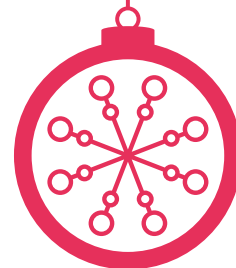


IL NOSTRO ABBRACCIO DI NATALE



—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Liberi di essere, anche a Natale. Essere cosa? Soprattutto autonomi. La comunità UILDM è sempre più consapevole: chi ha una distrofia muscolare vuole vivere al meglio delle proprie possibilità da tutti i punti di vista. Ciò significa veder riconosciuti e tutelati i diritti di caregiver e assistenti personali, figure essenziali per chi ha una disabilità. Chi convive con una malattia rara necessita di supporto di vario tipo ma questo non deve sacrificare mai il diritto ad essere parte attiva della società.

Questo Natale vogliamo ringraziare chi, ogni giorno, si impegna per rimanere vicino e lottare insieme a noi. A tutti voi mandiamo il nostro abbraccio! Grazie al vostro supporto possiamo costruire un futuro più inclusivo e rendere sempre più protagoniste le persone con distrofia muscolare. Questo impegno è diretto anche alle famiglie delle persone con distrofia muscolare, e mai come



in questo periodo il nostro pensiero va alle migliaia di sorelle e fratelli, mamme, papà, zii che sono le prime persone ad imparare quanto l'amore faccia la differenza nel creare accoglienza.

Un gesto d'amore è anche quello che puoi fare verso UILDM scegliendo per i tuoi regali natalizi uno dei nostri gadget solidali. **Su regalisolidali.uildm.org trovi tante idee adatte ai grandi ma anche ai piccoli di famiglia**, dai libri interattivi ai portachiavi in peluche, dalle shopper alle cartoline di Natale per rendere i tuoi pacchi ancora più belli e speciali. L'ultima new entry del nostro shop

solidale è la latta piena di caramelle alla frutta, che contiene un ulteriore regalo: Mobiloca, il gioco dell'oca sulla mobilità accessibile. Le Feste natalizie sono il momento più bello dell'anno per giocare tutti insieme, perché non farlo con un gioco divertente e utile? Mobiloca ti fa immergere nelle difficoltà quotidiane di chi si sposta in carrozzina, cercando soluzioni utili per tutti. Scegli un regalo UILDM e manda il tuo abbraccio solidale alle persone che ami.

Un abbraccio e un caro augurio di buon Natale e felice anno nuovo!

Liberi di essere, anche a Natale!



Scopri tutti i regali solidali su
www.regalisolidali.uildm.org



Scegli l'idea giusta per te



Panettone UILDM

25 €



Dolciumi e Gioco Mobiloca

12 €



5 Cartoline Natalizie

5 €



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA DISTROFIA
MUSCOLARE

DAL 1961 UILDM SOSTIENE LE PERSONE CON
DISTROFIE E ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI.

Seguici su uildm.org
f X @ y in

PROGETTANDO SI IMPARA

Chiara Santato

Ufficio Stampa
e Comunicazione UILDM

COSA SI PUÒ IMPARARE DA UN PROGETTO?

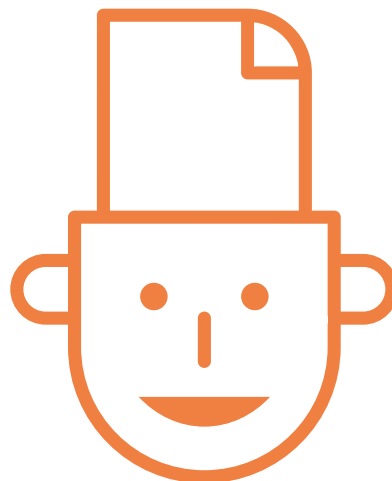
Questa domanda contiene un sottinteso che è bene far emergere subito. Da un progetto si impara, a prescindere. Cosa e come sta a chi, a vario titolo, ne ha fatto parte.

Da alcuni anni UILDM ha reso la progettazione una parte integrante della propria azione, sia in qualità di capofila sia come collettore e coordinatore di idee nate sul territorio dalle Sezioni. È proprio ai volontari UILDM che queste righe si rivolgono, per invitarli a leggere e consultare il documento sulle buone prassi scaturite da "E.RE. - Esistenze Resilienti" (inquadra il QR Code che vedi in pagina).

Questo progetto ha cercato di limitare i danni provocati dalla pandemia di Covid19 sostenendo in particolare l'attività di trasporto attrezzato, organizzando momenti di formazione e assistendo le famiglie con uno sportello dedicato. Isolamento sociale e paura del contagio hanno influenzato profondamente la vita delle persone con distrofie muscolari, facendo emergere un sistema socio-sanitario nazionale imprepa-

rato a gestire le complessità legate a queste malattie rare.

Il documento sulle buone prassi vuole essere uno strumento che guarda al futuro. All'interno sono state analizzate le risposte fornite dai volontari, utenti e soci UILDM a tre indagini e hanno fatto emergere spunti molto interessanti che non riguardano strettamente l'emergenza vissuta durante la pandemia. Comunicazione, raccolta fondi e formazione dei volontari sono punti-chiave della vita delle Sezioni UILDM, che faticano sempre più a integrare al loro interno dei giovani in grado di affiancarle in questi ambiti. L'altro aspetto da tenere presente quando si porta avanti un progetto è quello legato alle collaborazioni con il proprio territorio. Sempre più le associazioni rappresentano delle cerniere indispensabili per intercettare in modo preciso i bisogni delle comunità dove operano. Questo prezioso lavoro deve diventare capitale per le istituzioni, le quali si trovano a operare in contesti scarsi di risorse finanziarie ed economiche.



**FARE, FARE BENE E FARLO
SAPERE DEVE DIVENTARE
UN MANTRA.**

Inquadra il QR Code che vedi in questa pagina e scarica il documento sulle buone prassi nate dal progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti" e fatti sapere cosa ne pensi scrivendo a uildmrisponde@uildm.it.



STUDIARE È UN DIRITTO DA GARANTIRE SEMPRE

—
A cura di
Barbara Pianca

L'inclusione scolastica in Italia diventa ancora più difficile. Il diritto allo studio e alla frequenza in classe per tutti, già non sempre garantiti agli studenti con disabilità, rischiano di aggravarsi ulteriormente. A peggiorare il quadro è la notizia risalente al 12 agosto, quando il Consiglio di Stato ha pubblicato la sentenza n.7089/2024 che ha fatto molto discutere. Ha infatti confermato una precedente decisione di altri giudici in primo grado, ritenendo legittima la riduzione delle ore per l'assistente all'autonomia e alla comunicazione da parte di un Comune a beneficio di un alunno con disabilità, a causa della mancanza di fondi a bilancio.

Per denunciare la gravità di questa sentenza e per ribadire che il fondamentale diritto allo studio per tutti deve essere sempre garantito, abbiamo deciso di dedicare questo Speciale alla scuola.

L'INTERVISTA A MARCO RASCONI, PRESIDENTE NAZIONALE UILDM

Renato La Cara

Cosa pensi della sentenza?

Negare il diritto all'assistenza e all'autonomia, subordinandolo alle disponibilità di bilancio degli enti locali, è per noi lesione della libertà individuale e del diritto allo studio espresso anche nella Costituzione italiana. È un fatto molto grave perché a pagare i tagli di bilancio sono i soggetti più fragili, le persone che hanno più difficoltà ad essere incluse e per le quali lo Stato dovrebbe avere maggiore attenzione. L'istruzione e l'inclusione scolastica sono il punto di partenza per valorizzare tutti gli individui, perché far parte di una classe inclusiva forma ad avere una visione inclusiva del mondo. Se non partiamo da questo il concetto, l'inclusione rimane qualcosa di puramente teorico. Questa sentenza rischia di generare un circolo vizioso perché, se si può rinunciare ai fondi per l'inclusione scolastica, in seguito si potrà rinunciare all'as-

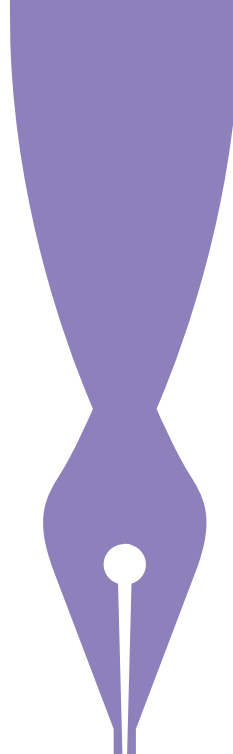
sistenza personale, all'inclusione lavorativa e così via.

