani, puntando su attività a sostegno delle famiglie come il supporto psicologico o la formazione dei caregiver. Amava l’arte, esprimersi attraverso materiali e tecniche diverse. Quando le sue mani non l’hanno più seguita, ha chiesto ad altri di realizzare le sue idee, guidandoli passo dopo passo.

—
UILDM Udine



Piero Pierotti ↓

Fondatore e anima pulsante di UILDM Versilia, è mancato lo scorso 28 novembre. Classe 1941, artigiano elettricista, era conosciuto e apprezzato per le sue doti di tenacia, moralità, trasparenza nell’agire. Cittadino da sempre impegnato nel sociale, quando alla fine degli anni Settanta ha scoperto la malattia genetica del figlio Andrea, non si è chiuso nel dolore ma da lì ha tratto vigore per dedicarsi anima e corpo, e con personale impegno finanziario, alle problematiche relative alla disabilità in tutte le sue sfaccettature, facendo sì che il problema personale divenisse occasione

per lottare per l’affermazione dei diritti di tutte le persone con disabilità. Nell’ottobre 1980 si è fatto promotore della creazione della Sezione, progettando e realizzando nel tempo le modalità di servizio ai disabili, i servizi di trasporto e fisioterapia erogati gratuitamente, la creazione di una casa vacanze totalmente agibile (in locali avuti in concessione dall’amministrazione comunale), la costante vigilanza affinché venisse attuata la normativa in materia di barriere architettoniche da parte degli enti pubblici preposti. Grazie alla spinta di Piero Pierotti e alla sua fede nella ricerca scientifica, la

Sezione ha portato, fin dagli esordi del 1990, la Maratona Telethon nelle piazze della Versilia, contribuendo con risultati significativi. Nel momento del dolore, conforta la convinzione che la sua figura sarà sempre presente e di incoraggiamento per tutti i volontari dell’associazione.

—
UILDM Versilia



Michele Castiello ↓

Quando avremo elaborato il lutto per la perdita di nostro figlio Michele ricominceremo a frequentare UILDM Ottaviano, la nostra Sezione dal 2003, perché desideriamo aiutare gli altri. Ci piacerebbe che nessuno più debba soffrire quanto ha sofferto lui e che la ricerca trovasse delle soluzioni. Michele è morto lo scorso 23 novembre, aveva 22 anni. Insieme alla distrofia di Duchenne aveva un ritardo cognitivo, una combinazione rara che purtroppo lo ha fatto smettere di parlare già a sei anni. Gli piaceva tanto andare a scuola, la sua insegnante di sostegno era diventata quasi una seconda mamma e crediamo sia stato il periodo più felice della sua vita. Era entusiasta. Finché abbiamo potuto abbiamo partecipato alla vita della Sezione, Michele aveva le sue terapie e le giornate erano piene. Negli ultimi anni la situazione purtroppo si è aggravata e abbiamo vissuto tra la casa e l'ospedale. Lo abbiamo assistito in tutto, aiutati dagli assistenti domiciliari che sono stati i nostri angeli custodi.

—
**La Mamma Patrizia
e il Papà Aniello**



Michele Deon ↓

Siamo davvero molto grati per la solidarietà che in tanti ci hanno dimostrato nell'occasione della morte del nostro amato Michele, la nostra città è stata in lutto perché tutti a Riva del Garda e nell'Alto Garda conoscevano "Michelelino" e conoscevano il suo sorriso, la tenacia e la passione per il calcio e la Juventus. Amava girare per il paese e incontrare le persone. Desideriamo sentitamente ringraziare UILDM perché è grazie all'associazione che abbiamo accettato il percorso di disabilità di Michele. Sin da piccolo ha partecipato ai convegni associativi e frequentato la Sezione di Riva del Garda fino alla sua chiusura nel 2014. Incontrando tante altre persone con disabilità simili alla sua, ha imparato ad accettare quello che gli sarebbe accaduto diventando adulto. È grazie a UILDM, lo diremo sempre, che ha vissuto fino a 38 anni. Aveva il timore di soffocare, e invece ci rincuora che sia morto senza soffrire, il suo cuore si è fermato giovedì 18 gennaio scorso nella sua casa da lui tanto amata.

—
**La Mamma Carmen
e il Papà Bruno**



Lorenzo Carlassare ↓

Era una giornata più primaverile che di un giorno di fine febbraio. Nella tua chiesa gremita di amici il sole mandava lampi decisi quel primo pomeriggio di un anno fa che ti abbiamo accolto in tanti, tantissimi che le sedie non sono bastate e neppure la chiesa è riuscita a trattenerli tutti coloro che ti avevano conosciuto. I tuoi 18 anni erano bastati a farti conoscere e averci contagiati con il tuo sorriso che riusciva a illuminare il cuore delle persone, insegnando a tutti noi che la vita è un dono prezioso e va vissuto in pienezza. Tutti quei fiori, gigli, calle e rose bianche formavano un candido e puro giardino; un giardino dove tu sei volato e lì ti vogliamo immaginare. Sei partito in un soffio ma rimarrai per sempre nel cuore di Mamma Lucia, Papà Salvatore, le due nonne e tanti tanti altri. Ti vogliamo pensare con quel sorriso che ti distingueva sempre, quei Ciao che dispensavi a quanti incontravi. Ti vogliamo pensare a correre con in mano lo spago di un aquilone nei giardini infiniti, nei cieli azzurri che sorridi e ci saluti.

—
UILDM Vicenza

