

UN KIT DI CARTOLINE

per regalare sorrisi

COME RICHIEDERE IL KIT? 20

Chiedere il kit è semplice: si può scegliere di effettuare l'ordine sul nostro sito alla pagina dedicata uildm.org/gadget-solidali o chiamare il numero **049/8021001** e con una donazione di **5 euro** riceverai a casa il kit di cinque cartoline illustrate appositamente per UILDM e per te.

Chiara Santato

Ufficio
Comunicazione
UILDM

La nostra campagna di Natale di quest'anno vuole ricordare a tutti i nostri sostenitori quanto è semplice a volte **donare un momento felice** a chi fa parte della nostra vita. Ricevere un biglietto di auguri scritto a mano, ad esempio: come dice la direttrice editoriale del giornale Anna Mannara nell'editoriale che apre DM, leggere la scrittura di un amico o una parente ci fa sentire subito più vicini, cancellando le distanze. Geografiche o emotive che siano.

Ecco perché in occasione di questo Natale abbiamo pensato per te e per i nostri sostenitori a un **kit di 5 cartoline**, illustrate appositamente per UILDM. Vogliamo che gli auguri alle persone che ami diventino un po' nostri, dandoci la possibilità di far conoscere anche a loro il nostro impegno nel combattere la distrofia muscolare.

Un semplice biglietto riesce così a fare due viaggi, uno diretto al cuore e uno alla testa. Chi sorriderà leggendo la scrittura di un nipotino alle prime armi o di una sorella che non si stanca della tradizione delle cartoline, non potrà fare a

meno di vedere anche il logo UILDM. Leggerà il nostro acronimo "Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare": un nome un po' complicato che parla di un impegno che continua da quasi 60 anni e che, grazie anche a te, non si ferma. Speriamo che chi non ci conosce diventi curioso, scopra cos'è la distrofia muscolare e cosa può fare per aiutarci. Ci sono tanti modi per farlo, dalla donazione in memoria al lascito, diventando volontario o sostenendo i nostri progetti.

Nel corso del 2018 abbiamo completato due interventi per "Giocando si impara", il progetto che rende accessibili i parchi gioco ai bambini con disabilità e che ha avuto anche il sostegno di Esselunga. Abbiamo attivato "Plus: per un lavoro utile e sociale" con l'obiettivo di formare e inserire nel mondo del lavoro 80 persone con disabilità. Due progetti importanti per costruire comunità più inclusive, che senza di te non sarebbero state possibili.

Questo Natale regala un sorriso a chi ami, usa le cartoline UILDM e aiutaci a raccontare il nostro, e tuo, impegno. Come sempre, grazie di cuore per il sostegno e la fiducia.



Natale Uildm

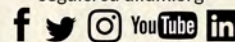
I tuoi auguri
sono un regalo.

Questo Natale rendili
unici, usa le **cartoline
Uildm** e regala un
sorriso a chi ami.

FAI IL TUO ORDINE su
uildm.org/gadget-solidali
o chiama il numero
0498021001



seguici su uildm.org





PLUS, AVVIATO IL GRANDE PROGETTO

Il progetto entra ufficialmente nel vivo con i corsi di formazione per i tutor che supporteranno i responsabili di sportello. Chiusi anche i due bandi "Selezione dei destinatari" e "Concorso per la creazione del logo".

Jessica Genova

Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

Il progetto "PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità" di UILDM mira, attraverso un percorso di formazione, a favorire un successivo inserimento lavorativo per le persone con disabilità. Avviato in giugno, è stato finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. Il suo obiettivo è quello di tutelare un diritto fondamentale: il diritto al lavoro. Come ricorda Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM: «L'inclusione sociale delle persone con disabilità passa anche attraverso il lavoro, grazie al quale si costruisce l'autonomia dell'individuo e si alimentano la sua volontà e la sua dignità». Il presidente ha sottolineato l'importanza di trasmettere un messaggio di positività: «L'assunzione di una persona con disabilità non è un obbligo, ma una risorsa». Sebbene siano diverse le normative – nazionali e comunitarie – che regolano le assunzioni nelle aziende, per le persone con disabilità è ancora estremamente difficile trovare una posizione lavorativa.

LA FASE DI PROMOZIONE

UILDM e i partner di progetto MDC (Movimento Difesa del Cittadino), ANAS Puglia (Associazione Nazionale di Azione Sociale) e Atlantis 27, sono stati impegnati in questi mesi nella fase di promozione del bando in diverse regioni italiane. Le associazioni coinvolte, attraverso il finanziamento del Ministero, attiveranno 80 borse di formazione lavoro. Il progetto è stato suddiviso in due interventi: un percorso di formazione, che prevede un tirocinio e un periodo lavorativo in aziende o associazioni; la creazione di uno sportello, gestito da persone con disabilità, a seguito di un percorso individuale orientato allo sviluppo dell'autonomia personale.

IL LOGO PLUS

UILDM, insieme ai partner, ha lanciato un concorso per presentare un logo identificativo volto a promuovere la comunicazione e la pubblicità di PLUS.

Il logo vincitore, che sintetizza la *vision* del progetto, è stato selezionato a fine settembre.



80 VINCITORI

Nel frattempo, si è conclusa anche un'altra selezione, quella dei destinatari di PLUS. UILDM ha ricevuto 175 candidature, di cui: 7 in Abruzzo; 5 in Calabria; 18 in Campania; 4 in Emilia Romagna; 11 in Friuli Venezia Giulia; 18 nel Lazio; 10 in Liguria; 11 in Lombardia; 6 nelle Marche; 9 in Piemonte; 24 in Puglia; 11 in Sardegna; 13 in Sicilia; 12 in Toscana; 4 in Trentino Alto Adige; 7 in Veneto; altre regioni: 5. Sono state 76 le candidature femminili, mentre quelle maschili hanno raggiunto quota 99. Il compito della commissione di valutazione – costituita da figure specializzate – sarà quello di esaminare la documentazione pervenuta e individuare le 80 persone che beneficeranno del progetto. La graduatoria sarà pubblicata sul sito di uildm.org, del progetto e sui siti dei relativi partner entro fine novembre.