È iniziato da pochi mesi l'anno scolastico 2024-2025. Il numero degli studenti con disabilità è in aumento ma i loro docenti specializzati sul sostegno risultano ancora insufficienti. Come risolvere la questione?

Da anni noi associazioni diciamo che bisognerebbe integrare nel percorso di formazione di tutti i docenti una parte dedicata al sostegno, così da dare a tutti gli insegnanti gli strumenti per costruire l'inclusione scolastica e favorire la nascita di una cultura diffusa di inclusione sociale.

Questa estate si è parlato più del solito di disabilità grazie anche alle recenti Paralimpiadi. A livello di inclusione scolastica, oltre ai pochi docenti specializzati sul sostegno, cosa manca al sistema-scuola italiano per risultare accessibile per tutti?

C'è un aspetto culturale inclusivo in generale che manca, pertanto i correttivi per offrire a tutti le pari opportunità vengono ancora visti come imposizioni ingiuste da parte di chi le deve applicare, come se le



persone con disabilità non fossero cittadini come tutti gli altri. È chiaro che, se cambiamo prospettiva e partiamo dal concetto di base, che è quello che tutti devono andare a scuola, il problema di fondi, di abbattimento di barriere, di accessibilità delle scuole, sarebbero più facilmente superabili perché diventerebbero priorità di tutti.

Sulla scuola, UILDM ha in corso o ha di recente realizzato progetti specifici?

UILDM è sempre entrata nelle scuole per sensibilizzare in tema di disabilità e inclusione sociale. Penso ai progetti nazionali “A scuola di inclusione: giocando si impara” e “Diritto all’eleganza”. Da qualche mese abbiamo avviato un tavolo scuola UILDM di cui fanno parte alcuni volontari delle nostre Sezioni, genitori e insegnanti. Il primo obiettivo è scambiare buone prassi ed esperienze. Non solo, le nostre Sezioni hanno in attivo progetti e collaborazioni con scuole di ogni ordine e grado per fare formazione e creare rete tra famiglie, istituti e centri di riferimento. Forniamo ausili e servizi diffondendo la cultura dell’inclusione. E spesso troviamo le scuole “affamate” di sostegno concreto.

IL PARERE DI FISH

A cura di Fish (Federazione italiana per il superamento dell’handicap)

La recente sentenza del Consiglio di Stato rappresenta, secondo Fish, un duro colpo per i diritti degli studenti con disabilità, rischiando di minare i diritti costituzionalmente garantiti e segnando un significativo passo indietro nella tutela dei



diritti fondamentali. La sentenza ha stabilito che l’assistenza scolastica per gli studenti con disabilità debba essere garantita solo nei limiti delle risorse economiche disponibili, declassando il diritto all’assistenza per l’autonomia e la comunicazione a un semplice interesse legittimo, subordinato alle disponibilità di bilancio degli enti locali. Questo approccio contrasta apertamente con la giurisprudenza della Corte Costituzionale, tra cui la sentenza n. 275 del 2016, che afferma chiaramente che i diritti fondamentali degli studenti non possono essere soggetti a limitazioni economiche.

Inoltre, Fish sottolinea come la sentenza permetta ai dirigenti scolastici e agli uffici scolastici regionali di disattendere le richieste del Pei (Piano educativo individualizzato), che dovrebbe essere vincolante per la garanzia dei diritti degli studenti con disabilità. Questo aspetto si pone in contrasto con una precedente sentenza dello stesso Consiglio di Stato (n. 2023/17), che riconosceva il Pei come strumento indispensabile per garantire il diritto allo studio e all’inclusione.

Un altro elemento preoccupante per Fish è la visione distorta del concetto di “accomodamento ragionevole”, previsto dall’articolo 3 della

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. La sentenza considera infatti ogni intervento volto a garantire l’autonomia e la comunicazione degli studenti con disabilità come un onere finanziario sproporzionato, riducendo così le possibilità di un supporto effettivo e mettendo in pericolo il diritto all’inclusione scolastica.

Questa decisione rischia di creare un pericoloso precedente, consentendo agli enti locali di ridurre arbitrariamente le ore di assistenza previste dal Pei, adducendo motivazioni economiche. Tale scenario è considerato un grave danno per l’inclusione scolastica degli studenti con disabilità, minando i progressi fatti fino a oggi per garantire un’educazione equa e inclusiva.

Fish chiede quindi un’adunanza generale del Consiglio di Stato per adottare un orientamento più coerente e rispettoso dei diritti degli studenti con disabilità, ristabilendo la piena tutela dei diritti fondamentali che non dovrebbero essere soggetti a interpretazioni riduttive o a condizionamenti economici. Questo pronunciamento, infatti, rappresenta un arretramento culturale per il Paese e mette in discussione i principi di inclusione sanciti dalla nostra Costituzione.

L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO. LA TESTIMONIANZA DI ELEONORA PISLOR

Valentina Bazzani

Entusiasta e appassionata, Eleonora Pisor è insegnante di sostegno all' IIS Stefani Bentegodi di Isola della Scala (VR), dove porta con sé una formazione accademica in Scienze pedagogiche e una specializzazione nel sostegno didattico. Il suo percorso professionale è arricchito da un'ampia esperienza nel settore socio-educativo. Per Eleonora, l'inclusione è un scopo quotidiano, da raggiungere attraverso il miglioramento continuo delle pratiche educative.

Quali sono le sfide più comuni che un insegnante di sostegno affronta?

Sono diverse ogni giorno e spaziano dal rapporto con i colleghi, la relazione con la classe, con le famiglie e i servizi. 'Fare rete' e 'costruire alleanze' dovrebbero essere gli slogan che guidano le azioni dei principali soggetti coinvolti nel processo educativo e formativo degli studenti. Quando la sinergia tra questi enti funziona, i risultati si vedono.

Cos'è l'inclusione?

L'obiettivo verso cui tendere, cercando di apportare ogni giorno piccoli ma significativi miglioramenti nelle pratiche educative e didattiche. L'inclusione, infatti, non riguarda solo le persone con disabilità ma l'intera classe: ogni studente è portatore di un bisogno educativo speciale e dispone di talenti e capacità per la crescita di tutti. Non sem-

pre è facile perché ogni classe è a sé e le strategie che funzionano in un gruppo possono non dare gli stessi risultati in un altro. È proprio questo l'aspetto più affascinante dell'insegnamento: l'arte di sperimentare, sbagliare e riprovare, sempre in un'ottica collaborativa.

Quali strategie utilizza per favorire l'inclusione di alunni con disabilità?

Cerco di mettermi in ascolto, cogliere i segnali che i ragazzi inviano, soprattutto quelli non verbali, che faticano a essere espressi e che sono spesso sentore di un disagio. Tutto questo in punta di piedi: come una danza, questo lavoro necessita di trovare il giusto equilibrio. I compagni, i docenti, i collaboratori, le famiglie possono essere un importante facilitatore oppure una barriera al processo di inclusione. L'insegnante di sostegno può porsi come mediatore e punto di riferimento, trascorrendo più ore nelle classi. Ritengo sia importante promuovere la partecipazione alle diverse attività didattiche, ai laboratori, ai viaggi di istruzione e alle uscite che devono essere sempre accessibili. È impensabile parlare di inclusione e poi uscire dalla classe con lo studente per la maggior parte del tempo.

Qual è il modo migliore di comunicare con le famiglie degli studenti?

Questo lavoro richiede competenze molto diverse. Elasticità, apertura mentale e solide capacità comunicative sono essenziali, soprattutto nel rapporto con le famiglie, che spesso vivono situazioni di sofferenza e difficoltà e hanno bisogno di essere ascoltate. È fondamentale costruire un rapporto di fiducia con loro, affinché si possano raggiungere gli

obiettivi condivisi e sviluppare un progetto educativo che abbia un impatto significativo sulla vita degli studenti.

