

Riconfermato il presidente e buona parte della sua squadra, i due volti nuovi sono giovani: la marchigiana Marta Migliosi e il romano Michele Adamo.



# Le carte dipinte a mano da UILDM

a cura di  
**Barbara Pianca**

**MARCO RASCONI** è stato riconfermato alla guida della Direzione Nazionale UILDM appena eletta per il prossimo triennio. Arricchito e contaminato dagli incontri avvenuti durante il precedente mandato con tante persone diverse, soci, volontari, leader associativi e politici, Rasconi si prepara con entusiasmo a viverne altrettanti: il presidente nazionale del 2019 è un uomo determinato, perché gli è chiara la direzione da seguire. «Proprio grazie alla contaminazione reciproca con tante persone posso dire di aver acquisito ancora più chiarezza su contenuti, strumenti e modalità. Ad esempio mi è più chiaro l'impatto profondo che il Servizio civile ha sui ragazzi, e che l'unico modo per vincere le nostre battaglie è in sinergia con altre associazioni. Mi è molto chiara la fondatezza del detto per cui seminare porta frutti e lo dimostra il fatto che,

dopo aver investito tanto nell'avvicinare i giovani a UILDM, oggi i due nuovi componenti della Direzione Nazionale sono i rappresentanti dei Gruppi Giovani del loro territorio». Gli è chiaro, soprattutto, che «non bisogna mai smettere di dire alle persone che una vita è possibile indipendentemente dalla patologia e dalla sua gravità. Puoi diventare volontario, candidarti come rappresentante del territorio o nazionale, puoi vivere al di fuori dell'Associazione e nemmeno conoscerci ma ricordati: se oggi puoi vivere una vita degna di questo nome e se puoi scegliere quella che ti piace di più, ciò è anche grazie a UILDM. La tua facoltà di scelta è frutto di battaglie e possibilità costruite nel tempo. Se ci sono meno barriere architettoniche nelle scuole, se ci sono più ausili sanitari e una presa in carico socio-sanitaria specialistica per le



persone con malattie neuromuscolari, ciò è grazie agli ormai quasi sessant'anni di storia di UILDM». Rasconi si rivolge a ogni persona con disabilità sollecitandone la consapevolezza: «Puoi giocare la carta che vuoi, sceglila dal mazzo e osservalo insieme alle altre. Noterai che tutte sono state dipinte a mano dal lavoro di ognuno dei volontari di UILDM». Della compagine del gruppo direttivo il presidente è soddisfatto: «Siamo un gruppo rodato, abbiamo imparato a conoscerci confrontandoci di continuo sulle reciproche deleghe, anche a distanza. Ora vogliamo affrontare il tema della prossimità, cercando di avvicinarci ai territori con i Consigli e vogliamo riprendere con forza altri temi su cui siamo sempre stati protagonisti: Vita indipendente e scuola».



**MARTA MIGLIOSI** da due anni è referente del Gruppo Giovani di UILDM Ancona. 23enne studentessa di Lettere, conosce UILDM a 15 anni ma solo terminato il liceo si coinvolge in modo attivo nella vita di Sezione. «Nell'adolescenza, quando la malattia era meno grave, rapportarsi con UILDM e quindi con persone più adulte di me, significava guardare in faccia il mio futuro e il peggioramento della mia disabilità. Grazie al percorso con una psicoterapeuta del Centro Malattie Neuromuscolari di Torrette, oggi mi riconosco come persona con distrofia muscolare che ha bisogno di confrontarsi e riflettere con chi ha già trascorso buona parte della vita con la malattia neuromuscolare».

**MICHELE ADAMO** è socio attivo di UILDM Lazio dal 2013, impegnato allo sportello "Quelli della '68", referente del Gruppo Giovani laziale, per la mobilità e la gestione degli automezzi e degli OLP. Almeno cinque o sei ore al giorno e a volte anche durante i fine settimana, Michele svolge i suoi compiti di volontario con il ritmo di un impegno lavorativo. È grazie a due donne che Michele si è messo in gioco fino a questo punto. Nel 2012 una telefonata con Debora Bartorelli, responsabile dello sportel-

Perché hai deciso di candidarti?