GLI SPORTELLI

PLUS è entrato ufficialmente nel vivo, a metà ottobre si è svolta a Padova, nella sede della Direzione nazionale UILDM, la formazione dei 18 tutor che forniranno il supporto e l'accompagnamento necessari affinché i 32 responsabili di sportello possano svolgere il loro percorso di gestione. Costituita da 20 ore totali, ha utilizzato sia lezioni frontali sia simulazioni e *role playing*, con l'obiettivo di fornire la metodologia e gli strumenti necessari a svolgere il compito di supporto e assistenza alle persone con disabilità. I tutor di accompagnamenti hanno dimostrato particolare interesse verso gli argomenti affrontati dai docenti esperti durante la formazione. Attraverso un approccio multidisciplinare, il corso di formazione è riuscito ad affrontare diverse tematiche concernenti sia l'aspetto medico-scientifico, come le principali patologie che causano disabilità; l'area psicopedagogica, analizzando i concetti di empatia, counselling, relazione d'aiuto tra operatore e utente, sia argomenti giuridici come lo studio e l'analisi della legge 104/92 e 328/2000 e il sistema integrato di interventi e servizi sociali. I partecipanti si sono rivelati motivati e pronti per la gestione dell'attività. Il corso formativo è stato l'occasione per i 18 tutor di scambiare punti di vista, prospettive e comprendere più nel dettaglio i ruoli e le competenze della figura del tutor di accompagnamento presente nel progetto PLUS: per un lavoro utile e sociale.

Il progetto si articolerà in 16 regioni italiane, in 18 città: Teramo (Abruzzo), Cittanova (Calabria), Napoli (Campania), Bologna (Emilia Romagna), Udine (Friuli Venezia Giulia), Roma (Lazio), Genova (Liguria), Bergamo e Pavia (Lombardia), Ancona (Marche), Torino (Piemonte), Monopoli (Puglia), Sassari (Sardegna), Mazara (Sicilia), Pisa (Toscana), Bolzano (Trentino Alto Adige), Padova e Venezia (Veneto). Gestiti dalle persone con disabilità, rappresenteranno il punto di riferimento per gli aspetti normativi, legali, sanitari e fiscali, per la scuola e la formazione professionale e per la tutela lavorativa.

IL CORSO DI FORMAZIONE

I prossimi passi del progetto saranno indirizzati all'organizzazione del corso di formazione per i partecipanti in diverse città di Italia. Il corso (40 ore complessive) è previsto nei mesi di novembre e dicembre. Il corso verterà su 4 moduli formativi: sicurezza sul lavoro, organizzazione aziendale, sociologia della comunicazione e tecniche di ricerca attiva del lavoro. La formazione permetterà, da un lato, di comprendere gli strumenti necessari per promuovere l'autonomia personale e sociale, dall'altro di assimilare una modalità lavorativa e relazionale adeguata. Nel 2019 i partecipanti saranno suddivisi in due gruppi: 32 ricopriranno il ruolo di responsabili di sportello, mentre 48 svolgeranno un tirocinio e un seguente periodo lavorativo in aziende o associazioni.



Promuovere l'accesso al mondo del lavoro per le persone con disabilità diventa possibile grazie soprattutto ai **sostenitori di UILDM** che, credendo nell'associazione, l'aiutano a realizzare i propri progetti. PLUS, grazie anche a te, si avvicina sempre di più al suo obiettivo: favorire l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale delle persone con disabilità.



L'energia del “DARE MI DÀ”

Alessandra Piva

Ufficio Comunicazione UILDM

Sono le braccia, la testa, il cuore pulsante di UILDM, l'energia che muove l'associazione. Sono i nostri 3 mila volontari in Italia la dimostrazione concreta di ciò che sappiamo fare meglio: donare tempo agli altri. A loro abbiamo dedicato anche l'edizione 2018 della Settimana delle Sezioni, dall'8 al 14 ottobre, un momento di racconto dell'impegno delle nostre Sezioni UILDM per le persone con disabilità neuromuscolare.

Il volontariato dà un contributo essenziale a UILDM perché quasi la metà delle nostre attività viene realizzata dai volontari. «È difficile raccontare a parole il valore dei volontari e in che modo cambiano la vita delle persone con patologie neuromuscolari. I nostri volontari sono persone con e senza disabilità e questo è il nostro punto di forza» dichiara il presidente nazionale Marco Rasconi. «Facciamo parlare alcuni dati: grazie a essi stiamo dando vita al progetto “Giocando si impara”. All'attivo ci sono già importanti interventi nei parchi di Milano e Arezzo, e ne sono in programma un'altra decina. UILDM ogni anno percorre 650 mila chilometri con i propri mezzi, offre 4.600 con-

sulenze di segretariato sociale e servizi di ambito medico riabilitativo a circa 9 mila persone. Annualmente l'associazione migliora la qualità della vita di 30 mila persone in Italia».

Come già nel 2017, ci ha accompagnato lo slogan “Dare mi dà”, poche parole che creano un circolo di bene nelle nostre comunità. “Dare mi dà” è un messaggio positivo che innesca un movimento in cui tutti, indistintamente, offrono tempo, passione, competenze e ricevono altrettanto, se non di più. Il lavoro condiviso, le idee e le progettualità, i punti di vista diversi diventano una grande **risorsa** per la nostra crescita: durante la Settimana ce lo hanno raccontato in modi diversi i nostri volontari **Ornella e Marianna, Adriana, Claudia, Giovanni, Marina e Marta.** →

La Settimana delle Sezioni è stata un'occasione vissuta a livello locale negli open day delle sedi delle Sezioni, nei convegni, nelle mostre e nei banchetti informativi; in tutti quei momenti in cui UILDM abita il territorio e mette in atto i suoi progetti. È in questo lavoro che l'associazione dà il proprio meglio, vicina alle persone e alla concretezza della vita.

Al 31 dicembre 2015 sono 5 milioni 529 mila le persone coinvolte in attività di volontariato (secondo la prima edizione del Censimento permanente delle istituzioni non profit pubblicato dall'ISTAT il 20 dicembre 2017). Il volontariato è una scuola che dà forma alla persona, che educa alla partecipazione civica e all'impegno per il bene comune. Fa bene perché avvia processi di cambiamento che migliorano la vita di tutti.



Ornella Occhiuto è presidente della Sezione di Genova. Di sua figlia Marianna dice: «Non l'ho mai considerata una persona disabile». «Abbiamo conosciuto UILDM circa cinque anni fa, perché Marianna faceva fisioterapia. Ci siamo resi conto che l'associazione non era solo fisioterapia ma un luogo bellissimo, dove tante persone lavorano per migliorare la vita degli altri. #daremidà significa un luogo in cui i ruoli cadono, non esiste chi dà e chi riceve, è uno **scambio**, nasce il divertimento e le belle esperienze». Con i volontari UILDM «mi diverto come una pazza perché mi fanno fare cose belle. Prima andavo sempre in giro con i miei genitori, adesso finalmente posso andare in giro da sola», aggiunge Marianna.



Marta Migliosi, 22 anni, è volontaria della Sezione UILDM di Ancona. È una sportiva, frequenta l'università, segue un progetto di Vita indipendente. «Alla società chiedo di accogliermi per ciò che sono, con la mia identità, e di attivarsi per farmi vivere come gli altri. Fare il volontario? Semplicemente perché ce n'è bisogno. È l'occasione per crescere e **cambiare** insieme agli altri».