Qual è la soddisfazione più grande come insegnante di sostegno?

Accompagnare gli studenti in un percorso di cinque anni, lavorando non tanto nell'ottica del "qui ed ora" ma quanto in quella del loro Progetto di Vita, cercando di ampliare le opportunità di crescita per raggiungere le competenze che potranno essere utili nel futuro oltre la scuola.



LA STUDENTESSA CON DISABILITÀ. LA TESTIMONIANZA DI LIJUN LIN

Manuel Tartaglia

Dal mondo della scuola giungono spesso notizie contrastanti. Non mancano le eccellenze e gli esempi virtuosi, ma sono le notizie negative a rappresentare la maggioranza di quelle che riempiono i notiziari. Se poi parliamo di disabilità e integrazione scolastica, il quadro appare ancora più sconcertante.

A fare la differenza, più che le istituzioni, sono spesso le persone, quelle che ogni giorno lavorano sul campo e possono incidere sulla qualità dell'esperienza di chi studia. Come nel caso di Lijun Lin, studentessa con disabilità che ha diciannove anni e recentemente ha conseguito il diploma presso un istituto professionale di moda a Milano.

Cominciamo con le presentazioni.

Sono Lijun Lin, ho diciannove anni, vengo dalla Cina. Ho appena preso il diploma e adesso ho scelto di fare il Servizio civile per prendermi un anno sabbatico, perché non ho ancora le idee chiare su cosa vorrei fare in futuro.

Che studi hai fatto?

Ho frequentato un istituto professionale di moda che fa parte dell'Isis Marelli-Dudovich.

Cosa ci puoi dire del tuo percorso scolastico come studentessa con disabilità?

La mia esperienza è stata bella, perché i professori e le compagne che ho in-



contrato sono stati tutti gentili, simpatici e molto attenti ai miei bisogni.

Come è stato il confronto con compagni e compagne?

In terza, dopo il Covid, sono stata inserita in una classe nuova perché ero rimasta bloccata in Cina per un anno e mezzo. All'inizio ero molto imbarazzata, ma le mie nuove compagne mi hanno dato l'impressione che potevo unirmi a loro, e così sono stata accolta con spontaneità e leggerezza.

Dei docenti cosa puoi dire? Com'è stato il rapporto con loro?

Gli insegnanti che ho incontrato sono stati bravi e gentili con me. Sapevano delle difficoltà che ho e cercavano di aiutarmi il più possibile. Il nostro rapporto si è basato sulla consapevolezza, sulla comunicazione verbale e non verbale, sull'osservazione, sulla gestione delle emozioni e l'uso dello spazio e del tempo.

Secondo te, da dove derivano i problemi della scuola e cosa bisognerebbe fare per risolverli?

Dipendono dalle persone che incontri. Se trovi di fronte qualcuno che ha davvero voglia di aiutarti, tutti i problemi si possono risolvere. Per una piena inclusione delle persone con disabilità a scuola, bisogna far capire che tutti abbiamo gli stessi diritti, doveri e la libertà di fare ciò che vogliamo, senza alcuna differenza.

Quali sono le cose belle che ti sono rimaste impresse?

I punti di forza della mia scuola sono l'accessibilità e l'attenzione ai bisogni individuali. Per esempio, una volta non riuscivo a scrivere sul banco normale della classe e hanno trovato subito un banco adatto a me. Questo tipo di attenzione fa la differenza.

LO STUDENTE CON DISABILITÀ. LEONARDO E LA BRUTTA STORIA A LIETO FINE

Barbara Pianca

Leonardo, studente mantovano di 9 anni, con una SMA di tipo 1, ha avuto un inizio di anno scolastico difficile. "Per fortuna è finito tutto bene" ci rassicura suo padre Michael Ferri.

Gli chiediamo cosa fosse successo.

La nuova dirigenza scolastica, basandosi sul decreto 6424 del 2022 della Regione Lombardia, aveva assegnato a Leonardo quattro ore settimanali di sostegno domiciliare. Inoltre, gli aveva negato il diritto di collegarsi da remoto e non gli aveva garantito la continuità didattica, affiancandogli un nuovo insegnante di sostegno.

La drastica riduzione di ore settimanali e l'impossibilità di seguire da remoto i compagni, basati su un protocollo di intesa tra Regione e Ufficio scolastico che prevede l'insegnamento a domicilio o in ospedale per trenta giorni anche discontinui nell'arco dell'anno scolastico, hanno allarmato subito me e mia moglie, Veronica Pitino. Certo, grazie al Comune per otto ore settimanali abbiamo una educatrice che però non ha la formazione di una docente. Abbiamo scritto una nota di protesta rivolgendoci al Comune e al Ministero dell'istruzione, i giornali ci hanno dato eco e la dirigente ci ha infine ascoltato.

Com'era la situazione l'anno scorso?

L'insegnante di sostegno era con Leonardo durante le ore scolastiche previste dal Piano educativo personalizzato ed era stata attivata la procedura per il collegamento da remoto con il resto della classe in momenti stabiliti.

Perché è stato cambiato insegnante di sostegno?

Ce lo chiediamo anche noi. Il nuovo ora deve daccapo familiarizzare con gli strumenti tecnologici utilizzati da Leonardo, come il puntatore oculare attraverso cui comunica. La mancanza di continuità nell'istruzione è una delle problematiche più gravi che affligge i bambini con disabilità complesse, che hanno bisogno di figure di riferimento stabili per costruire un percorso educativo.

Cosa vi ha detto la dirigente?

L'insegnante di sostegno starà con Leonardo per tutte le ore scolastiche. Oltre alla norma cui ha fatto riferimento lei, infatti, esiste il decreto legge nazionale 66/17 che ne ammette l'aumento "anche attraverso l'uso delle nuove tecnologie". Così, sono stati superati i problemi tecnici che impedivano il collegamento.

Leonardo come sta?

È contento di vedere i compagni. Tiene a quei momenti di scambio. Si è rotto il femore e inoltre, con la stagione fredda, aumenta la circolazione dei virus, per cui in presenza non potrà recarsi a scuola. I collegamenti da remoto sono gli unici e preziosi momenti di relazione con la classe.



LA DOCENTE CON DISABILITÀ. LA TESTIMONIANZA DI IMMACOLATA ESPOSITO

Manuel Tartaglia

“La mia esperienza di insegnamento – ci racconta Immacolata Esposito, insegnante di matematica a Napoli – è positiva sia con i ragazzi sia con i genitori. Lavoro in un quartiere particolare come Scampia, dove spesso i ragazzi si sentono marchiati a causa delle notizie dei telegiornali. Io dico loro che non devono partire sconfitti, perché volere è potere. Porto a questo punto il mio esempio: nonostante i tanti limiti della malattia, ho realizzato i miei sogni lavorativi e personali. Ascoltando le mie parole, loro si emozionano. In questi diciassette anni di insegnamento sono stata ripagata dall'amore dei ragazzi. Mi hanno scritto lettere che mi hanno fatto piangere di felicità, con tanta gratitudine e tanto affetto nei miei confronti. ‘Lei è un esempio di vita’ è la frase che più spesso mi è stata detta”.

Come è il primo impatto con gli studenti?

Quando entro nelle prime o in una nuova classe affidatami, la reazione dei ragazzi è quella di sorpresa nel vedere una docente in carrozzina, dopodiché si crea un rapporto basato sul rispetto dei ruoli, spiego cosa voglio fare e come lavoreremo. Mi mostro disponibile nel rispiegare le cose, con parole semplici, facendo esempi di vita quotidiana, in modo che la matematica risulti meno fredda e ottengo buoni risultati.



Com'è, invece, il rapporto con i colleghi?

Ottimo. Quando arriva un nuovo insegnante e magari si sente in difficoltà perché non sa come aiutarmi, creo uno scambio disteso, magari facendo battute autoironiche. Sono ben voluta da tutti e quando mi vedono correre nei corridoi, dicono ridendo ‘Stai superando i limiti di velocità!’.

Su cosa bisognerebbe lavorare per una piena inclusione delle persone con disabilità a scuola?