«Sono stata invitata da Alberto Fontana e Marco Rasconi si è mostrato convinto dell'idea. Ci ho riflettuto fino a febbraio, poi eccomi qui. Desidero impegnarmi sul fronte del Gruppo Giovani nazionale, dato il coinvolgimento dei suoi componenti durante le Manifestazioni Nazionali». Che compiti ha UILDM oggi? «Sono quattro i temi che mi stanno a cuore: sanità, assistenza con o senza Vita indipendente, inclusione scolastica e lavorativa. L'Associazione deve lavorare con il contesto - perché la disabilità è il risultato della relazione tra la persona che ha una limitazione fisica e il contesto in cui vive - e contemporaneamente aiutare le persone a sentirsi parte. Dobbiamo far sentire alle persone che stiamo parlando di loro. Di te. Anche se stai in un piccolo centro, sei parte della nostra grande comunità».



lo sopra citato, e poi la sua conoscenza di persona, gli hanno insegnato che una persona con limitazioni motorie anche gravi non ha per questo limiti rispetto ai ruoli di responsabilità che può ricoprire. Dopo diversi anni nella redazione di FinestrAperita come redattore al portale e speaker radiofonico, l'anno scorso l'invito dell'attuale vice presidente UILDM Stefania Pedroni, con cui stava collaborando alla costruzione del Gruppo Giovani nazionale, a candidarsi per il direttivo nazionale, lo ha convinto

a cimentarsi in questa nuova esperienza. Cosa gli sta a cuore? «Vorrei che UILDM si facesse conoscere di più anche fuori dal mondo del Terzo settore e si ponesse in prima linea su diversi fronti senza delegare ad altri organi di rappresentanza. Ritengo incarni ideali condivisi da molti, non solo dalle persone con malattie neuromuscolari. Io stesso ho una lesione midollare e non una distrofia, eppure mi sento pienamente coinvolto e rappresentato in ciascuna battaglia dell'Associazione».

## PANORAMA

## primo piano

**Marco Rasconi**

- Rappresentanza dell'Associazione in enti ed istituzioni a livello nazionale e internazionale e rapporti con le altre associazioni
- Referente Vita Indipendente
- Referente raccolta fondi
- Delega allo sport
- Rapporti con le Sezioni
- Rapporti con il personale
- Referente E-NET
- Referente Servizio Civile

**Stefania Pedroni**

- Referente aspetti psicologici
- Referente commissione medico scientifica
- Assemblea Nazionale: programmi e Workshop
- Referente CAMN e CMR
- Referente Comitato editoriale Vita
- Supporto al Presidente in tutte le sue funzioni
- Supporto delle attività del Gruppo Giovani nazionale

**Maurizio Conte**

- Responsabile attività di segreteria nazionale
- Referente lasciti

**Antonella Vigna**

- Responsabile sistema amministrativo-contabile e controllo gestione

**Michele Adamo**

- Supporto al Referente per organizzazione Assemblea Nazionale
- Referente organizzazione altri eventi pro UILDM
- Referente manifestazioni dimostrative e di massa
- Sviluppo dell'immagine e social media
- Supporto al Referente FISH, Forum Terzo Settore e altre associazioni

**Alberto Fontana**

- Responsabile gruppo UILDM Sanità
- Referente rapporti con Fondazioni
- Referente FISH, Forum Terzo Settore e altre associazioni
- Supporto alle attività di Segreteria nazionale

**Anna Mannara**

- Referente formazione
- Referente Gruppo Donne
- Referente DM
- Referente AIFA

**Enzo Marcheschi**

- Referente Telethon
- Referente barriere architettoniche, ausili e mobilità
- Referente per apertura di nuove Sezioni e loro scioglimento
- Referente per organizzazione Assemblea Nazionale
- Referente anagrafica e gestionale soci

**Marta Migliosi**

- Referente coinvolgimento delle nuove generazioni e Gruppo Giovani nazionale
- Supporto al Referente Vita indipendente

Si è conclusa con una sfilata la seconda edizione di "Diritto all'eleganza": UILDM ha portato il proprio contributo sul tema della moda accessibile, coinvolgendo 80 studenti di sei scuole di moda e una stilista nella creazione di abiti su misura per persone con disabilità motorie.