Giovanni Palermo ha 22 anni e fa il deejay. Quest'anno ha fatto il Servizio civile nella Sezione di Mazara del Vallo. «Fare volontariato è una scelta dettata dal cuore: voglio restituire a chi mi sta accanto ciò che ho ricevuto». A Mazara c'è anche Claudia Ferro, 33 anni, che si occupa della gestione dei volontari e del rapporto con i soci e le famiglie della Sezione. Perché fare il volontario? «Perché è bello sperimentare che il proprio **tempo** non appartiene solo a noi».



La vita può farti cambiare strada all'improvviso. Lo sanno bene Adriana Cipriani, 20 anni, e Marina Turcanu, 21, amiche dal liceo. «Un anno fa eravamo nel giardino dell'università e siamo state avvicinate da Edoardo ed Eva per invitarci a un incontro di orientamento del Servizio civile con UILDM Lazio». A quell'incontro ci sono andate, proprio in queste settimane hanno terminato l'anno da volontarie, e continueranno a restare accanto a UILDM. «Non vi libererete mai di noi!».

UILDM è una casa **aperta a tutti**, vieni a conoscerci e **diventa volontario!**

Abbiamo bisogno di persone come te.

Con il tuo aiuto potremo portare avanti i nostri progetti e garantire **tanti servizi sociali e medico riabilitativi.**

Cerca nella seconda e terza di copertina la Sezione più vicina a te.

LO PSICOLOGO NEUROMUSCOLARE

—
a cura del **Gruppo
psicologi UILDM**



In foto: Stefania Pedroni,
Vicepresidente nazionale e
Coordinamento psicologi UILDM

Una nuova figura professionale

Stefania Pedroni

Vicepresidente nazionale e
Coordinamento psicologi UILDM

Il Gruppo psicologi UILDM

Il Gruppo, creato oltre un anno fa e ufficializzato di recente, è la grande occasione per gli psicologi neuromuscolari che gravitano attorno al mondo UILDM di coordinarsi, essere un vero "gruppo"; condividere i problemi e i dolori, ma anche delle grandi opportunità. Seppur appena nato, ha già grandi obiettivi davanti: stimolare il Gruppo giovani, potenziare la capacità lavorativa con il Progetto PLUS, divertirsi con la moda e con l'eleganza, affrontare grandi temi come la vita affettiva e la sessualità.

Il Coordinamento psicologi UILDM: Stefania Pedroni, Sigrid Baldanzi e Simona Tozza.

Tre professioniste, tre compagne di viaggio, tre amiche tengono le fila del Gruppo.

Stefania Pedroni: Il mio primo approccio con la malattia è stato intorno ai dieci anni, quando mi è stata diagnosticata la distrofia dei cingoli. Il suo lento decorso è iniziato dopo l'anestesia totale dell'intervento di appendicectomia. I miei genitori per anni mi hanno fatto credere che la debolezza fosse legata all'anestesia, non avendo il coraggio di comunicarmi la verità. Questa difficoltà ha ostacolato il processo di "accettazione" della malattia, portando anche a vissuti di vergogna in adolescenza. È stato grazie a un percorso di psicoterapia che pian piano il blocco si è sciolto e ho potuto fare emergere le risorse con cui ho costruito il mio percorso di vita. Quanto ho imparato dalla mia storia mi ha portato a proporre il Gruppo psicologi UILDM, per aiutare le famiglie ad affrontare con coraggio questa difficile sfida.

“Le malattie neuromuscolari sono malattie rare ed eterogenee, caratterizzate da alterazioni strutturali e funzionali a livello dell'unità motrice”: sono le parole che troviamo scritte in un qualsiasi manuale di medicina. Di fatto, si tratta di malattie in cui raramente si imbattono gli psicologi che percorrono un iter lavorativo “tradizionale”. A volte, però, uscire dalle strade più battute è un modo di reinventare le concezioni classiche, senza snaturarle, alla ricerca di nuovi orizzonti e soluzioni. D'altronde questo approccio caratterizza l'evoluzione degli esseri umani. Grazie all'impegno di medici, ricercatori e grandi associazioni di pazienti come UILDM e Telethon, possiamo finalmente affermare che i bisogni psicologici di chi ha una malattia neuromuscolare sono stati indagati e definiti, rivelandosi diversi e, in alcu-

ni casi, più complessi rispetto a quelli di altri. Poiché a bisogni specifici occorre rispondere in modo specifico, ci è difficile immaginare uno psicologo che assista un paziente neuromuscolare in una sede e in una veste tradizionali. UILDM, attraverso il recentemente costituito Gruppo psicologi, ritiene che lo psicologo che dedica la propria professione a pazienti con patologie neuromuscolari meriti di occupare una categoria professionale a se stante, quella dello psicologo neuromuscolare. Una sistematizzazione del ruolo che non parte dalla teoria bensì attinge dalla pratica, poiché in numerose sedi territoriali della nostra associazione operano psicologi che dedicano la carriera al supporto di persone con patologie neuromuscolari, sviluppando di fatto negli anni alcune abilità specifiche che oggi emergono in maniera nitida.

COSA COMPORTA LA DEFINIZIONE DI PSICOLOGO NEUROMUSCOLARE

Definire la specificità dello psicologo neuromuscolare comporta individuare le caratteristiche che lo definiscono e lo differenziano da quelle che riguardano altre carriere nell'ambito della psicologia, rendendolo una figura altamente specializzata. Una volta individuate le competenze richieste, comporterà costruire un percorso formativo ad hoc, che possa garantire l'apprendimento. A oggi, i molti psicologi che affiancano le nostre Se-

zioni hanno sviluppato queste abilità strada facendo e grazie all'impegno personale. Di recente queste figure si sono riunite nel neonato Gruppo psicologi nazionale, coordinato da me e altre due psicologhe, Simona Tozza di UILDM Napoli e Sigrid Baldanzi di UILDM Pisa. Desidero ora addentrarmi con l'aiuto di voci esperte nella definizione di alcune delle caratteristiche principali dello psicologo neuromuscolare.



