

UILDM e AVIS,

un dono senza barriere

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Un accordo per diffondere la cultura del dono e la realizzazione di progetti di inclusione a favore delle persone con disabilità neuromuscolare. Con questo obiettivo UILDM e AVIS nazionale hanno firmato un protocollo di intesa che impegna le due associazioni a portare avanti percorsi condivisi e a promuovere le rispettive attività.

Il documento è stato firmato a Padova lo scorso 8 febbraio durante il convegno “Senza confini. Il dono tra etica, inclusione e accoglienza”, organizzato da AVIS nell’ambito delle iniziative in programma per il 2020, anno in cui Padova è Capitale europea del volontariato.

“AVIS dona regalando il sangue – dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM - noi lo facciamo attraverso la progettazione e la vicinanza alle persone con disabilità neuromuscolare. Questo documento, che rinnova una collaborazione che non è mai venuta meno, dimostra che tanto si può fare attraverso le varie forme di solidarietà e di dono e sottolinea più che mai che **donare non è mai abbastanza**, che si può fare sempre di più”.

“Da anni collaboriamo insieme – spiega Gianpietro Briola, presidente di AVIS - perché crediamo che l’impegno di ognuno di noi debba servire per garantire una vita normale a tutti. Ci auguriamo che questo accordo, che ora è stato rinnovato ufficialmente, sia lo strumento per continuare a fare tanta strada insieme a favore della collettività”.

L'accordo mette in evidenza quanto UILDM e AVIS condividano l'importanza del volontariato come strumento per lo sviluppo di una cultura più inclusiva, che mette al centro di tutto la persona.

“Il volontariato è catalizzatore di energie, è un moltiplicatore di possibilità per le persone che incontriamo ogni giorno. È questo il filo che, da sempre, lega le nostre due associazioni. Il nostro intento ora è quello di dare nuova linfa ai progetti che insieme metteremo in campo”, termina il presidente Rasconi.

AVIS nasce nel 1927 ed è oggi la più grande organizzazione di volontariato del sangue italiana che riesce a garantire circa l'80% del fabbisogno nazionale di sangue. La sua azione è dedicata alla promozione della solidarietà, della cittadinanza attiva e di stili di vita sani e corretti. Molti sono gli aspetti in comune con UILDM, a partire dal prezioso lavoro dei volontari per un mondo più inclusivo e aperto alla possibilità di donare qualcosa per gli altri. Le due realtà condividono anche l'impegno per il sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche rare.



METTI LA FIRMA AL FUTURO DI VALENTINA

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

La domanda che - forse- ci siamo sentiti rivolgere più spesso in questo periodo è “Come stai?”.

Una forma più gentile e meno diretta di “Sei felice?”. Come si fa essere felici lontani dalla propria famiglia, dagli amici? Come si fa a essere felici con la paura di perdere il lavoro?

Oltre al distanziamento sociale e alle mascherine, il coronavirus ci ha imposto nuove regole anche per essere felici. Ma qual è l'essenza della felicità? È l'attesa di vedere realizzati i propri sogni. Lo scrittore Jules Renard lo ha espresso con un paragone molto efficace: “Se si costruisse la casa della felicità, la stanza più grande sarebbe la sala d'attesa”.

Felicità è progettare. Costruire. Felicità è conquista. Sognare il proprio futuro.

Il futuro di persone come Valentina, che quest'anno rappresenta tutta l'associazione nella campagna dedicata al 5x1000.

Valentina è una ragazza come tante altre, ama la musica e andare ai concerti. Vuole che questa passione diventi un lavoro e sta studiando per realizzare il suo sogno. Nonostante la malattia. Questo è il motivo che quest'anno rende particolare l'appuntamento con il 5x1000.

Grazie alla tua firma, possiamo continuare a lottare per la felicità delle persone con distrofia muscolare. Scegliere di destinare il tuo 5x1000 a UILDM ci permette di informare con chiarezza sui temi legati alla disabilità come la Vita indipendente, l'abbattimento di barriere

architettoniche, il riconoscimento del diritto allo studio e al lavoro. Grazie al tuo sostegno organizziamo momenti di aggiornamento sulla ricerca scientifica, che nel corso del tempo ha migliorato sensibilmente la qualità della vita di chi ha una distrofia muscolare. Grazie alla tua scelta, garantiamo l'azione sociale di oltre 200 volontari del Servizio Civile Universale che aiutano a costruire comunità in grado di guardare alla disabilità come una ricchezza. Perché siamo noi a definire cos'è un limite. Devolvere il tuo 5x1000 a UILDM è facile.