# L'inclusione è di moda

diritto  
all'eleganza

PANORAMA

Dm 198 — Giu. 19

—  
**Alessandra Piva**

Ufficio Comunicazione  
e Stampa UILDM



**L**ignano, 17 maggio 2019. Nel backstage l'emozione è palpabile tra le modelle, elegantissime, e gli addetti ai lavori. Trucco, acconciatura, prove di uscita. Ci siamo! Parte la musica, inizia la sfilata.

Abbiamo vissuto una serata magica dove la **bellezza** è stata la protagonista. Bellezza negli sguardi emozionati e negli occhi lucidi (lo confessiamo, più di qualche lacrima è scesa!) di modelle e spettatori; bellezza negli abiti e nei sorrisi. E più di tutto, la bellezza della varietà: non esiste un unico canone che la contraddistingua o un singolo criterio per definire l'eleganza.

«Il messaggio che abbiamo voluto trasmettere – racconta Stefania Pedroni, vice presidente nazionale e responsabile del progetto - è la possibilità anche per la persona con disabilità di **giocare con la propria immagine**, proporsi con sfumature di colore, ironia, umore, personalità e, perché no, di eleganza».

“**SAVE THE PLANET!**” è il tema del progetto 2018-2019, che riporta l'attenzione sui cardini fondamentali della vita - **l'acqua, l'aria e la terra** - e ha accompagnato il lavoro delle scuole nell'utilizzo dei tessuti e dei colori. Le modelle hanno lavorato insieme agli studenti e seguito attivamente le fasi di realizzazione dell'abito. Gli studenti sono stati accompagnati dai loro docenti e da tre consulenti UILDM

## Le scuole coinvolte

—  
Sei le scuole partecipanti: Apro Formazione di Alba (Cn), l'Istituto Castigliano di Asti, l'Istituto Duchessa Di Galliera di Genova, l'Istituto De' Medici di Ottaviano (Na), l'Istituto Cremona di Pavia e l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino per un totale di **80 studenti coinvolti**. Oltre alle scuole il progetto ha coinvolto una stilista di Bologna, Haydée Lara Espinoza.



che hanno curato, con professionalità e competenza, la progettualità nelle scuole. «Una delle cose più belle di questo progetto – continua Pedroni – è stato come gli studenti siano entrati in contatto **con disinvolvatura con il corpo delle modelle**, toccandolo, vestendolo con professionalità. L'hanno fatto con la massima semplicità, chiacchierando, scherzando, dando consigli. Senza pregiudizio o stereotipi, ma costruendo un rapporto personale. Il risultato finale è stata una donna elegante nell'abito realizzato secondo i suoi desideri e le sue esigenze. Una donna bella, felice che ha sfilato con sicurezza sulla passerella di Lignano».

La risposta da parte delle scuole è stata molto positiva per un progetto nuovo nel suo genere. «La moda pensata per persone con disabilità è fenomeno recente che ha acceso i riflettori sulle esigenze di chi non vuole e non deve rinunciare a sentirsi glamour, perché **vestirsi in modo gradevole è un piacere per tutti senza nessuna distinzione**» dichiara il professor Fabrizio Franco dell'Istituto Cremona di Pavia. «Abbiamo sposato questo progetto con grande entusiasmo perché rientra nella nostra visione di una scuola in cui si realizza effettivamente l'inclusione; una scuola in grado di dare risposte adeguate ai bisogni di istruzione e di educazione di tutti gli alunni».

Gli fa eco Sofia, studentessa della scuola: «Per me questo progetto è stato bellissimo e molto educativo. Abbiamo lavorato mettendo al primo posto le esigenze della modella affinché l'abito fosse comodo ed elegante».