**Alessia D'Agostino**

UILDM Genova

LE CONOSCENZE MEDICHE

Faccio parte da quattro anni dell'équipe del Centro Riabilitativo Ambulatoriale UILDM Genova, accreditato e convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale. Dopo otto anni di attività nell'ambito della disabilità psichiatrica, uno dei principali accrescimenti che ha subito la mia figura professionale riguarda la formazione sanitaria. Grazie all'affiancamento iniziale dell'équipe medica, allo studio di alcuni fondamentali testi e alla possibilità di “formarmi sul campo” all'interno di specifici progetti di ricerca curati dall'ospedale Gaslini (con cui il centro UILDM collabora), oggi posso dialogare con pazienti e famiglie avendo a disposizione un ricco linguaggio condiviso. Poiché queste malattie hanno cause e tipologie di espressione clinica variabili e difficili da comprendere per i non “addetti ai lavori”, infatti, ritengo che lo psicologo chiamato a occuparsene debba conoscerle approfonditamente: è complicato spiegare che cos'è una espansio-

Alla base della competenza di uno psicologo neuromuscolare c'è di solito una grande curiosità verso la persona, il suo comportamento, le sue reazioni. Innegabilmente queste patologie cambiano la mimica del volto e gli aspetti non verbali della comunicazione tra individui (mimica, gestica e non solo) spesso interferiscono anche con l'abilità comunicativa di una persona, veicolando contenuti e informazioni talora poco chiari e

non univoci; ecco che un'aria pensierosa o un lieve stato di irrequietezza possono essere mal interpretati dalle famiglie, aumentando il carico di preoccupazioni quotidiane. Altre volte, invece, un banale silenzio o un carattere tendenzialmente introverso possono ingannare l'entourage e mascherare grossi disagi: il sorgere di dubbi e paure talora ritenute “inconfessabili”, un amore non ricambiato o ancora un senso di solitudine.

ne di triplette di nucleotidi, alla base della distrofia miotonica, ad esempio, ma è indispensabile trovare il giusto linguaggio per far capire ai pazienti che si tratta di meccanismi complessi che possono colpire anche altri familiari. Ritengo sia un aspetto fondamentale e imprescindibile, tanto che durante le riunioni del Gruppo Psicologi UILDM è emersa come prioritaria l'esigenza di prevedere percorsi di formazione scientifica per gli psicologi che intendono dedicarsi ai pazienti con patologie neuromuscolari.

**L'APPARTENZA
A UNA ÉQUIPE
MULTIDISCIPLINARE**

Altra caratteristica peculiare dello psicologo neuromuscolare è la sua inclusione in un'équipe multidisciplinare piuttosto complessa. Sebbene nel mondo medico non sia consuetudine integrare la competenza medica a quella psicologica, infatti, il mondo

neuromuscolare lo esige perché si tratta di malattie che colpiscono a qualsiasi età, provocano gravi disabilità e sono tendenzialmente croniche; l'accompagnamento psicologico lungo il percorso di vita è necessario. Tutti i giorni collaboro a stretto contatto con fisiatra, genetista, pneumologo, assistente sociale, fisioterapisti. Nel centro UILDM di Genova l'importanza della figura psicologica è riconosciuta da oltre dodici anni e le colleghe che mi hanno preceduto hanno creato insieme agli specialisti un team affiatato, che mi ha accolto e permesso, da una parte, di acquisire delle conoscenze tecniche sulle patologie e, dall'altra, di condividere le mie competenze e un approccio più relazionale e sistemico alle situazioni cliniche, in modo che io possa rappresentare l'anello mancante tra la famiglia e il team medico che esercita la presa in carico. In questo modo, è possibile approcciare la patologia nel suo complesso e garantire una risposta ai bisogni quanto più ampia e completa.



Spesso la comunicazione può essere alterata anche nella relazione con il medico di riferimento, ed è per questo che nel mio lavoro ho sempre cercato di coltivare una conoscenza approfondita di ognuno dei miei pazienti e del loro contesto di riferimento, per poter supportare i diversi passaggi della presa in carico.

Sigrid Baldanzi

UILDM Pisa


Sigrid Baldanzi

Ciò che mi connota sono l'altruismo e la volontà di dimostrare oggettivamente i bisogni delle persone e di promuovere una società basata su valori come la fratellanza e l'idea che ognuno possa fare qualcosa di grande per l'altro. Il mio primo approccio alle malattie neuromuscolari risale al 2011, durante un progetto di dottorato sugli aspetti psicologici nella distrofia miotonica di Steinert. Non è stato facile occuparmi di un tema così diverso ma sono arrivati il supporto economico di AFM (Association Française contre les Myopathies), l'incoraggiamento dei pazienti e un pizzico di fortuna. Ancora oggi, come scrissi nella tesi, credo che il ricercatore abbia anche il nobile dovere di supportare il paziente e la persona, con la migliore delle professionalità, al di là di ogni altro obiettivo.

LA CAPACITÀ DI OFFRIRE UNA VIA D'USCITA DALLA SOLITUDINE

Il paziente che riceve la diagnosi vive un momento di profonda solitudine che spesso si trasforma nel tempo in una attitudine di chiusura verso il mondo. Accade ai genitori che ricevono la diagnosi dei figli, soprattutto perché il più delle volte la scoperta della malattia coincide con la conoscenza della stessa, prima ignota; accade ad adulti con una famiglia a carico, coinvolgendo tutto il nucleo familiare. L'atteggiamento di chiusura verso la realtà esterna modifica radicalmente il loro modo di vedere la vita, caricandolo di una negatività che tende a espandersi e, se non sorretta, può sfociare in una condizione patologica. La sensazione spesso provata è quella di "una vita interrotta da una scritta su un foglio di ospedale". Il lavoro di noi psicologi neuromuscolari dovrebbe iniziare qui, perché

le persone non si sentano sole, per garantire loro il diritto a intravedere uno spiraglio di luce nella crepa che la comunicazione della diagnosi ha causato nella loro esistenza. Dobbiamo poi diventare il riferimento che accompagna, supporta e soprattutto ascolta le persone durante l'evolversi della malattia neuromuscolare. Ho notato negli anni che le reazioni ai danni fisici causati dalla patologia sono soggettive: c'è chi sfrutta le proprie risorse per sconfiggere il disagio e chi si fa sopraffare e la rende una vera e propria "prigione". Ma come possono una famiglia o una singola persona affrontare questa realtà "ignota", soli e senza il rischio di cadere? È compito dello specialista ricostruire i pezzi del puzzle che si scompongono e accompagnare le persone verso un nuovo stile di vita.

Simona Tozza

UILDM Napoli


Simona Tozza

Nel 2004, un mese dopo aver conseguito la laurea in psicologia, mi sono "catapultata" come tirocinante nel Centro Gaetano Torre per le malattie muscolari, per cui da nove anni lavoro come consulente in équipe multidisciplinare. Attraverso il Centro ho conosciuto UILDM Napoli e ne sono entrata subito a far parte attivamente, facendo di essa la mia seconda famiglia, con cui sono cresciuta professionalmente e mi sono soprattutto arricchita interiormente, riuscendo a vedere la vita da un'altra prospettiva. Oggi il viaggio continua con questa bella avventura chiamata Coordinamento psicologi UILDM, con due nuove amiche e grandi professioniste: con loro inizia un nuovo percorso per dare identità e voce agli psicologi che lavorano in questo ambito e che non vengono riconosciuti come una grande "risorsa".