Quando vai dal commercialista, ricorda di portare con te il codice fiscale di UILDM 80007580287 e indicarlo come destinazione dell'Irpef. Il tuo 5x1000 è importante perché fa la differenza per Valentina e per ogni persona con una malattia neuromuscolare.

Metti la firma al futuro di Valentina. Dona il tuo 5x1000 a UILDM.

PS: Per vedere il video di Valentina, passa sulla nostra pagina Facebook e condividilo con i tuoi amici. Aiutaci a passare parola, sei il nostro miglior ambasciatore!



**Il 5x1000 a UILDM.
Facile, utile, importante.**

C.F. 80007580287

5x1000.uildm.org

I due progetti nazionali UILDM: l'impegno non si ferma



Eleonora Ponzio

Ufficio
Fundraising e
Progettazione
UILDM

L'emergenza sanitaria che ha investito il nostro paese e che ci ha costretti ad una quarantena forzata per oltre due mesi ha inciso fortemente anche sulle attività progettuali di UILDM. La sospensione delle iniziative progettuali, come da nota direttoriale del 28.02.2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, rientra nel quadro delle misure di contrasto e contenimento del virus COVID-19 che hanno poi determinato il lockdown nazionale. Due i progetti interessati.

“A scuola di inclusione: giocando si impara”, finanziato attraverso l'avviso 01/2018 emesso nel novembre 2018, è stato sospeso nella fase iniziale delle attività. L'obiettivo principale è quello di promuovere l'inclusione all'interno del contesto scolastico per contribuire a formare menti aperte nei più giovani, che saranno i cittadini di domani; inoltre, si propone di riqualificare alcune aree verdi pubbliche dotandole di giochi accessibili e fruibili anche per i bambini e ragazzi con disabilità. Dal 24 al 28 febbraio 2020 si sono svolti i primi interventi di sensibilizzazione nelle scuole primarie e secondarie, ma l'emergere della crisi sanitaria e la temporanea chiusura degli istituti scolastici impongono per il futuro una rimodulazione delle azioni progettuali. In questo senso UILDM – e le Sezioni partner di Genova, Napoli e Venezia si stanno adoperando per ideare modalità di lavoro alternative e compatibili con gli obiettivi del progetto.

È stato sospeso anche **“PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità”**, finanziato con l'avviso 1/2017 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ed arrivato ormai alla sua fase conclusiva. I destinatari delle azioni progettuali hanno portato a termine i percorsi di formazione teorica e pratica mentre attendono di ultimare il periodo di inserimento lavorativo e di gestione dello sportello. Entrambi questi interventi, per cui era stata richiesta e ottenuta l'autorizzazione alla proroga dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sono stati sospesi e si concluderanno compatibilmente all'evoluzione del quadro sanitario nazionale. Ha subito una temporanea sospensione anche l'attività di formazione finale rivolta ai destinatari del progetto e parimenti dovrà essere rivista l'organizzazione del seminario di chiusura. Una soluzione parrebbe essere quella di svolgere l'incontro in modalità digitale, per evitare assembramenti e consentire ai partecipanti, in primis destinatari, tutor e volontari di condividere i risultati e i traguardi raggiunti all'interno del progetto.

Lo stesso Presidente Nazionale UILDM Marco Rasconi lancia un segnale positivo per la prosecuzione delle attività progettuali: «È vero, l'emergenza ci ha cambiato, ma l'impegno di UILDM non si è mai fermato, anzi, ne esce rafforzato. E una volta superate le difficoltà contingenti, gli obiettivi di progetto saranno raggiunti nell'interesse primario dei loro destinatari».

È di nuovo Campagna di Primavera

Torna la Campagna di Primavera Telethon-UILDM.
In una veste tutta nuova.

PASSAPAROLA!

Cerca i Cuori di Biscotto nella Sezione UILDM più vicina a casa tua. Distribuiscili tra gli amici, i parenti e i colleghi: un dono prezioso che alimenta la ricerca, vero patrimonio collettivo.



Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

modi diversi perché la ricerca scientifica fa bene alla vita delle persone”, dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.

L'emergenza di questi mesi non ha fermato l'impegno contro le malattie genetiche rare, anzi ha dimostrato, più che mai, che c'è bisogno del contributo di tutti.

Per dare risposte concrete a chi convive con una malattia genetica, dal 20 maggio è tornata la Campagna di Primavera promossa da Fondazione Telethon insieme a UILDM.