I quindici abiti, valutati da un'apposita giuria composta da soci UILDM, giornalisti ed esperti del settore, hanno sfilato durante le Manifestazioni Nazionali. Ad aggiudicarsi il premio per l'abito migliore è stata l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino. Il lavoro vincitore è un abito composto da due pezzi, top e gonna in satin bordeaux con inserti in chiffon tono su tono e fiori di tessuto realizzati a mano e ricamati.

### Grazie a UILDM Legnano e a Fondazione Miroglio!

Le targhe sono state generosamente offerte da **UILDM Legnano**. Sono state create per l'occasione dai ragazzi del laboratorio artigianale della Sezione. I tagli di tessuto sono stati gentilmente offerti da **Fondazione Elena e Gabriella Miroglio**, prestigiosa azienda italiana di abbigliamento, con sede ad Alba (Cn).



L'Istituto Cremona di Pavia si è aggiudicato invece il premio della giuria popolare, con un capo leggero, comodo ed elegante dalle linee semplici che danno l'idea della freschezza, con colori che ricordano l'aurora boreale, il suo cielo e un vento che accarezza le foglie.

→ «*Sicuramente torniamo a casa con un bagaglio ricco di emozioni per un sogno che si è realizzato, ma soprattutto con la gioia nel cuore, quella che abbiamo visto negli occhi della nostra modella, Alessia.*» Maria Teresa Annunziata, docente Istituto De' Medici, Ottaviano

→ «*Questa esperienza ci ha lasciato tanto. Ci ha fatto crescere dal punto di vista professionale ma soprattutto ci ha arricchito dal punto di vista umano. Torniamo a casa con tanti ricordi di grandi sorrisi e forti emozioni, con la consapevolezza di aver dato il meglio di noi per un progetto di alto valore etico, con una bellissima targa realizzata per l'occasione e una scorta di tessuto donata dalla "Fondazione Elena e Gabriella Miroglio" per le prossime creazioni.*» Michela, Gaya, Soukaina, studentesse Istituto Castigliano, Asti

→ «*La persona con disabilità è un individuo con una propria identità e come tale ha il diritto di esprimere la propria unicità. Questo progetto mi ha fatto capire che chiunque, indipendente dalla sua condizione, ha diritto di sentirsi bello ed elegante.*» Federica, studentessa Istituto Cremona, Pavia

Durante le Manifestazioni UILDM, Simona Spinoglio e la pedagoga Martina Tarlazzi hanno accompagnato un coinvolto gruppo di donne in un percorso di cura di sé, sostenendo che «il colore può generare cambiamento».

Dm 198 — Giu. 19

PANORAMA

make up

10

### Simona Spinoglio

Educatrice e counselor,  
Centro clinico NeMO, Milano

# TRUCCHI E FOULARD

il colore che  
ti cambia

**S**abato 18 maggio, durante l'ultima intensa giornata delle Manifestazioni Nazionali UILDM, è stato riservato uno spazio di attenzione e sperimentazione ai concetti di colore, bellezza e cura di sé. Insieme alla pedagoga Martina Tarlazzi ho accompagnato le partecipanti in un viaggio alla scoperta delle potenzialità del colore e di piccoli importanti trucchi per prendersi cura di sé attraverso i cosmetici.

Ho aperto l'incontro prendendo ispirazione dal progetto "I colori di NeMO", realizzato l'anno scorso al centro clinico, e ho condotto una breve meditazione utilizzando diapositive e musica rilassante, alla scoperta del valore e dei significati che ciascuno attribuisce ai colori. Tra unghie laccate di rosso, prati verdi, mari azzurri, fiori gialli e paesaggi viola, le presenti hanno potuto soffermarsi sulle emozioni, sui ricordi e sulle preferenze che attribuiscono ai diversi colori. Subito dopo le donne sono state chiamate a vivere un momento più dinamico e divertente: una musica ritmata, una marea di foulard colorati e l'invito a sceglierli e a indossarli nei modi che desideravano. Unica regola: osare e divertirsi, lasciandosi trasportare dall'energia del colore, sperimentando e osservando insieme il cambiamento che avviene quando il colore entra in un

gruppo e ancora prima quando viene indossato. Dopo di me, Martina Tarlazzi, che da anni porta negli ospedali e nei centri diurni il progetto sulla cura di sé "Make your smile Up", ha guidato le partecipanti alla scoperta di piccole e grandi strategie per prendersi cura del proprio viso nel modo più pratico e migliore possibile.