Si dovrebbero innanzitutto abbattere le barriere architettoniche e quelle mentali, insegnando ed educando i ragazzi alla diversità. Questo è un argomento che tratto nelle prime classi per quel che concerne le ore di educazione civica. Inoltre

la scuola dovrebbe fornire strumenti tecnologici di ultima generazione per consentire agli alunni e ai docenti con disabilità di lavorare senza problemi. Ma, soprattutto, bisognerebbe che il primo settembre fossero già assegnati i docenti di sostegno.

Quali sono invece i punti di forza che meritano di essere citati?

I docenti, perché insegnare è una missione. E gli studenti, perché se riesci a entrare in empatia con loro si apre un mondo fatto di fragilità ma anche di riconoscenza, quando riesci a far piacere loro una materia. I ragazzi hanno bisogno di essere guidati, anche agli insuccessi se vi saranno, e in noi vedono delle guide.

LA RICERCA DEL GRUPPO DONNE

Silvia Lisena

(Gruppo Donne UILDM)

Quello della **scuola** è sempre stato un tema caro al Gruppo Donne UILDM.

Nel lontano maggio 2015 è stata realizzata la dispensa "**Davanti e dietro alla cattedra**", nata per iniziativa di Oriana Fioccone e che oggi vive in suo ricordo. È un lavoro che raccoglie i contributi di 8 donne con disabilità, di cui 6 docenti e 2 studentesse.

La sezione "**Dietro alla cattedra**", quella che presenta le testimonianze delle insegnanti, ruota attorno ad alcune parole chiave come "**empatia**", "**avere cura**", "**vedere oltre**". Viene descritta l'insegnante come colei che dovrebbe avere cura dei suoi studenti, e questo prescinde dalla possibilità di rincorrerli se si è in carrozzina e loro scappano, perché è un concetto che si basa, appunto, sull'instaurazione di una relazione empatica aperta alla quotidiana crescita reciproca. Gli studenti, sia della scuola primaria sia della secondaria di secondo grado, si sono mostrati da subito disponibili e rispettosi. Hanno visto oltre, anche più di quanto avrebbero dovuto fare gli adulti.

La sezione "**Davanti alla cattedra**" presenta, invece, le testimonianze delle studentesse, tra cui la sottoscritta: qui la parola chiave è "**burocrazia**", infatti abbiamo messo in evidenza le varie problematiche incontrate a causa sua, come l'assegnazione del docente di sostegno anche nelle materie dove non era necessario. Ma, tutto sommato, l'esperienza scolastica è stata positiva.

Adesso io sono docente di Lettere alla secondaria di primo grado, precaria da più di 4 anni. Se riprendessi quella dispensa, aggiungerei il mio contributo ormai nella prima sezione.

Com'è cambiata la prospettiva?

Mi ritrovo a concordare con quanto le 6 docenti, ormai mie colleghe, hanno raccontato.

Avevo paura dell'impressione che io e la mia carrozzina avremmo fatto ai ragazzi, e un po' ce l'ho ancora quando devo fare supplenza in una classe non mia, ma sono stata piacevolmente sorpresa nello scoprire che... a loro non importava. Per loro chiunque sieda dietro alla cattedra è un professore o una professoressa e come tale verrà da loro trattato. Se devono ascoltare, ascoltano, se devono fare baccano, fanno baccano. Tutto ciò è bellissimo perché indice di una reale inclusione.

I ragazzi mi hanno lasciato vari scritti nel corso degli anni, una volta giunti all'Esame di licenza media. Molti si sono stupiti della mia "**forza**" che è stata un esempio per loro, ma io non credo di essere solo un'insegnante, per cui apprezzo anche l'alunna che mi ha ringraziato per averle fatto smettere di odiare Storia.

Tra i miei traguardi, ne menziono uno in particolare, avvenuto l'anno scorso. Riguarda il concorso letterario della scuola che ha visto vincitore del secondo posto il testo di un mio alunno con disabilità: i lavori erano anonimi, per cui l'orgoglio è stato doppio perché era la dimostrazione che si era premiata la creatività di quel piccolo racconto di fantasia di una vacanza con Bud Spencer ed Harry Potter, che testimonia il

fatto che spesso ciò che viene considerato limite è invece una risorsa.

Un altro aspetto che condivido con le colleghe, e che purtroppo negli anni non è cambiato, è la difficoltà ad accompagnare i ragazzi in gita. Io sono autonoma a scuola, ma per spostarmi avrei bisogno di un'altra persona: dove si trova? A volte ho chiesto a mia madre, ma è abbastanza ingiusto farle prendere un permesso dal lavoro. Inoltre, io insegno vicino a Milano: per spostarsi si usa la metropolitana, ma a volte gli ascensori non funzionano e lo si scopre il giorno della gita. È una frustrazione enorme, sembra di stare chiedendo la luna!

Quest'anno, in attesa delle graduatorie del concorso docenti PNRR, sono stata chiamata dalle graduatorie provinciali come insegnante di sostegno. Non l'ho mai fatto e un po' mi ha spaventato all'inizio, ma mi sto abituando. È una prospettiva diversa che mi aiuta sia a entrare in contatto maggiormente con l'alunno, sia a capire meglio l'intera classe visto che la osservo in diverse lezioni di diverse discipline. Mi permette anche di comprendere l'insensatezza di alcune problematiche burocratiche per cui, per esempio, non sono erogati abbastanza fondi per aiutare e sostenere chi ne avrebbe davvero bisogno.

In definitiva posso dire che il segreto per insegnare è... non entrare in classe con la pretesa di farlo. L'insegnamento è qualcosa che il docente impartisce ai ragazzi ma anche viceversa. Non si può insegnare senza essere pronti a imparare qualcosa.

È un'esperienza che cambia in meglio, un treno che vale la pena prendere.

IL MIO DISTROFICO

La Cassetta degli ATTREZZI

di Gianni Minasso



La cassetta degli attrezzi è un altro di quegli oggetti che fin da bambino ha attirato la mia curiosità. Infatti, a partire da quella paterna, ho sempre ammirato questi contenitori in cui gli arnesi vengono riposti nei loro appositi alloggiamenti, raramente in modo ordinato, pronti a essere utilizzati al momento del bisogno. Forse già da piccolo mi sembrava che, con una cassetta così a portata di mano, sarebbe stato più facile affrontare non solo il rubinetto guasto del bagno, ma anche

(in senso lato) la vita e i suoi problemi. Figurarsi poi, quando un dottore mi ha messo in mano l'infausta diagnosi di distrofia muscolare progressiva... più che mai ho sentito la pressante esigenza di poter contare su utensili specifici e soprattutto adeguati ai vari frangenti in cui Madama Distrofia si diverte a cacciare i suoi figlioletti, sottoscritto ovviamente incluso. Di conseguenza con la (poca) sagacia di cui sono dotato e grazie alle esperienze mie e altrui, ho provato ad assemblare una speciale cassetta degli attrezzi per distrofici doc,

fornita solo di una dotazione base, che ci sarebbe bisogno di parecchi altri aggeggi! Ecco quindi come dovrebbe essere composta e come potrebbero essere impiegati gli strumenti ivi contenuti [Ringraziando Elvis per l'ispirazione all'origine di questo pezzo, N.d.A.].

Chiave inglese

Utilissima e davanti a tutto il resto, poiché con essa diventa più facile afferrare e bloccare le (rare) buone occasioni che si presentano a noi distrofichetti.

Lima

In grado di eliminare le ruvidità e le rugosità delle incomprensioni causate da chi non immagina neppure lontanamente cosa vuol dire aver la distrofia muscolare.

Raspa

In grado di eliminare gli spigoli vivi causati dai torti e dalle offese perpestrate da chi non sa cosa vuol dire aver la distrofia muscolare a chi invece lo sa benissimo.

Livella a bolla

Per verificare o poter ritrovare l'equilibrio sconvolto ogni giorno dai numerosi danni inferti al nostro corpo e alla nostra mente dalla patologia.

Metro a nastro

Serve a prendere rapidamente le reali misure dei numerosi proclamati trionfalistico-farlocchi che scaturiscono quasi quotidianamente da Telethon, Commissione medico-scientifica UILDM e compagnia ricercatrice cantante, tipo: "Siamo vicini alla cura per la distrofia muscolare".
See, buonanotte!