Sono tante le novità 2020 a partire da un sito dedicato <https://attivati.telethon.it/> attraverso il quale sarà possibile dare la propria disponibilità come volontario e ordinare le scatole di Cuori di biscotto, il dolce gadget che fa tanto bene alla ricerca. Sarà una campagna più lunga, fino a fine luglio, che lavorerà sul passaparola e sul contatto personale con amici e conoscenti.

Per il terzo anno consecutivo sulle 46.000 scatole dei Cuori di biscotto compariranno i loghi di Fondazione Telethon e UILDM a sottolineare **l'impegno condiviso nella lotta contro le malattie rare.** Prodotti dalla storica pasticceria genovese Grondona, i Cuori di biscotto saranno disponibili nella gustosa versione frolla.

“Da sempre UILDM e Fondazione Telethon lavorano per **fare la differenza e** migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Il 2020 è un anno importante perché ci uniamo a Telethon per festeggiare i 30 anni di vita, rinnovando insieme la promessa di trovare una cura. Nonostante le criticità di questo periodo, i volontari delle nostre Sezioni UILDM si sono attivati per raccontare in mille

Con i Cuori di biscotto Telethon UILDM darai una mano alla ricerca scientifica

e potrai sostenere le attività delle 65 Sezioni UILDM, che in questi mesi di emergenza non si sono mai fermate.

Ci aiuterai a finanziare i **progetti di ricerca sulle malattie neuromuscolari.** Tanta strada è stata fatta negli ultimi 30 anni, ma con il tuo contributo possiamo fare ancora di più.

Con il tuo aiuto potremo supportare i **servizi delle nostre Sezioni** che si impegnano a stare accanto alle persone con una disabilità neuromuscolare e alle loro famiglie.

Con la Campagna di Primavera 2020 vogliamo ripartire da quello che ci è mancato: l'incontro, lo scambio, l'abbraccio, anche a distanza. I Cuori di biscotto rappresentano proprio l'incontro più bello, quello tra la dolcezza del gusto e l'amore per la vita.



Un grande ritorno per essere ancora più forti

— **Francesco Grauso**
Ufficio
Fundraising e
Progettazione
UILDM

Stiamo vivendo un momento storico difficile per molte nostre Sezioni, perché lo scenario nazionale è cambiato e siamo stati catapultati in una situazione che per molti dei nostri beneficiari, soci, volontari e amici è stata ed è di serio pericolo dal punto di vista sanitario e di sicurezza personale.

La paura è legata anche al **futuro di UILDM** come associazione perché siamo consapevoli che tutto ciò ha e avrà delle ripercussioni considerevoli dal punto di vista economico e sociale. Oggi la sostenibilità dei servizi di assistenza sanitari, sociali e riabilitativi che UILDM realizza per le persone con distrofia muscolare in Italia è a rischio.

I bisogni quotidiani della nostra comunità e le richieste di supporto che quotidianamente pervengono presso le nostre 65 Sezioni dislocate sul territorio nazionale raccontano di situazioni di gravi difficoltà nell'accesso alle terapie, del blocco delle attività riabilitative, e soprattutto dell'impossibilità di avere cure a domicilio.

Ma tutto ciò non ci ha messo all'angolo. Perché per noi di UILDM le difficoltà, i limiti, le avversità sono occasioni per diventare più forti. Siamo pronti, come facciamo da 60 anni, a tornare in prima linea e a gridare che vogliamo continuare a essere ciò che siamo: il punto di riferimento per la disabilità e per il sostegno delle persone con distrofia muscolare.

Ed è per questo che abbiamo deciso di schierare il nostro cavallo di battaglia, che in passato ci ha permesso di fondare i Centri Clinici NeMO, di promuovere il diritto alla mobilità, allo studio, al lavoro e al gioco delle persone con disabilità: **la Giornata Nazionale UILDM.**

Torneremo in campo dal 5 al 11 ottobre 2020, con un nuovo gadget e un nuovo approccio alla raccolta fondi. Ma sempre con la nostra forza e le nostre motivazioni, le stesse che in questi mesi ci hanno permesso di non fermarci e ci hanno spinto a trovare mille modi per stare vicino alle persone, per non farle sentire sole in questa situazione.