Che tipo di pelle abbiamo? Qual è il modo migliore per valorizzarla? E poi ancora: quali prodotti e quali trucchi sono più comodi e adatti a me? Ci si è soffermate insieme sull'incarnato, su come nascondere piccoli difetti del viso, su come colorare le proprie labbra, gli occhi. Grazie a una valigia piena di cosmetici, Martina ha mostrato i prodotti di cui ha parlato, con attenzione alla qualità, alla praticità, e alla facilità di utilizzo anche per chi ha mani poco esperte o con qualche limite. Le sorridenti partecipanti sono state infine omaggiate con prodotti per il viso offerti dall'azienda Kalezia, grazie a Ornella Occhiuto, presidente della Sezione UILDM di Genova, e hanno portato a casa un diario con le informazioni e le emozioni scritte durante l'incontro e i foulard colorati per decorare carrozzine, deambulatori e borse e avere a portata di mano un piccolo promemoria di quanto il colore possa essere generatore di cambiamento.



*Le nuove Linee guida INPS sulle distrofie di Duchenne e Becker colmano delle lacune sulla valutazione medica e scientifica delle malattie e rendono omogenei i criteri per l'accertamento dell'invalidità, per i servizi assistenziali e non solo.*

**Manuela Romitelli**

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**novità legislative**

## **Il documento INPS sulle distrofie di Duchenne e Becker**

«**C**on questo provvedimento possiamo dare una risposta migliore a tutte le famiglie di una persona con distrofia di Duchenne e Becker: per loro ora una valutazione omogenea a livello nazionale»: con queste parole Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM, commenta le nuove Linee guida INPS sulle distrofie Duchenne e Becker. INPS, in collaborazione con UILDM e Parent Project, ha infatti redatto un documento composto da due parti: la prima prevede la descrizione del quadro clinico e dei trattamenti, mentre la seconda parte tratta gli aspetti di valutazione medico-legale. Ne abbiamo chiesto un'analisi a Carlo Giacobini, consulente legislativo di UILDM: «In Italia attendiamo, ormai da anni, una profonda revisione dei criteri di riconoscimento della disabilità, radicale riforma auspicata dalla stessa Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità. Ma non si può resistere attendendo una decisione politica sine die: bisogna tentare, nel frattempo, di mettere delle toppe al sistema attuale, di apportare degli aggiustamenti almeno ai disfunzionamenti più evidenti. È in questo senso che si è cercata e trovata una prima convergenza culminata con l'emanazione, da parte di INPS, della Comunicazione tecnico-scientifica sulle distrofie muscolari. Quel documento formale è stato diramato alle Commissioni INPS, cioè degli organi che effettuano una parte significativa degli accertamenti di invalidità e di handicap e che sono responsabili, già oggi, della validazione di tutti i verbali. Oltre a un utile inquadramento clinico delle distrofie di Duchenne e Becker, la Comunicazione fornisce indicazioni cui le Commissioni

sono tenute ad aderire. Ciò dovrebbe segnare una differenza sulla qualità valutativa e quindi anche sugli esiti (i verbali e i loro contenuti) ma crediamo sarà opportuno monitorare, con l'aiuto delle famiglie e delle persone, l'effettiva applicazione e l'impatto di queste nuove indicazioni fortemente volute da UILDM».