Matitona

Al fine di tracciare sul muro della nostra personalità le linee entro le quali contenere i nostri diritti di disabili senza andare (a pretendere) oltre.

Pinze

Indispensabili per estrarre e rimuovere con cautela ed estrema delicatezza (o violenza, a seconda dei casi) gli strani, inattesi ed errati atteggiamenti e convinzioni dei nostri badanti (e al contempo, forse, riuscire a sopravvivere).

Tenaglie

Tramite quest'indispensabile arnese, il distrofico sarà capace di abbrancare i vari chiodi delle mille contrarietà giornaliera e tranciarli, oppure, alla meno peggio, tirare, tirare, tirare... a campare.

Taglierino

Grazie anche a tante lamette di riserva si potrà finalmente accorcicare convenientemente le lagne sulle difficoltà nel reperire il partner (magari) normodotato adatto alle nostre necessità. Sessuali e no.

Seghetto

Di sicuro fuoriescono sempre parecchie promesse (irrealizzabili e irrealizzate) dei politici, che sono da segar via sul nascere (le promesse, non i politici) al fine di non farsi troppe illusioni.

Cesoie

Pratiche per dare un taglio alle innumerevoli preoccupazioni susseguenti il nefasto arrivo della diagnosi di patologia neuromuscolare, garantendo un po' più di rilassatezza.

Cacciavite

Da usare per stringere i rapporti con chi ci ama davvero, non ci chiede mai come stiamo, non ci tratta come animali bizzarri ma come persone e ci porta in bagno quando ci scappa. E per allentare i legami con tutti gli altri.

Chiavi a brugola

Noi distrofichetti siamo letteralmente circondati da persone-brugole a testa cava (assessori inconcludenti, fisioterapisti distratti, assistenti sociali fumosi, psicologi d'accatto, volontari fanfaroni et similia), perciò, in possesso del set completo di brugole, saremo in grado di avvitare meglio (o, nel caso, svitare) queste improduttive capocce vuote.

Martello

Quando ci vuole ci vuole e allora ogni distrofico potrà usare quest'utensile per dare una pestatina in testa a chi se lo merita: falsi invalidi, abilisti, pietisti, chi ci chiama diversamente abili, chi ci parla in politically correct eccetera.

Chiodi e viti

È sempre bene averne una piccola scorta per piantare nella mente certe cose: non lamentarsi (troppo) della malattia, non gemere (troppo) sotto le mani dei fisioterapisti e magari ricordarsi di rinnovare la tessera UILDM.

Punteruolo

Valido attrezzo necessario per punzecchiare con l'ironia l'eccessiva serietà della patologia e, soprattutto, per rigare le fiancate delle auto parcheggiate nel nostro posto riservato.

Tasselli vari

Scegliendo i loro diametri più congrui diventa possibile fissare i pesanti carichi imposti da Madama Distrofia e quindi sopportarli meglio.

Trapano elettrico

Oltre che per sistemare i succitati tasselli sarebbe utile per procurarci la soddisfazione di vedere qualcosa che gira più veloce delle nostre... Vabbè, lasciamo perdere.

Torcia

Nel buio che spesso scende sul percorso esistenziale di noi con poca distrofina, tramite essa vedremo bene dove mettere i piedi. Pardon, scusatemi, volevo dire le ruote.

Lente

Il suo potere d'ingrandimento servirà tantissimo a osservare meglio le microscopiche positività della nostra forma di distrofia muscolare.

LA MENTE VOLA, CON I PIEDI PER TERRA

Le parole che titolano questo articolo mostrano il cuore del progetto “Vivo il presente e affronto il futuro” di UILDM Sassari. Ma facciamo un passo indietro per raccontare come è nato e come è stato possibile realizzarlo.

—
Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

“**V**ivo il presente e affronto il futuro” è stato pensato per far vivere vere e proprie storie di trasformazione, esperienze metaforiche coinvolgenti e multisensoriali, amplificate dall’immersione in una realtà virtuale. Il progetto è stato strutturato **in 4 laboratori di realtà virtuale** per la gestione emotiva condotti da una psicologa esperta, che si sono svolti a settembre nella Casa Vacanze di UILDM Sassari. I laboratori hanno coinvolto una



34

ventina di persone con distrofia di Duchenne e SMA (atrofia muscolare spinale). Insieme alle attività con i visori, è stato avviato **uno sportello di accompagnamento e supporto psicologico** per i beneficiari del progetto e le loro famiglie.

In un percorso legato al benessere psicologico, infatti, la realtà virtuale può rappresentare un valido strumento di supporto perché offre alla persona con disabilità la possibilità di partecipare attivamente alla presa di consapevolezza di pensieri, emozioni e comportamenti legati alla propria condizione.

«“Vivo il presente e affronto il futuro” intende anche fare informazione sulla distrofia muscolare di Duchenne e sulla SMA attraverso la realizzazione di video che raccontano cosa significa nascere, crescere e vivere con tali patologie, partendo dalle storie e dalle voci dei nostri protagonisti. – spiega Gigliola Serra, presidente di UILDM Sassari – Il racconto e la testimonianza sono una parte fondamentale di questo percorso perché permettono a



chi ascolta di trovare elementi comuni alla loro esperienza e di sentirsi accompagnati. Voglio ringraziare la Sezione UILDM di Monza per il supporto e la condivisione delle loro competenze nella costruzione di questo progetto».

Sul canale Youtube di UILDM è possibile vedere anche le video-pillole create per far conoscere le due patologie coinvolte dal progetto, e che si rivolgono soprattutto alle famiglie con bambini che hanno bisogno di informazioni e confronto.

COSA SONO LA PSICOLOGIA AUMENTATA E IL BENESSERE AUMENTATO

Si intende la possibilità di utilizzare in campo psicologico le esperienze immersive offerte dai visori per potenziare tecniche che già esistono. Per gli psicologi è uno strumento in più.

Chi utilizza il visore può contare non solo sulla voce che accompagna il video ma su un contesto creato ad hoc che potenzia gli stimoli che vengono forniti.

IL PUNTO DI VISTA DELLA PSICOLOGA

Utilizzando un visore si può entrare in punta di piedi nella vita delle persone, in modo rispettoso. Ognuno si può aprire nel modo che ritiene più opportuno, sentendosi a proprio agio, attingendo alle proprie risorse; ma la persona si può confrontare anche con i propri limiti, con quelli degli altri, con la sofferenza che può provare. La mia aspettativa è che la persona possa scoprire parti di sé che ancora non conosce, in modo da generare consapevolezza, positività e soddisfazione per obiettivi che non si pensavano realizzabili. Queste conoscenze sono molto importanti perché possono essere richiamate a sé nella quotidianità, superando l'esperienza del presente ed essere sempre con noi. – Emma Caruso, Psicologa, psicoterapeuta, specializzata in psicologia del ciclo di vita.



MATCH POINT, IL PUNTO SULLA FORMAZIONE

Il progetto è partito il 20 maggio scorso. In settembre le prime attività progettuali.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Il 20 maggio ha preso il via il progetto **Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con disabilità** promosso da UILDM Direzione Nazionale, le Sezioni di Bologna, Milano e Pisa, e Parent Project aps. Al centro del progetto la figura dell'assistente personale e la realizzazione di strumenti innovativi per supportare l'autonomia quotidiana delle persone con malattie neuromuscolari o altri tipi di disabilità. Nel mese di settembre si sono svolti tre incontri online in cui il progetto è stato raccontato ai vari stakeholder: persone con disabilità, caregiver, associazioni, enti formativi e enti pubblici interessati a conoscere meglio le fasi di attuazione di Match Point. Gli incontri, molto partecipati, hanno dato l'opportunità di raccogliere spunti utili, idee e feedback interessanti dai vari portatori d'interesse per lo sviluppo delle prossime attività.

Uno dei focus di Match Point è la **formazione**. Una formazione **gratuita**, pensata per differenti destinatari.

Nel febbraio 2025 partiranno i percorsi di approfondimento per operatori socio sanitari, assistenti socio sanitari, assistenti personali e tutti coloro che intendono saperne di più sulla **presa in carico della persona con patologia neuromuscolare**, in ottica di prospettive lavorative future.