Non possiamo e non vogliamo stare fermi, e insieme potremmo continuare a mettere la persona al centro. Il tuo supporto e il tuo sostegno diventano di importanza vitale per il futuro della nostra associazione, per quello delle nostre Sezioni locali e per tutte le persone con malattie neuromuscolari. **Resta al nostro fianco, vogliamo continuare.**

LE VARIE FORME DELL'ASSI- STENZA

Marta Migliosi, giovane consigliera nazionale UILDM con delega sulla Vita indipendente, riflette sui tre tipi di assistenza delle persone con disabilità e sottolinea i vantaggi della figura dell'assistente personale.

—
**Manuel
Tartaglia**

“Il concetto rivoluzionario che sorregge l'idea di Vita indipendente – spiega Marta Migliosi, consigliera nazionale UILDM con delega su questo tema – sta nel fatto che i nostri limiti non sono causati dalla disabilità ma dalla società che non ci mette in condizione di essere cittadini indipendenti”.

Strumento fondamentale per l'autonomia delle persone con disabilità è l'assistenza. Le abbiamo chiesto se condivide questa considerazione e ci ha risposto: “Non del tutto. Questo è un servizio che normalmente dovremmo ricevere e di cui giustamente ci lamentiamo quando non ci viene erogato, ma c'è di più. L'assistenza è importante; senza di essa non vivremmo. Ma andrebbe considerata come uno strumento per il godimento di un diritto, il pezzo di un puzzle, tanto quanto il contesto abitativo, familiare, sociale, sanitario, eccetera. Al centro rimangono i desideri di ogni persona disabile”.

Lo strumento dell'assistenza può essere espletato da tre figure distinte. La prima è **l'assistente domiciliare**, un professionista assunto da un ente erogatore, che svolge un servizio dato in appalto dal Servizio sanitario o dal Comune di residenza della persona con disabilità. Il suo lavoro spesso si svolge nel domicilio di quest'ultima, a circa 18 euro l'ora. Il limite dell'assistente domiciliare sta nella flessibilità: “Se, per esempio, viene da me dalle 7:30 alle 9 – spiega Marta Migliosi – non posso permettermi di alzarmi alle 10. In questo caso il mio diritto assistenziale pesa più di quello alla mia libertà e autodeterminazione”.

La seconda figura è quella dell'assistente personale: un **dipendente diretto** della persona disabile che ne può scegliere età, sesso, qualifiche, mansioni, luogo di lavoro e retribuzione nel rispetto dei contratti nazionali. “Senza di loro – chiarisce la consigliera – noi persone con una grave disabilità motoria vivremmo in residenze apposite, a un costo di circa 6 mila-8 mila euro al mese, in parte pagati dallo Stato. Invece, un assistente personale che copre un bisogno di ventiquattr'ore su ventiquattro, ha un costo totale di circa 2 mila-3 mila euro, in pochissima parte coperti: una scelta che non tutti possono compiere, ma sicuramente più sostenibile. Eppure il primo è un diritto che nessuno mai negherà, mentre il secondo è ancora suscettibile a compromessi e favori”.

La terza figura è quella del **caregiver familiare**, nella maggior parte dei casi un parente della persona con disabilità. C'è una proposta di legge che mira a riconoscere con una forma di retribuzione e contribuzione questo lavoro. A tal proposito Migliosi è categorica: “Proposte come questa rappresentano un ripensamento sui diritti naturali di ogni cittadino. Invece di discutere sul fatto che sia giusto o no riconoscere quella del caregiver come una professione, dovremmo chiederci cosa spinge un familiare ad assumersi il ruolo di prestatore di cura e se la società possa fare qualcosa per evitarlo”.



TI INSEGNANO AD ASSISTERMICI

—
**Manuel
Tartaglia**

Simona Spinoglio, educatrice e counselor per Famiglie Sma, ci spiega il ruolo centrale che riveste l'assistenza – e dunque l'assistente – nella vita di una persona con disabilità.

Quello dell'assistente personale è un impiego che richiede sensibilità, pazienza e abnegazione. È un mestiere complesso perché mette a stretto contatto due individui, ognuno con le proprie peculiarità e ognuno con le proprie esigenze. È un lavoro in cui è necessario che si crei un clima di fiducia e collaborazione.

Ben vengano, dunque, corsi come quello organizzato da Famiglie Sma in collaborazione con UILDM, volti a formare assistenti personali che dovranno prendersi cura di persone con patologie neuromuscolari.

Simona Spinoglio, educatrice e counselor presso Famiglie Sma, ci spiega il ruolo centrale che riveste l'assistenza – e dunque l'assistente – nella vita di una persona con disabilità: "L'assistenza è fondamentale per le persone come noi, che



presentato alla Fondazione Roche, vincendone il bando.