### **STRISCE BLU**

**Strisce blu, sì o no? Domanda a cui molte persone non sanno ancora rispondere. Ovviamente parliamo di possibilità di parcheggio sulle strisce blu per chi possiede un contrassegno per persone con disabilità.**

Il tema è stato affrontato da UILDM, da Cittadinanzattiva e da Vera attraverso una proposta di legge. Tale proposta permetterebbe ai titolari del contrassegno di parcheggiare gratuitamente sulle strisce blu laddove gli spazi riservati fossero occupati o inesistenti. La prima firmataria della proposta di legge è stata la deputata Maria Chiara Gadda, della XII Commissione Agricoltura della Camera dei deputati. Alla sua firma si sono aggiunti oltre 50 deputati. Grazie a questa proposta di legge si potrà ottenere una normativa nazionale, senza divergenze tra Regione e Regione, o addirittura tra Comune e Comune. Ad oggi, la gratuità dei parcheggi a strisce blu per i cittadini con disabilità è a discrezione del Comune.

**M.R.**

# IL MONITORAGGIO SUL TERRITORIO

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**Vita  
indipendente**

## Un'alleanza tra UILDM e Parent Project

—  
**Barbara Pianca**

**S**olo insieme possiamo fare la differenza. L'approccio della Direzione Nazionale UILDM uscente e di quella appena insediata non cambia: le questioni politiche e sociali vanno affrontate in sinergia con le altre realtà associative. Testimonianza di questa linea di azione è il progetto sviluppato insieme a Parent Project su uno dei temi più cari alla nostra Associazione: la Vita indipendente. «Di fronte a patologie così complesse come le neuromuscolari (ma non solo) è fondamentale fare sinergia» commenta il presidente di Parent Project Luca Genovese. «Un tema quale quello della Vita indipendente, che proietta tutto il mondo della disabilità verso una nuova più evoluta dimensione, richiede gioco di squadra. Bisogna lavorare su più direzioni: verso le istituzioni affinché destinino le necessarie risorse finanziarie, ma anche verso le famiglie per creare la corretta sensibilità verso virtuosi percorsi di "vita attiva ed autodeterminata". Parent Project, anche insieme a UILDM, ha già avviato da qualche anno questa fase di sensibilizzazione rivolta alle famiglie». Durante le Manifestazioni Nazionali UILDM del 2018 è stato presentato l'avvio dei lavori del progetto condiviso con Parent Project, il cui ambizioso primo obiettivo è stato quello di fotografare la situazione reale del territorio.

Quest'anno, sempre a Lignano, sono stati presentati i risultati raccolti attraverso il coinvolgimento delle Sezioni UILDM, che hanno risposto in 33 su 65. Le regioni interessate sono 14: Campania, Calabria, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Provincia Autonoma di Bolzano, Puglia, Sicilia, Toscana, Veneto. Di queste, 11 godono di finanziamenti regionali dedicati. Quasi nel 90% dei casi per accedere al contributo è obbligatorio stendere un progetto di Vita indipendente, alla cui stesura partecipano soprattutto Comuni e famiglie. Della promozione dei finanziamenti si occupano nella maggior parte dei casi le associazioni, seguite dai Comuni. Per oltre la metà dei casi, però, il numero delle richieste è inferiore alla disponibilità: significa che la promozione non è sufficiente. Quelli che vi accedono utilizzano il finanziamento soprattutto per assumere un assistente personale, mentre nel 40,7% dei casi l'ammontare è destinato a remunerare il caregiver familiare. Oltre la metà delle Sezioni UILDM che ha risposto offre una consulenza sul tema.

Con la raccolta dei dati non si esaurisce l'obiettivo del progetto. «I passi successivi sono l'interpretazione dei dati» spiega il presidente nazionale UILDM Marco Rasconi «e l'allargamento dell'alleanza ad altre realtà a noi vicine come Aisla, Famiglie SMA, Asamsi, Aism. Inviteremo anche CittadinanzAttiva. Un passo ulteriore sarà confrontare i dati anche con le organizzazioni che rappresentano le disabilità dell'ambito cognitivo, perché ovunque ci sia una pur minima capacità di autodeterminazione può sorgere un progetto di Vita indipendente. Dal punto di vista dei principi, non c'è differenza tra assistente personale e amministratore di sostegno».