Gli argomenti che verranno approfonditi online e in presenza, con un approccio multidisciplinare e interdisciplinare, riguarderanno queste aree cliniche: neuropsichiatria infantile, genetica, pneumologia, anestesia e rianimazione, fisioterapia e psicologia.

Parallelamente al corso di approfondimento per operatori e assistenti personali, partirà un percorso formativo per persone con pato-

logie neuromuscolari e caregiver familiari. In questo corso si approfondiranno gli **aspetti giuridici amministrativi per l'assunzione e la gestione dell'assistente personale** e le **tematiche legate all'autoaffermazione e all'autodeterminazione** della persona con disabilità.

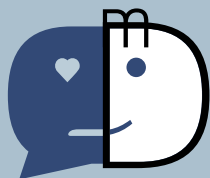
Al termine dei percorsi verranno prodotte e distribuite due guide, in formato cartaceo e digitale, utili per tutti coloro che sono interessati ad approfondire le tematiche.

RIMANIAMO IN CONTATTO!

Se sei un operatore socio assistenziale, un assistente socio assistenziale, un assistente personale, un caregiver o una persona con disabilità e vuoi sapere di più sulla formazione erogata nell'ambito di Match Point, scrivici a uildmrisonde@uildm.it.



DI DONO E DINTORNI



—
di Martina Pagani

Ufficio fundraising UILDM

L'IMPORTANZA DI CHIAMARSI SOCIO UILDM

Essere un Socio UILDM non è solo un gesto di adesione, ma un atto di impegno nella lotta contro le malattie neuromuscolari. Significa scommettere sull'associazione, sostenendo le persone che convivono con queste malattie e chi le supporta ogni giorno. È un modo concreto per appartenere a una comunità e fare rete con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita per ciascuno di loro.

Essere socio significa contribuire a un cambiamento concreto per ottenere diritti, servizi e riconoscimenti; la forza di UILDM, infatti, risiede nelle persone: più siamo, più l'associazione avrà una voce incisiva nei confronti delle autorità sanitarie e sociali, e delle iniziative pubbliche, consentendo di ottenere risultati sempre più tangibili e tempestivi.

Essere soci UILDM significa anche credere in una società dove le diversità diventano valore creando spazi in cui ogni persona possa vivere con dignità e supporto.

L'impegno di UILDM si estende anche alla ricerca scientifica: ogni anno l'associazione finanzia studi, collabora con centri di eccellenza e partecipa a reti internazionali per cercare una cura. Ogni contributo, grande o piccolo, può fare la differenza nel raggiungere questo obiettivo e la fiducia dei soci alimenta la speranza di un futuro senza la malattia. Essere soci significa pertanto scommettere sulla scienza, credendo nel valore della ricerca per trovare trattamenti e soluzioni.

L'importanza di chiamarsi Socio UILDM sta anche nel sostenere familiari, caregiver e assistenti personali, che affrontano le difficoltà della malattia assieme ai propri cari, riconoscendo l'importanza del loro ruolo e offrendo supporto, formazione e risorse per far sì che non siano lasciati soli di fronte alle sfide quotidiane.

Chiamarsi Socio UILDM significa fare una scelta consapevole per sostenere progetti concreti e dare forza alla speranza di chi fa parte della comunità neuromuscolare.

Diventa socio UILDM o rinnova la tua tessera nel 2025. Solo insieme possiamo affrontare le sfide del futuro.

IO SCOMMETTO SU UILDM, E TU?

E tu cosa ne pensi?

Se vuoi condividere la tua opinione o se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a fundraising@uildm.it

Il fundraising

È veicolo di cambiamento: non significa solo chiedere donazioni, ma creare relazioni significative con i donatori, condividere emozioni e contribuire a un futuro più sostenibile, per tutti!

LIBERI DI MUOVERSI, LIBERI DI ESSERE

Il diritto alla mobilità universale non è un gioco. Difendiamolo insieme!

Liberi di muoversi, liberi di essere. Sono le parole che hanno accompagnato l'edizione 2024 della Giornata Nazionale UILDM.

Dal 14 al 20 ottobre i volontari UILDM hanno aperto le porte delle loro Sezioni e sono scesi in piazza per far conoscere il loro impegno a fianco delle persone con la distrofia

muscolare e raccogliere fondi per sostenere il **trasporto con i mezzi attrezzati** che le nostre 65 Sezioni svolgono sul loro territorio. Fare sport, andare al lavoro o a scuola, partecipare a un evento culturale o a un concerto, andare in vacanza, potersi muovere in autonomia fa bene alla persona con disabilità che diventa parte attiva della vita di co-

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

munità, e alla comunità che diventa sempre più ricca. Tutto questo è possibile anche grazie al contributo di UILDM.

«Essere liberi di vivere come tutti!

è la frase di Federico Milcovich, fondatore di UILDM, che guida la vita della nostra associazione. Attraverso la nostra Giornata Nazionale abbiamo voluto spingere verso il cambiamento e far comprendere che il problema delle barriere, architettoniche e culturali, non riguarda solo le persone con disabilità ma coinvolge tutti i cittadini, talvolta solo in una fase della loro vita. Il diritto alla mobilità universale, principio cardine della Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità, dev'essere garantito per consentire, in sicurezza, la piena partecipazione di tutti alla vita civile e sociale. Non è una questione di disabilità, ma di libertà di costruire la propria personale autonomia», dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM.

Noi scommettiamo su UILDM, e tu?

Al fianco di UILDM gli amici **Luca Ravenna** ed **Eleazaro Rossi**, stand up comedian, protagonisti dello spot che promuove la Giornata Naziona-





le. Nel video, i due invitano tutti a scommettere sulla cosa più importante, UILDM e il suo impegno per le persone con disabilità (ne parliamo anche a pag. 6).

Tutta la campagna di comunicazione è stata accompagnata dall'hashtag #IoScommettoSuUILDM.

La latta UILDM

Ad accompagnare la campagna l'immancabile latta UILDM, diventata ormai oggetto da collezione, firmata dall'illustratrice Carolina Zuniga. La grande novità 2024 sono le **deliziose gelée e caramelle alla frutta** che si trovano all'interno della confezione.

L'edizione 2024 è pensata anche

per i più piccoli perché contiene **Mobiloca**, il gioco dell'oca sulla mobilità accessibile, per rendere le nuove generazioni più attente ai bisogni e alle necessità delle persone con mobilità ridotta. Un modo semplice ma anche divertente per riflettere insieme sugli ostacoli che una persona con disabilità affronta ogni giorno per spostarsi. Ogni tappa è l'occasione per immergersi nella realtà quotidiana di una persona che si sposta in carrozzina, tra barriere architettoniche, difficoltà di relazione e poca cultura di inclusione.

Puoi ancora ordinare la tua latta su regalisolidali.uildm.org!

GRAZIE A...

La Giornata Nazionale UILDM 2024 è stata resa possibile anche grazie alla sponsorizzazione di Roche S.p.A e Sarepta Therapeutics, Inc. Grazie ai volontari di UNPLI – Unione Nazionale delle Pro Loco d'Italia che si sono messi a fianco dei volontari UILDM per promuovere la campagna. Un ringraziamento particolare va anche ai personaggi e testimonial che hanno sostenuto l'associazione: oltre a Luca Ravenna ed Elezaro Rossi, Laura Formenti, Francesca Levi D'Ancona, Andrea Pecile e il Trio Medusa (Gabriele Corsi, Furio Corsetti e Giorgio Daviddi). Un grazie speciale ai volontari UILDM per l'impegno quotidiano nelle Sezioni di tutta Italia!



I MIEI PRIMI VIAGGI

L'INTERVISTA A MARIANNA BENVENUTO

Marianna Benvenuto, socia di UILDM Genova, ha 17 anni e sta assaporando i primi momenti di indipendenza dalla famiglia. Con loro, ma anche con gli amici e con la squadra di powerchair hockey, sport cui è molto legata, viaggia in Italia e non solo. Il suo entusiasmo ci ha contagiati e vogliamo trasmetterlo anche a voi: l'abbiamo intervistata.

—

Barbara Pianca

Quando viaggi - con la scuola, con la famiglia, con la squadra - cosa ti piace di più?

Mi piacciono l'avventura, l'imprevisto e godermi al massimo i luoghi nuovi che sto visitando, scoprendo tutto quello che offrono: i paesaggi, la cultura, il cibo e soprattutto le persone.