**LA FLESSIBILITÀ COME QUALITÀ
PRIMARIA DELLO PSICOLOGO**

UILDM Lazio si è sempre caratterizzata per la sua attenzione alle problematiche psicologiche connesse alle malattie neuromuscolari: sono infatti passati circa 35 anni da quando è stato costituito il Servizio di psicologia. Riflettendo oggi sulle qualità e le competenze necessarie a uno psicologo neuromuscolare, credo che la flessibilità possa rappresentarne il valore fondamentale. È una qualità che dovrebbe far parte del bagaglio di ogni psicologo, ma a quello neuromuscolare ne è richiesta una quota maggiore. Da una parte occorrono competenze tecniche molteplici, basti pensare alla diversità delle problematiche da affrontare a seconda dell'età e della fase di vita che le persone stanno attraversando, dall'altra occorre conoscere e comprendere i bisogni e le questioni mediche, sociali e assistenziali delle famiglie. È necessario cogliere la complessità della vita e l'intreccio fra il livello individuale, familiare e sociale, focalizzandosi sulla problematica emergente in un determinato momento: utilizziamo per questo diversi setting e contesti operativi e collaboriamo con diverse figure professionali. Per esempio, è utile offrire una consulenza genitoriale quando il figlio in età prescolare ha ricevuto una diagnosi, oppure privilegiare la

collaborazione con la scuola e le insegnanti nel momento del suo inserimento scolastico. Flessibilità vuol dire anche saper mettere in discussione le proprie premesse e aspettative, ed è importante sviluppare la capacità di stare in contatto con la sofferenza e di tollerare il senso di impotenza che la drammaticità di queste malattie suscita. Nel lavoro con le persone con distrofia di Duchenne, poi, il lutto anticipatorio è un tema inevitabile e dobbiamo essere pronti ad accompagnare alcuni pazienti lungo tutto il loro percorso di vita. Chiudo quindi con un ultimo spunto: è secondo me davvero importante garantire ai pazienti la costanza della nostra presenza, soprattutto nelle fasi critiche della malattia.

—
Chiara Angiolari

UILDM Roma

**FLESSIBILITÀ: LA SCELTA TRA LA
TERAPIA INDIVIDUALE O DI GRUPPO**

Lo psicologo neuromuscolare deve essere capace di decidere di volta in volta l'approccio più indicato: in alcuni casi il paziente desidera un approccio intimo, individuale, e altre volte uno aperto a un gruppo, formato da famiglia, team medico o dalla cerchia di amici. Capita però anche che il paziente, che ha un'età tendenzialmente giovane, non sia in grado di scegliere, o che la famiglia sia troppo disorientata per esprimere richieste precise. In questi casi, la possibilità di affidarsi allo psicologo neuromuscolare rappresenta una zattera nel mare in tempesta.

—
Sigrid Baldanzi

UILDM Pisa



—
**Anita Lavinia Baicu
 e Mauro Del Sal**

UILDM Gorizia

LA CAPACITÀ DI LAVORARE CON I FIGLI

LA CAPACITÀ DI LAVORARE CON I GENITORI

Nella nostra esperienza di collaborazione con UILDM Gorizia ci capita di accogliere genitori che affrontano la diagnosi del figlio. I genitori, spaventati, spesso non riescono a sciogliere il dubbio se o come comunicarlo al minore, con il timore che questi non riesca a sopportarlo o ne resti traumatizzato. In questo delicato passaggio la figura dello psicologo può fungere da contenitore emotivo sia per i genitori che per il minore. Come tutti gli eventi potenzialmente traumatici, l'esito dipende molto dall'ambiente e dalle figure di riferimento: se mamma e papà parlano della malattia trasmettendo sicurezza al figlio, quest'ultimo saprà che nel momento del bisogno potrà chiedere aiuto, ma soprattutto che la cosa potrà essere gestita. Si avvia un percorso che richiede tempo e lavoro. Solo il genitore che prima è riuscito ad accettare ed elaborare i cambiamenti inevitabili che la malattia comporta, potrà essere veramente di supporto per il figlio. Un adeguato percorso è necessario anche per aiutare e tutelare il benessere della coppia, equilibrio spesso messo alla prova dalla malattia del proprio figlio.

Lo psicologo può essere di supporto anche quando un genitore deve parlare della propria malattia al figlio. I bambini percepiscono i cambiamenti all'interno del clima familiare. Per questo la strada migliore è quella di parlare con loro, tenendo conto dell'età e della capacità di comprensione.

Quando i bambini non hanno informazioni sufficienti, tendono a riempire il vuoto con pensieri negativi e scenari catastrofici: potrebbero sentir parlare di dottori, visite e malattia e ipotizzare che la situazione sia talmente grave da non poterne parlare. Per questo è importante spiegare cosa sta succedendo, in modo da prepararli ai futuri cambiamenti. I bambini sono molto più resilienti rispetto agli adulti e spesso la difficoltà maggiore ha a che fare con la resistenza e la paura degli adulti a parlarne. Riescono infatti a capire e superare i cambiamenti se adeguatamente accompagnati e sostenuti. Un figlio può accettare e comprendere il fatto che il papà non potrà giocare con lui a pallone ma potranno trovare altre attività da condividere. Il vissuto del genitore è la matrice a partire dalla quale il figlio creerà il proprio, per cui è di estrema importanza potenziare al massimo le risorse dell'adulto.

Hanno collaborato
 a questo Speciale:

Alessia D'Agostino
 psicologa psicoterapeuta
 con formazione sistemico-
 relazionale

Chiara Angiolari
 psicologa psicoterapeuta
 con formazione sistemico-
 relazionale

Anita Lavinia Baicu
 psicologa

Mauro Del Sal
 psicologo

“Per noi sei importante” è il messaggio centrale della nuova campagna targata UILDM, un altro modo per far sì che a vincere sia sempre la straordinaria capacità della vita di continuare a rigenerarsi.

Chiara Santato

Ufficio Comunicazione UILDM

UN LASCITO?

Chi ha una disabilità affronta il tema della morte spesso prima della maggior parte delle persone. Marco Rascioni, presidente nazionale UILDM, racconta come ha deciso di reagire alla perdita di amici e persone amate, lanciando la campagna dedicata ai lasciti voluta da UILDM.

Come ha influenzato la tua vita la fragilità imposta dalla disabilità?

Per una persona con distrofia l'autonomia personale, nel corso del tempo, progressivamente diminuisce e così cambia il punto di vista: prima potevo fare questo, ora non più. Per me, con una SMA, è stato diverso: partivo già da quello che non potevo fare. Grazie a UILDM ho iniziato a ragionare diversamente, dicendo “posso anche se”. E poi mi sono inventato degli strumenti per fare comunque quello che mi interessava.