L'obiettivo ultimo? «Presentare al Ministero competente un documento condiviso e chiedere di uniformare la disciplina su tutta la nazione».

Migliorare le competenze dell'Operatore locale di progetto (Olp) è centrale per il Servizio civile e come ogni anno UILDM a Lignano coglie l'occasione per offrire dei percorsi formativi a volontari e collaboratori delle Sezioni che coordinano le attività degli operatori volontari.

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**Servizio  
civile**

**Massimo  
Guitarrini**

# Maestro OLP

L'Olp è una figura dell'Ente indicata dalla Circolare sull'accREDITAMENTO già dal 2003, è dotata "di capacità e professionalità specifiche inerenti le attività e gli obiettivi previsti dal progetto, in grado di fungere da coordinatore e responsabile delle attività dei volontari, con caratteristiche tali cioè da poter essere «maestro» al volontario" (Circ. UNSC 17/06/09). I compiti sono quelli di coordinamento dell'attività dei volontari, ha responsabilità dell'attuazione del progetto e in più è anche "Maestro" del volontario.

La normativa sceglie una parola che potrebbe risultare inconsueta: "Maestro". Si potevano utilizzare "mentore" oppure "capo", invece viene utilizzata questa parola fondamentalmente per due motivazioni. La prima è per sottolineare che il Servizio civile è un dispositivo rivolto ai giovani che permette loro di "imparare facendo".

**Un po' come avveniva nella bottega artigiana in cui venivano apprese "le arti e i mestieri".** Qui il Maestro è l'artista o l'artigiano che mette a disposizione i suoi saperi ai giovani ragazzi di bottega, mettendosi al loro fianco, lavorando insieme, "facendoli crescere in esperienza e capacità, valorizzando al massimo le risorse personali di ognuno" (Carta di Impegno etico). Ma, attenzione, in bottega si apprende "rubando il mestiere con gli occhi". Ciò significa che i giovani ci "guardano" e valutano. Qui c'è l'altro motivo per cui si utilizza la parola "Maestro", ed è legato alla storia del Servizio civile. Infatti il ruolo di Maestro è ben descritto da Don Milani nella "Lettera ai Giudici": la sua arringa di difesa nel processo che lo vedeva imputato per apologia di reato, per aver difeso la scelta di Obiezione di Coscienza

al servizio militare, pagata con il carcere, fatta da alcuni giovani di Firenze: «E avevano anche intuito che ero ormai impegnato a dar loro [i ragazzi della Scuola di Barbiana] una lezione di vita. **Dovevo ben insegnare come il cittadino reagisce all'ingiustizia.** Come ha libertà di parola e di stampa. Come il cristiano reagisce anche al sacerdote e perfino al vescovo che erra. Come ognuno deve sentirsi responsabile di tutto. Su una parete della nostra scuola c'è scritto grande "I care". È il motto intraducibile dei giovani americani migliori. "Me ne importa, mi sta a cuore". È il contrario esatto del motto fascista "Me ne frego". Don Milani interpreta il ruolo di Maestro non come quello che fa la morale, ma come colui che per questioni etiche e di giustizia è disposto a sacrificarsi in prima persona. È solo per questo motivo che può ottenere quella autorevolezza che gli permette di richiamare i ragazzi con forza e in prima persona alle loro responsabilità di cittadini, senza cadere nei meccanismi di delega e indifferenza di fronte alle ingiustizie: «Avere il coraggio di dire ai giovani che essi sono tutti sovrani, per cui **l'obbedienza non è ormai più una virtù, ma la più subdola delle tentazioni,** che non credano di potersene far scudo né davanti agli uomini né davanti a Dio, che bisogna che si sentano ognuno l'unico responsabile di tutto».