Il corso consiste in una formazione che durerà un mese e mezzo e che si sviluppa su tre fronti. Il primo è quello teorico in cui terapisti, medici e infermieri insegnano ai partecipanti cosa sono, che effetti producono e come vengono gestite la Sma e le malattie neuromuscolari. Il secondo è relativo all'aspetto relazionale e psicologico, perché un assistente preparato deve possedere la consapevolezza dei propri confini e delle modalità corrette con cui relazionarsi con un adulto con una malattia neuromuscolare. Il terzo fronte, infine, è rappresentato dal tirocinio pratico, che verrà effettuato in parte nella **Sezione UILDM di Milano**, in parte nei domicili delle persone con disabilità che vorranno affiancare il proprio assistente ai tirocinanti e in parte nelle altre realtà del territorio. "Il progetto prevede la possibilità di usufruire di un appartamento accessibile per le persone che vogliono provare la Vita Indipendente – aggiunge Simona Spinoglio – prova che può durare solo un giorno oppure una settimana o un mese. L'idea è quella di coinvolgere persone non soltanto della Lombardia ma anche delle regioni limitrofe e, in futuro, di riproporlo in altre parti d'Italia".

Previsto inizialmente per l'estate del 2020, il corso è stato rimandato a causa dell'attuale emergenza sanitaria.

Nel frattempo, chi fosse interessato ad avere più informazioni può scrivere all'indirizzo e-mail vita indipendente@famiglie sma.org.



hanno una disabilità come l'atrofia muscolare spinale o la distrofia muscolare. Queste patologie ci pongono dei limiti ma solo dal punto di vista fisico. In realtà siamo persone con la possibilità e la voglia di prendere la nostra vita in mano. Per fare questo, però, abbiamo bisogno di qualcuno che ci aiuti, che supporti la nostra indipendenza e autodeterminazione diventando le nostre gambe e le nostre braccia".

È proprio partendo da questi presupposti che in Famiglie Sma si è sentita l'esigenza di sviluppare un progetto per la formazione di assistenti personali di persone con la Sma e, più in generale, con malattie neuromuscolari, che è stato

In alto a dx Spinoglio nel giorno della premiazione del bando Roche.

Con il *Bando nazionale UILDM 2017* a sostegno delle attività locali sono stati finanziati 22 progetti, 8 presentati da più Sezioni insieme. Un risultato che mette in luce la capacità di fare rete tra realtà vicine nel territorio (DM 194 p.35).

—
a cura di
Alessandra Piva
per Ufficio Fundraising
e Progettazione UILDM

UILDM TRANI

ASCOLTARE SENZA BARRIERE

Le famiglie delle persone con disabilità molto spesso si ritrovano sole nell'affrontare le problematiche quotidiane legate alla gestione e all'assistenza di un familiare con disabilità. La rete territoriale socio-sanitaria pubblica fatica a supportare il disagio psicologico e sociale che nasce dal lavoro di cura.

Il progetto, pertanto, nasce per dare sostegno e ascolto alle famiglie, attraverso la nascita di gruppi di auto - mutuo - aiuto

e di uno sportello online per accogliere bisogni, richieste e fornire supporto a caregiver e familiari. A questi si aggiunge la realizzazione di un blog per la diffusione di approfondimenti sul tema della disabilità. I servizi sono stati offerti da una psicologa - psicoterapeuta, un assistente sociale e dai volontari del Servizio Civile. Il progetto è stato attuato nell'intero territorio della provincia di Barletta - Andria - Trani.



Luogo: Trani



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 16 persone con disabilità e loro familiari tra i 50 e i 70 anni
- Le famiglie che si sono rivolte allo sportello online per chiedere informazioni



Obiettivi raggiunti

- Sostenere le situazioni di fragilità presenti nelle persone che assistono i familiari con disabilità, attraverso colloqui di sostegno psicologico
- Rispondere alle esigenze di informazione sui temi legati alla disabilità
- Promuovere il benessere dell'intero nucleo familiare



Sviluppo progetto

- Promozione di un gruppo di auto - mutuo - aiuto
- Nascita di uno sportello informativo e di supporto online
- Campagna di sensibilizzazione sul territorio sulla disabilità



Valore complessivo del progetto

14.000 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 4.000 euro

UILDM VICENZA

RIABILITAZIONE E SERVIZIO DI TRASPORTO PER PAZIENTI NEUROMUSCOLARI

UILDM Vicenza da alcuni anni ha messo in atto un progetto riabilitativo per assicurare ai pazienti con distrofia e altre malattie neuromuscolari della provincia cicli di terapia in acqua o di fisioterapia a domicilio o in centri riabilitativi, a seconda della gravità e delle esigenze del paziente. Tutto ciò serve a potenziare l'attività residua, contrastare l'aggravamento delle condizioni e prevenire le complicanze legate alle patologie neuromuscolari.