Che rapporto hai con la morte?

Ho vissuto tra lacrime e sorrisi. La morte è un momento con cui tutti dobbiamo confrontarci. Io trovo forza nel ricordare cosa ho fatto con le persone che ho perso: le vacanze, le sbronze, le battaglie vinte e perse, le incazzature, tutto!

Certo non è semplice.

Non lo è. Si può anche decidere di scappare, di fronte alla morte. Il dolore fa dire cose del tipo «Se tanto deve andare a finire così, cosa studio a fare? Perché dovrei impegnarmi in un progetto qualsiasi?». Io ho scelto di usare la morte come una leva. Rilancio e dico: proprio perché questa persona che ho amato ha fatto tanto, io vado avanti e la sua storia continua con me.



Trampolino
verso la
vita

Si dice che non si muore mai davvero finché c'è qualcuno che conserva il nostro ricordo.

È proprio così. Ed è la molla che mi spinge a organizzare tornei e altri appuntamenti in memoria di amici che non ci sono più, è un po' come averli ancora con me.

Perché fare un lascito?

Fare un lascito è usare la propria vita come un trampolino, una staffetta in cui ci si passa il testimone e si dice all'altro: «Ora tocca a te». Il punto non è quanto si decide di lasciare: che sia un intero palazzo o cento euro, è il gesto che conta. Grazie a un lascito, UILDM realizza progetti importanti e allo stesso tempo anche la storia di chi ha deciso di donare non finisce con la morte. Per questo motivo abbiamo scelto come messaggio “Per noi sei importante”, perché la vita ha la straordinaria capacità di continuare a rigenerarsi.

Per maggiori informazioni vai su lasciti.uildm.org o chiama il numero **049/8021001** e scopri come avere la guida al lascito UILDM.



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Onlus

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 per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



Il Bando della Direzione Nazionale UILDM “Campagna di Primavera 2015”, nato per sostenere le Sezioni e incentivare la loro già grande capacità progettuale, ha portato al cofinanziamento di 22 progetti.

a cura di Valentina Bazzani

per Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

UILDM CATANIA

PRESA IN CARICO

UILDM Catania, a seguito delle richieste del territorio, ha rilevato la necessità di un intervento per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in un’ottica assistenziale più ampia. Le difficoltà rilevate più frequentemente riguardano soprattutto lo stato di abbandono lamentato dagli utenti a seguito della diagnosi. Obiettivo del progetto “Presa in carico” è stato offrire alle persone con disabilità e alle loro famiglie un sostegno psicologico che assicurasse il miglioramento della qualità della vita. Il progetto ha avuto un riscontro positivo. La psicologa ha cercato di stimolare la crescita personale e la spinta al cambiamento. Dopo una valutazione iniziale, infatti, i soggetti coinvolti hanno manifestato sofferenza dovuta alla mancata accettazione della malattia, sia da parte di chi la vive, sia da parte dei caregiver. Sono emersi paura, incertezza, ansia, rabbia,

senso di ingiustizia, angoscia e depressione, e per questo si è deciso che il sostegno psicologico mirasse ad attivare le risorse di ciascun componente della famiglia.



RAGGI X:



Luogo: Catania



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

La persona con distrofia e l'intero contesto familiare. L'intento è stato quello di assicurare il servizio di assistenza psicologica a 19 soci e alle loro famiglie.



Obiettivi raggiunti

L'attività di sostegno psicologico si è svolta mediante colloqui individuali e di gruppo, al fine di:

- facilitare il processo di accettazione della malattia;
- potenziare le risorse della famiglia;
- definire obiettivi, attività e interessi reali e positivi;
- attivare un percorso di riprogettazione del sé;
- ampliare la rete di sostegno;
- migliorare la comunicazione.



Sviluppo progetto

Un incontro mensile domiciliare per un anno, per un totale di 147 ore.



Valore complessivo del progetto

6.011,99 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.208,39.

RAGGI X:

UILDM UDINE

LA SALUTE È IN CASA



“La salute in casa” è un progetto con cui UILDM Udine si è proposta di migliorare la qualità dei servizi di assistenza domiciliare alle persone con patologie neuromuscolari della provincia di Udine. I principali bisogni territoriali riguardano l'insufficiente risposta dei servizi sanitari pubblici per ciò che concerne la fisioterapia, il supporto psicologico e la mancanza di punti di

riferimento. Per lo sviluppo di questo lavoro sono stati messi in campo in modo coordinato una serie di interventi realizzati in collaborazione con i medici delle strutture sanitarie pubbliche udinesi. Il progetto ha permesso a UILDM di fare da tramite tra pazienti e istituzioni sanitarie, favorendo la capacità di individuare i percorsi sanitari più corretti da seguire. Il costante rapporto di dialogo e collaborazione con i medici di riferimento è diventato l'occasione per stimolare l'attenzione delle strutture pubbliche nei confronti di queste problematiche, favorendo forme di presa in carico sempre più efficaci.



Luogo: Udine



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

36 persone con malattie neuromuscolari.



Obiettivi raggiunti

- Buona qualità dell'assistenza domiciliare per le persone con patologie neuromuscolari;
- prevenzione di situazioni critiche, con un miglioramento della qualità della vita dei soggetti coinvolti;
- UILDM è mediatore tra pazienti e istituzioni sanitarie, per definire i percorsi sanitari più corretti da seguire;
- maggiore attenzione delle strutture pubbliche, favorendo forme di presa in carico sempre più efficaci.



Sviluppo progetto

Sono stati organizzati:

- cicli di fisioterapia;
- incontri orientati al sostegno psicologico;
- formazione per i caregiver;
- consulenze e orientamento con i medici e le strutture sanitarie.



Valore complessivo del progetto

9.130 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 3.200 euro.