È in questa relazione tra ragazzo e Olp che viene assolta in gran parte una delle finalità del Servizio civile (Legge 64/01, art. 1): quella di contribuire alla formazione civica, sociale, culturale e professionale del giovane.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



# Un lascito a UILDM PER NOI SEI IMPORTANTE

## CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

➔ Vai su [lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org) per tutti i dettagli,  
oppure chiamaci.  
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001  
[lasciti.uildm.org](https://lasciti.uildm.org)



Una riflessione sui significati dello sport paralimpico che, a differenza di quello destinato alle persone senza disabilità, ha come **mission** quella di accogliere il più ampio numero possibile di persone. Un valore che per UILDM è da sempre fondamentale.

**Claudio Arrigoni**

Direttore responsabile DM

Dm 198 — Giu. 19

**PANORAMA**

**sport**

“**E/È**”

## Lo sport vince quando include

**Q**uando lo sport ha un senso che va oltre il gesto. È una delle caratteristiche di quello paralimpico. La debolezza che diventa forza. Un ribaltamento del modo di pensare in quel tempio del corpo che sono gli stadi e i palazzetti, le piste, le palestre. “Proud Paralympian”, orgogliosi di far parte del movimento paralimpico, è diventato un hashtag che gira sui social. L’orgoglio paralimpico indica una differenza con quello sport che vuole soltanto i belli, alti e forti. Attraverso gli atleti con disabilità si supera questo concetto. Nella sostanza e nella forma.

Non escludere: altro concetto fondamentale. E se si parte da tutto questo ci si rende conto di come davvero lo sport possa e debba essere per tutti. Senza esclusione, infatti. È quello che UILDM da sempre vuole, in ogni evento, in ogni disciplina, in ogni luogo. Perché possa avvenire la partecipazione occorre conoscere. Altrimenti questo diritto, che deve essere per tutti, non può essere esercitato da chi vuole.

Una occasione di conoscenza. Questo ha voluto essere l’incontro che ha animato una delle prime serate delle ultime Manifestazioni Nazionali UILDM. Con un titolo significativo: “Sport e/è inclusione”. Quel “e/è” diventa fondamentale. Lo sport deve essere prima di tutto inclusione. Lo abbiamo sottolineato in ogni occasione. Lo ha fatto anche Marco Rasconi nell’aprire e chiudere la tavola rotonda, che è stata in primo luogo uno scambio di esperienze, che hanno aiutato a mostrare come le possibilità di pratica sportiva sia aumentata. Quindi è corretto riflettere sullo

sport e la sua capacità di inclusione. Ecco l’emozione nel racconto della vittoria del titolo mondiale nel powerchair hockey con le parole di Antonio Spinelli, presidente della FiwH (Federazione italiana wheelchair hockey), nello stesso luogo dove lo scorso anno è esplosa la gioia per l’essere campioni. Lo sport di squadra più inclusivo non deve mai perdere questa caratteristica. Regolamenti e regole devono mirare a questo: includere e non escludere. Continuare a fare in modo che anche chi ha una condizione di disabilità più grave sia e possa essere protagonista. Perché questo è fondamentale nella vita di ogni persona in ogni condizione. Le parole di Elena Carraro, fisiatra del centro clinico NeMO di Milano, lo hanno ribadito ancora di più nella giusta maniera.

Nel tempo si è allargato il campo, è proprio il caso di dirlo, delle possibilità sportive. Il recente protocollo d’intesa siglato con tra UILDM e Federbocce per lo sviluppo della boccia, altro fra gli sport più inclusivi che vi siano, ne è la prova. Si è allargato anche il campo di quelle possibilità sportive che non fanno dell’agonismo uno degli aspetti importanti. Andrea Stella, fondatore di “Lo Spirito di Stella”, nome del catamarano accessibile che permette a persone con qualunque tipo di disabilità di andare a vela, lo ha attraccato proprio a Lignano e lo mette a disposizione gratuitamente per giornate sul mare. Beatrice Vola, di Gfb (Gruppo famiglie beta-sarcoglicanopatie), ha raccontato di come si possano organizzare periodi sulla neve perché davvero tutti possano sciare. Lo sport non esclude nessuno, mai.