Quest'anno sei stata in vacanza con UILDM, come è andata?

Quest'anno ho avuto la fantastica opportunità di partecipare alla vacanza estiva in Toscana, organizzata da UILDM Milano. Il Comune di Venturina (LI) mette a disposizione una scuola che i volontari UILDM trasfor-

mano completamente, rendendola un luogo davvero accogliente per una vacanza tutti insieme.

Finita la scuola, avevo il grande desiderio di fare una vacanza da sola senza i miei genitori, allora ho coinvolto mio fratello per darmi una mano e rendersi utile insieme agli altri volontari e siamo partiti per Venturina. Tutti insieme ci siamo divertiti davvero tanto! Fin da subito c'è stata sintonia, abbiamo stretto amicizia con i ragazzi di UILDM Milano incontrati lì per la prima volta.

Giornate grandiose: mare, sole e tante risate. Serate a guardare le stelle, alle sagre e visitare i borghi della zona e soprattutto libertà, spensieratezza e divertimento.

Poi sono stata qualche giorno a Santa Margherita Ligure dove UILDM Genova organizza la vacanza estiva in un ostello totalmente accessibile, a due passi dal mare. Qui per me è come essere in famiglia perché conosco tutti da quando ero bambina. Anche in questa occasione mi sono divertita tanto, siamo un bel gruppo!

Hai ricordi di qualche altra vacanza che ti è piaciuta particolarmente?

Sono particolarmente legata alle vacanze al Dynamo Camp in cui sono stata sia da bambina sia da adolescente. Mi hanno lasciato ricordi bellissimi e amicizie che durano ancora oggi. L'anno scorso, invece, ho partecipato a un Campo estivo organizzato da Amnesty International, esperienza che mi arricchito molto



sui temi dei diritti civili e delle discriminazioni. Si è svolto in un agriturismo a Monte Sole, vicino a Bologna. Non avevano previsto la partecipazione di una persona con disabilità ma l'organizzazione ha fatto il possibile per rendere accessibili i luoghi che avremmo dovuto frequentare e quindi è andato tutto bene.

Quando ti sposti, chi pensa all'organizzazione di tutto e in particolare alla verifica dell'accessibilità?

Da qualche anno sono io che mi occupo dei viaggi, sia di trovare gli appartamenti o gli alberghi sia di organizzare gli itinerari e i luoghi da visitare. Devo dire che mi diverte molto! Naturalmente verificandone sempre l'accessibilità. Le scorse estati ho organizzato una vacanza con la mia famiglia a Parigi e a Napoli mentre quest'anno un weekend a Bologna insieme alla mia assistente e a una mia amica.

Genova è la tua città: come la vivi e come ti muovi al suo interno?

Genova è una città molto difficile e poco accessibile anche per la sua conformazione particolare, tutta un saliscendi. Tuttavia, conoscendola si impara a gestire le difficoltà che ci sono. Perlopiù mi muovo in auto o in carrozzina, ma potrei essere più autonoma e libera se i mezzi pubblici funzionassero a dovere. Questo è un grandissimo problema che pesa molto!

Cosa ti sta più a cuore in questo momento della tua vita?

Sicuramente i legami con le persone, fare nuove esperienze e il mio sport che è il powerchair hockey che mi da grandi soddisfazioni.



Ti senti limitata in qualche modo rispetto al raggiungimento di tuoi obiettivi?

Per il mio carattere cerco sempre un'alternativa ai limiti che mi possono ostacolare. Le difficoltà maggiori che incontro sono causate dalle barriere architettoniche e dai pregiudizi delle persone sulla disabilità.

Quali sono, secondo te, i tuoi punti di forza?

Penso di essere una persona molto determinata e solare. Questo mi porta a coinvolgere facilmente le persone in quello che faccio o mi piacerebbe fare.

Questo è l'ultimo anno delle superiori: come ti stai orientando per proseguire il tuo percorso?

Andrò all'università, sono ancora indecisa tra alcune facoltà. Mi piacerebbe molto iniziare questo percorso fuori Genova. Grazie a UILDM e al powerchair hockey ho avuto

modo di conoscere ragazzi con disabilità che studiano fuori sede e mi confronto con loro per ottenere informazioni e consigli. Le difficoltà maggiori che riscontro sono quelle legate all'assistenza. Spesso gli studenti con disabilità hanno problemi nel trovare gli assistenti personali o affrontarne i costi e ciò ricade sulla famiglia che non sempre ha la possibilità di intervenire.

Crescendo immagino desidererai sempre più autonomia dalla famiglia: come vi organizzate rispetto a questo tuo passaggio verso l'età adulta?

Il mio grande desiderio è, dopo aver finito gli studi, trovare un lavoro che mi permetta di mantenermi e andare a vivere da sola. Il mio obiettivo è questo ma penso sia un percorso da costruire pian piano con tutte le risorse che potrò avere.

Buona fortuna e buoni viaggi, Marianna!

TERRITORIO

INTERVISTA A **MONS. DOMENICO POMPILI** VESCOVO DI VERONA

In un'epoca caratterizzata da profondi cambiamenti sociali e culturali, il ruolo della Chiesa rimane un punto di riferimento fondamentale. Abbiamo intervistato Mons. Domenico Pompili, Vescovo di Verona che, con la sua guida spirituale e il suo impegno pastorale, sostiene la comunità veronese dal 2022.

— **Valentina Bazzani**

UILDM Verona

Quali sfide e quali opportunità sta vivendo la Diocesi in questo momento?

Le sfide attuali riflettono il tempo complesso che stiamo vivendo, un mondo sempre più conflittuale e diviso. Anche la Chiesa ne risente, trovando difficile mantenere la sua dimensione comunitaria, fondamentale per la sua missione. Questo rende più arduo il dialogo tra le generazioni, con ciascuno che tende a vivere nel proprio ambito. Una delle principali sfide è che, sebbene la tecnologia ci abbia avvicinati, non ci ha resi più uniti, e ognuno tende a sottolineare le distanze. Tuttavia, questa situazione presenta un'opportunità: la fede oggi è una sfida di libertà, dove ciascuno può decidere liberamente se seguire il sogno pro-

posto dal Vangelo. In questo contesto, la Chiesa veronese si concentra su due principali attività: annunciare il Vangelo in molte forme, sia nella vita quotidiana sia nelle celebrazioni domenicali, e compiere gesti di prosimità e vicinanza verso coloro che vivono in condizioni di fragilità.

La nostra Associazione cerca di offrire una vita piena alle persone con malattie neuromuscolari, ribaltando stereotipi e pregiudizi legati alla disabilità. Un immaginario che sta cambiando anche nella Chiesa, in passato legata a un'ottica spesso compassionevole o pietistica. Come possiamo lavorare insieme a un cambiamento culturale?

Direi che l'atmosfera è cambiata molto. In passato, per pietà, si tendeva a nascondere la disabilità. Oggi, invece, si tende a manifestarla, talvolta con un pizzico di orgoglio. Questo perché si è giustamente compreso che essere disabili ci rende esattamente uguali agli altri, anche se con possibilità e chance diverse. Penso che il problema riguardi più quelli che si considerano "abili" piuttosto che i disabili, che non percepiscono questa differenza. Ricordo sempre un episodio: in un paesino, andavo a portare la comunione a una signora anziana. Entrando in casa sua, scoprii che aveva un figlio

di cinquant'anni che non avevo mai conosciuto perché veniva tenuto in casa. Questo mi colpì molto ed era sintomatico di una mentalità che imponeva di vivere queste situazioni in privato, spesso all'oscuro degli altri. Dobbiamo continuare a lavorare per una società che tenga conto delle esigenze di tutti, specialmente di quelli che sembrano più svantaggiati. Non c'è nessuna situazione di svantaggio che non possa essere trasformata in un'opportunità. Nel nostro tempo, che spesso descriviamo con tinte fosche, vedo nei confronti del mondo della disabilità una luce di speranza e fiducia.

UN MESSAGGIO AI SOCI E ALLE SOCIE DI UILDM.