TERRITORIO:

SASSARI



Platamona, da Sassari un invito per le prossime vacanze

—
Barbara Pianca

Questo articolo serve un po' anche per sognare. Come quando metti sul desktop del tuo computer una spiaggia dei Caraibi. Parlare a novembre di vacanze, e di vacanze in Sardegna, allarga gli orizzonti e risveglia la serotonina, l'ormone della felicità, mentre ci immaginiamo su una spiaggia a prendere il sole e ci pare perfino di sentircelo che ci accarezza la pelle. Sembra una pubblicità, ma in effetti è proprio vero che con UILDM Sassari questo sogno diventa realtà. Perché la Sezione, che crede fortemente nel diritto alla vacanza accessibile, come già i lettori di DM sanno, offre una Casa Vacanze a Platamona, la fascia di litorale nel golfo dell'Asinara nel nord della Sardegna fra la marina di Sorso e la torre di Abbacurrente. Di proprietà del Comune, era una scuola elementare che è stata ristrutturata da UILDM - che ha ricevuto dal Comune la concessione d'uso - all'inizio degli anni 80 grazie a un'intuizione dell'allora presidente di Sezione Pinuccio Cau e alla generosità di enti pubblici e privati, di commercianti, artigiani, professionisti e cittadini che contribuirono alla messa a punto di lavori di restauro, ampliamento e arredo dell'edificio. Totalmente priva di barriere, offre alle persone con disabilità occasioni di socializzazione, di relax e di svago in piena autonomia. La presenza dell'Area Balneare ad Accesso Facilitato (ABAF) del Comune di Sassari permette di godere anche della spiaggia e del mare. Grazie ai contributi della Direzione Nazionale UILDM, del Comune di Sassari, che è il padrone di casa, e della Fondazione Sardegna, l'offerta di ospitalità

è di recente migliorata: l'ABAF comunale ha raddoppiato la sua area di intervento, è cresciuto il numero di ausili a disposizione degli ospiti grazie al contributo della DN UILDM, ed è stato anche ristrutturato l'impianto di climatizzazione e per l'acqua calda sanitaria grazie a Fondazione Sardegna. Forte desiderio della Sezione è quello di ospitarvi sempre più persone, tenendo la casa viva e abitata per un numero sempre maggiore di mesi. Nell'ultima stagione sono state accolte una quarantina di persone, di cui la metà con disabilità. Altro fermo desiderio della Sezione è quello di non fermarsi: già avviata infatti è la collaborazione con la Lega Navale Italiana che, grazie alle barche Hansa omologate per persone con disabilità, permetterà ai prossimi ospiti di andare in mare. C'è inoltre l'intenzione di sollecitare le amministrazioni locali a intervenire per una maggiore accessibilità delle spiagge. «Le nostre attività di volontariato, rivolte a tutte le persone con disabilità, mirano al raggiungimento del diritto al tempo libero, allo svago e alla vita sociale al pari del diritto alla mobilità, allo studio e al lavoro, convinti come siamo che solo nel rispetto di tutti i diritti la persona con disabilità raggiungerà il diritto fondamentale che è quello alla Vita indipendente». Parola di UILDM Sassari.

MILANO

Oltre 5 mila risotti per due compleanni. La grande festa di Piazza del Cannone.

Foto: Eleonora Rettori



Renato La Cara

Vicepresidente
UILDM Milano

Sabato 15 settembre si è tenuto in Piazza del Cannone nel Parco Sempione di Milano l'evento "RiSotto al Castello", per festeggiare un duplice storico anniversario: 50 anni di UILDM Milano e 10 anni del primo Centro clinico NeMO.

L'iniziativa, che ha beneficiato del patrocinio di Regione Lombardia, Comune di Milano e Fondazione Cariplo, è stata l'occasione per far conoscere alla cittadinanza le due organizzazioni. La vendita di tre tipi diversi di riso biologico della Lomellina alla Monzese - mirtillo, limone e rosmarino - ha permesso di raccogliere fondi per sostenere attività e progetti di NeMO e UILDM Milano. «"RiSotto al Castello" ha rappresentato una fantastica vetrina per evidenziare il nostro operato nel territorio di riferimento, raggiungendo una vasta platea. L'evento ci ha consentito di ricompattare il nostro piccolo esercito, chiamando a raccolta volontari vecchi e nuovi, amici, arrivati anche da altre città, che ci hanno testimoniato che per affrontare tutte le sfide future, anche le più impegnative, possiamo contare su di loro. Per altri 50 anni di impegno per la qualità della vita delle persone con patologie neuromuscolari» ha detto il presidente della Sezione milanese Riccardo Rutigliano.

Hanno partecipato all'evento diversi partner come Aisla onlus, Ti do una mano onlus, Flic scuola calcio Torino, International brotherhood of magician e Agesci. «NeMO è un modello unico di presa in carico, fondato su un'alleanza virtuosa tra pubblico e privato, che negli anni si è esteso anche in altre realtà del territorio nazionale - Arenzano, Roma e Messina - e oggi è in continuo sviluppo» ha commentato il presidente della Fondazione Serena onlus Alberto Fontana. «La giornata di festa ci ha permesso di raccontare la nostra storia, fatta di impegno quotidiano, professionalità e lavoro di squadra, ma anche di quel pizzico di follia che spinge il cuore oltre agli ostacoli. Non poteva esserci modo più bello per ringraziare tutti coloro che sono al nostro fianco e che contribuiscono a dare continuità al nostro progetto». Fondamentale l'apporto dei volontari. «È stata una nuova e piacevole esperienza. Ho dato una mano ai cuochi e ho imparato a essere parte di una squadra. Ognuno aveva il suo compito specifico, ma insieme abbiamo sfamato oltre 5 mila persone generose, fatto che mi rende felice e fiera di noi, di quello che facciamo e per chi lo facciamo» ha spiegato Iuliana Stratulat, che ha prestato servizio civile nella Sezione milanese.

NAPOLI

PAVIA

SASSARI

La pizza che unisce

Il "Pizza senza barriere" è l'evento reso possibile dalla solidarietà di Carmine Frijeno Donzetti, pizzaiolo di "Frijeno Magnanno" (DM 193, p.38) che da molti anni ha stretto un sodalizio con UILDM Napoli (con sede ad Arzano), non solo accogliendo i soci in pizzeria (non si contano le consumazioni offerte dalla casa né le collaborazioni con Telethon), ma anche sposando l'idea del presidente di UILDM Napoli Salvatore Leonardo di creare l'anno scorso un evento culinario per raccogliere fondi e acquistare mezzi attrezzati. Così a fine luglio si è ripetuta "Pizza senza barriere", grazie alla quale, in presenza del presidente nazionale UILDM Marco Rasconi, la Sezione ha ricevuto un minibus per il trasporto di persone con disabilità. Il ricavato della serata, inoltre, è stato devoluto alla Sezione per sostenere le attività ricreative dei ragazzi.



Il Comune chiede la collaborazione di UILDM

Il Comune di Pavia ha coinvolto UILDM Pavia e Ledha territoriale in un monitoraggio dell'accessibilità dei mezzi pubblici e delle fermate della propria città. Questa iniziativa è nata dal cambio dell'azienda appaltatrice per il trasporto pubblico locale. Fabio Pirastu, presidente della Sezione di Pavia, Sylvie Aliman e Andra Gatu, volontarie di Sezione, e Lucrezia Bertolesi, studentessa in Alternanza scuola-lavoro, hanno iniziato il monitoraggio testando l'accessibilità della linea 3 che attraversa la città. Un autobus dedicato al monitoraggio con a bordo rappresentanti dell'azienda, del Comune e dei sindacati degli autisti ha percorso, e percorrerà, tutte le linee. Così si testeranno tutte le fermate. Finora si è riscontrata l'inaccessibilità di alcune fermate per marciapiede troppo basso, fondo disconnesso o a causa delle auto in sosta.

Gli studenti si occupano di accessibilità



Elena Bitti si è laureata al Dipartimento di architettura, design e urbanistica dell'università di Sassari con la tesi "La scuola come presidio sociale in città: accessibilità, qualità architettonica e flessibilità. Il liceo Scientifico Statale Giovanni Spano a Sassari" (relatore il professor Antonello Monsù Scolaro). La Commissione Disabilità del Comune, di cui fa parte la Sezione UILDM del territorio, aveva segnalato l'inaccessibilità dell'ingresso principale del liceo alle carrozzine e l'inadeguatezza della soluzione consistente nell'apertura di un ingresso secondario sul retro. L'ex studentessa del liceo si è cimentata in uno studio per superare la discriminazione. Bitti non è l'unica studentessa a studiare accessibilità e inclusione: altri due colleghi hanno lavorato per un anno allo studio "Laboratorio Habitat XXI" sull'accessibilità cittadina.

PISA

VERSILIA

MONZA

Cantare in CAA



Una pubblicazione accessibile di testi di canzoni italiane per bambini, popolari e per le festività utilizzabile nelle scuole, nelle associazioni, in chiesa, a casa: cosa significa? Significa che i testi che contiene sono stati tradotti nel linguaggio della CAA, Comunicazione Alternativa Aumentativa, un insieme di tecniche e codici per permettere di esprimersi alle persone che non possono farlo con la voce o la scrittura alfabetica. Un'iniziativa forse mai intrapresa prima e realizzata nell'ambito del progetto "Io CAAn-to", per la formazione dei volontari delle associazioni della città alla CAA. Il progetto, sviluppato da UILDM Pisa con il Coordinamento etico dei caregivers di Pisa e l'associazione Spes di Uliveto Terme e finanziato in gran parte da Cesvot Pisa, è durato un anno e il suo svolgimento è raccontato in un video documentario.

Pedalatapertelethon.org



La organizzazione per questo storico evento territoriale è talmente roduta da godere di un sito internet e una pagina facebook dedicati. Rimandata al 18 novembre a causa del maltempo che alla fine di ottobre ha colpito quasi tutta la penisola, "Pedalata per Telethon" è un'iniziativa di G.S. Pedale Pietrasantino e UILDM Versilia che si ripete ogni anno dal 2001. La pedalata che raccoglie fondi per Telethon prevede un circuito pianeggiante di cinquanta chilometri sulle strade della Versilia e della provincia di Massa Carrara, con partenza e arrivo a Pietrasanta, in provincia di Lucca. È previsto anche un circuito più breve di ventotto chilometri. Il sabato viene organizzata una gara promozionale in mountain bike per la categoria giovanissimi, chiamata Trofeo Telethon "Andrea Pierotti", nel Parco della Versiliana a Marina di Pietrasanta.

SRDS per Leo



Metà ottobre, come ogni anno, l'evento di UILDM Monza è tornato in pista all'autodromo della città con le sue duecento auto sportive. Trentadue edizioni per "6 Ruote di Speranza", la manifestazione che, grazie alla disponibilità di numerose associazioni di volontariato, piloti e persone sensibili alla solidarietà, anche quest'anno per un giorno ha aperto l'accesso di uno dei circuiti più famosi del mondo a settecento persone con disabilità, regalando loro una giornata indimenticabile e il brivido di una corsa in auto GT o in auto storica. In concomitanza con il grande evento, per ricordare Leonardo Balduino, per tanti anni presidente della Sezione e negli ultimi anni in Direzione Nazionale UILDM, mancato lo scorso luglio e a cui è stato dedicato il primo piano di questo numero di DM, si è svolto il primo Triangolare di wheelchair hockey a lui intitolato.



Francesco ↓ Ciccone

Era presidente della Sezione UILDM di Saviano, in provincia di Napoli, ed è mancato lo scorso 28 settembre. Lo saluta con dolore anche la Sezione di Napoli (Arzano), dove aveva iniziato la sua avventura in UILDM. Grazie all'en-

tusiasmo di quell'esperienza aveva deciso di fondare la sede di Saviano. «Chiunque ti ha conosciuto, ti ricorderà con piacere, perché tu sapevi, che dove passa il vero uomo, rimane perenne un po' di se stesso, con il suo vero esempio etico e morale» lo saluta il fratello Aniello.

—
UILDM Saviano

Vincenzo ↓ Nani



Era quasi metà agosto quando un grave lutto ha colpito la Sezione UILDM di Napoli (Arzano). Il giovane Vincenzo, nella foto con il nonno, socio della Sezione, è mancato e così lo ricorda il presidente Salvatore Leonardo: «In questo momento di profondo dolore tutta la Sezione si stringe al dolore della famiglia Nani per la perdita del caro Vincenzo Nani che ha colpito tutti noi. Una preghiera particolare per i genitori affinché le mani di Dio, che tergono ogni lacrima, possano donare quanto prima la divina consolazione».

—
UILDM Napoli

AFFETTUOSI RICORDI

Jhonathan ↓ Umberti

UILDM Como a inizio settembre ha perso il giovane amico Jhonathan, scomparso a soli 19 anni, sempre determinato a raggiungere gli obiettivi che si prefiggeva: l'ultimo a luglio, quando si è diplomato con buoni risultati al liceo di scienze umane Porta di Erba. Sul sito web del liceo si legge: «Jhonathan, con la sua determinazione, ci ha insegnato a non arrenderci davanti alle difficoltà e ad affrontare la vita con un sorriso». Si è spento in vacanza in Romagna con i genitori, lasciando in ricordo la sua mitezza – lo chiamavano il guerriero timido - e il sorriso che lo hanno sempre contraddistinto, e un vuoto incolmabile in tutti coloro che l'hanno conosciuto. Per ricordare le sue ultime esperienze, leggiamo uno stralcio del quotidiano “La Provincia”: «Insieme a lui i compagni hanno vissuto esperienze indimenticabili, dalla trasferta al parlamento europeo di Strasburgo a una bella gita a Parigi nel corso della quale Jhonathan è salito sulla torre Eiffel e ha fisitato la Gioconda al Louvre. Negli ultimi mesi ha realizzato altri sogni: è stato a San Siro a vedere l'Inter, la squadra del cuore, e ha partecipato a un concerto di Jovanotti».

—
UILDM Como

*In chiusura di DM riceviamo la triste notizia della morte di **Mirko Tomassini**, socio di UILDM Torino e nella squadra di powerchair hockey locale. Abbracciamo la famiglia e rimandiamo a un suo ricordo nel prossimo numero.*