Continuate ad essere voi stessi, con questo entusiasmo che non si lascia immobilizzare da nulla e riesce perfino a essere una provocazione per l'intera società, di fronte alla quale non avete l'atteggiamento di chi vuole compassione, ma di chi vuole essere parte in causa, parte attiva della vita sociale e anche ecclesiale. L'augurio che voglio farvi è che possiate continuare a essere così proattivi come lo siete in questo momento.

I TRENT'ANNI DI UILDM PORDENONE

Quello dei trent'anni insieme è un traguardo importante. UILDM Pordenone, nata nel maggio del 1994, continua con costanza e con grande impegno a stare vicino alle persone con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie e a dialogare con il territorio.

— Luigi Querini

Presidente di
UILDM Pordenone

Siamo riusciti negli anni a dare vita al nostro Centro socio-sanitario e riabilitativo che oggi ormai ha tutte le certificazioni e l'accreditamento nel Ssn necessari per essere riconosciuto all'interno della nostra regione come centro di riferimento per la comunità di persone con malattie neuromuscolari.

La nostra Sezione negli anni ha organizzato diversi momenti formativi, convegni e simposi, per condividere le informazioni scientifiche più aggiornate e, in occasione del nostro trentesimo anniversario, abbiamo voluto proporre il convegno di aggiornamento scientifico dedicato ai medici di Medicina generale: "La presa in carico del malato neuromuscolare: dal sintomo alla diagnosi fino alla possibile terapia". È la prima volta che ci rivolgiamo loro con un momento formativo e ci è parso necessario farlo perché sono loro le prime figure cui ognuno di noi si ri-

volge per indagare la propria salute in presenza di un sintomo nuovo. Fornire loro delle informazioni che li aiutino a orientarsi nel riconoscere eventuali sintomi attribuibili a una malattia neuromuscolare è stato un obiettivo importante, che potrà evitare lungaggini o esami fuorvianti quando gli indizi possono venire chiaramente interpretati.

Il corso - la cui direzione scientifica è stata affidata al direttore scientifico del Centro di UILDM Pordenone, il neurologo e neuropsichiatra infantile Bruno Lucci, insieme al direttore sanitario del Centro di UILDM Pordenone, il neurologo Francesco Martinello - si è svolto nel pomeriggio dello scorso 24 settembre e si è incentrato su segni e sintomi in età pediatrica, approccio alle problematiche correlate alla eventuale

ereditarietà, malattie del nervo periferico, malattie spinali, malattie del muscolo e della placca.

Le relazioni sono state a cura di Jacopo Fantini, dirigente medico SOC di Neurologia dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli a Pordenone; Lorenzo Verriello, direttore SOC di Neurologia dell'Ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, coordinatore della Rete regionale per le malattie neuromuscolari e la SLA; Vincenzo Nigro, dell'Università della Campania Luigi Vanvelli di Napoli, Telethon institute of genetics and medicine, componente del direttivo di Aim e della CMS UILDM; Antonio Trabacca, dell'associazione La Nostra Famiglia, IRCCS Medea, Polo Ospedaliero scientifico di neuroriabilitazione di Brindisi, componente della CMS UILDM.



AFFETTUOSI RICORDI

Raffaele Maccione

Nella sua vita si è dedicato molto a UILDM: è stato presidente della Sezione UILDM laziale, componente della direzione nazionale, vicepresidente nazionale e nel Collegio dei Probiviri fino al 2011. Da tutti ricordato come il padre di Puccio, giovane attivo in UILDM e amato in Associazione, è morto a inizio settembre. Pubblichiamo qui il ricordo di alcune persone che lo hanno conosciuto.

Spesso, durante le Manifestazioni Nazionali UILDM, alla fine di giornate passate a “correre”, la cena era condivisa spesso proprio con Raffaele e Mary. Prima di loro, per altro, i miei contatti erano stati con i figli Luigi, il mai dimenticato “Puccio”, e Fabio, con i quali si parlava assai poco di disabilità, ma ben più di cinema, di fumetti, di romanzi, e di tante altre cose della vita, tutte passioni in comune, compresa quella per la vita. Raffaele e Mary, dunque, sono arrivati dopo e parlando assieme a loro ho inquadrato ancor meglio da dove arrivasse quella profondità e varietà di interessi dei figli. Era una persona solida, Raffaele, che ha vissuto anni importanti per la UILDM, gli anni che per l'Associazione sono stati quelli della crescita e dell'apertura. E con Mary aveva costruito una bella “squadra

di famiglia”, che ricordo con grande tenerezza.

*Stefano Borgato
Già segretario di
redazione di DM e
responsabile dell'Ufficio
Stampa UILDM*

Raffaele e Puccio: binomio inscindibile, perché è grazie a Puccio che suo padre Raffaele ha incontrato UILDM. Uomo “particolare”, con il quale non sempre andavo d'accordo, perché probabilmente nati e vissuti in momenti diversi. Io, giovincello, sempre dalla parte dei giovani; lui, più tradizionale e più attento alla tradizione e alle consuetudini. Sempre, comunque a disposizione di tutti e attento al crescere della Sezione laziale. Ha contribuito (quando eravamo insieme in Direzione nazionale) a far nascere Telethon consapevole che “nella ricerca la certezza”. Non ha mai, nonostante gli impegni, trascurato la famiglia e, con sua moglie, ci ha lasciato in eredità una parte della nostra Storia. Grazie.

*Luciano Lo Bianco
Presidente di UILDM Legnano*



Raffaele è tra le tante persone che mi hanno regalato la gioia di appartenere con la mente e con il cuore alla nostra Associazione. Insieme alla cara moglie, ci ha donato una presenza meravigliosa, quel “Puccio” che ha avuto il merito di portare in Italia il wheelchair hockey e fondare il primo Gruppo Giovani UILDM. Tutti noi lo abbiamo amato e continueremo a ricordare la sua presenza tutte le volte che alziamo gli occhi verso le stelle. Negli anni della mia presidenza nazionale, Raffaele ci ha sostenuto con una vera competenza professionale e umana, soprattutto era evidente in lui la passione con la quale affrontava i temi dello sviluppo e della crescita della nostra organizzazione. Ricordo con

affetto anche i momenti di acceso dibattito, soprattutto durante la revisione statutaria e, nonostante ciò, le nostre visioni differenti si sono addolcite avendo entrambi a cuore solo il bene di UILDM. Ho avuto il privilegio di continuare un dialogo con lui, seppur tutti e due senza incarichi associativi; a conferma di quanto l'esperienza che tutti noi viviamo nella nostra organizzazione rende tutto unico e indissolubile. Buon viaggio Raffaele e grazie ancora!

Alberto Fontana
Già presidente nazionale UILDM

Abbiamo condiviso insieme nella Direzione nazionale gli anni dal 1985 al 1994, anni di gran fermento e di risultati raggiunti: la battaglia continua per la eliminazione delle barriere architettoniche, la scoperta del gene distrofina, l'importazi-

one in Italia del marchio Telethon, la prima raccolta fondi pubblica attraverso la tv con Sandra Milo. Raffaele generoso, sensibile e gentiluomo. Grande esperto di leggi, statuti e regolamenti. E grande intrattenitore dopo le riunioni fiume che spesso si tenevano a Roma. Ci ha fatto scoprire punti allora poco conosciuti, le "chicche", come diceva lui: la fontana delle tartarughe, il buco dei Cavalieri di Malta, il giardino degli aranci, il tempio del Bramante, la strada che faceva scomparire il cupolone. Il figlio Luigi (Puccio) era estremamente grato a Raffaele, alla madre e ai fratelli per avergli permesso di crescere e vivere la propria vita serenamente, senza impedimenti, e di realizzare i propri sogni.

Liana Garini
Già componente della Direzione nazionale e del Collegio dei Probiviri

UILDM CON TANTO AFFETTO E RICONOSCENZA SALUTA

Flavio Bolognesi, socio della Sezione di Salsomaggiore e marito dell'ex presidentessa Jacqueline Noel Cammi

Concetta Toscano, socia e tesoriera di UILDM Catania

Leonardo Perlini, socio di UILDM Sondrio, con la cui famiglia aveva fondato l'associazione Gfb Onlus dedicata alla ricerca per le betasarcoglicanopatie.

In foto: Raffaele Maccione con Luigi Querini e Lina Chiaffoni