La necessità di offrire un percorso riabilitativo nasce dalla lettura dei bisogni nel territorio. Sono poche, infatti, le strutture in grado di offrire sedute di idrokinesiterapia e in questo caso i costi sono sempre a carico dell'utente. Per quanto riguarda la fisioterapia le strutture convenzionate assicurano un solo ciclo all'anno. Nel 2018 il progetto ha permesso di offrire a 17 soci UILDM della Sezione oltre 300 sedute di terapia.



Luogo: Vicenza



Durata: 9 mesi (aprile - dicembre 2018)



Destinatari raggiunti

- 17 persone con disabilità neuromuscolare



Obiettivi raggiunti

- Assicurare ai pazienti con malattie neuromuscolari cicli di terapia in acqua o di fisioterapia a domicilio o in centri specializzati
- Potenziare l'attività residua, contrastare l'aggravamento delle condizioni e prevenire le complicanze legate alle patologie neuromuscolari



Sviluppo progetto

Nel 2018 sono state offerte oltre 300 sedute di riabilitazione



Valore complessivo del progetto

10.694 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 5.000 euro



#VADOAVIVEREDASOLO, IL BLOG SULLA VITA INDIPENDENTE

Lanciato il 3 dicembre 2019 in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, **#vadoaviveredasolo** è un blog dove raccontiamo storie di autonomia e di Vita indipendente

—
**Alessandra
Piva**

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Ci piace pensare a questo blog come a una scatola degli attrezzi da cui “pescare” esperienze, idee, spunti utili. Il tema? La Vita indipendente in tutte le sue sfaccettature. Su **vadoaviveredasolo.uildm.org** parliamo di lavoro, studio, famiglia e del desiderio delle persone con disabilità di decidere per sé e la propria vita.

«La Vita indipendente è un tema centrale per UILDM – sottolinea il presidente nazionale Marco Rasconi. - Significa affrontare il “durante noi” e il “dopo di noi”, **lavorando sul quotidiano della persona con disabilità e non solo sull'emergenza**. #vadoaviveredasolo è uno spazio per tutti, un capitale di conoscenze, competenze e buone prassi che UILDM produce».

LE STORIE

Stefano

La Vita indipendente di **Stefano** comincia dopo diversi tentativi e coincide con l'inizio del suo attuale lavoro. «È costruire la mia vita e i miei progetti senza dovermi sentire in obbligo verso coloro che mi assistono».

Elisa

Per **Elisa** qualcosa di nuovo inizia grazie ai volontari e ai residenti della casa-famiglia di UILDM Genova. «Qui c'è vita, movimento. Fino a ieri mi sentivo un'acrobata senza rete, ma ora sento che la mia libertà è sempre più vicina».

Riccardo

Vita indipendente per **Riccardo** è stato andare oltre le proprie necessità per far nascere a Milano un progetto più grande, a disposizione di tutti.

Adriana

«Io sono un datore di lavoro vero e proprio perché da parte mia c'è un investimento per assumere gli assistenti personali. Non sono un peso per la società, ma un soggetto attivo», racconta **Adriana**.

Giuseppe

Per **Giuseppe** è stata una scelta quasi “obbligata”, ma accompagnata da una forte consapevolezza. «Il senso della vita è poter scegliere e autodeterminarsi. L'assistente personale è uno strumento che mi permette di agire».

Marta

«Un percorso di Vita indipendente porta inevitabilmente a un cambio di ruolo e non è facile “guardarsi” in modo nuovo», ricorda **Marta** che ha raggiunto l'autonomia spinta da un bisogno personale. Ora si impegna per far sì che altri giovani come lei possano crescere e mettersi alla prova.

Raccontaci la tua storia!

La tua esperienza può essere utile a qualcun altro.

- Hai realizzato un progetto di Vita indipendente?
- Sei andato a vivere da solo?
- Ti sei trasferito per studio o per lavoro in un'altra città?
- Vivi in famiglia ma vuoi essere autonomo e decidere come organizzare la tua vita?

Compila il form su **vadoaviveredasolo.uildm.org**
o scrivi a: **uildmcomunicazione@uildm.it**

Nasce UILDM Montecatini

Grazie a Fabrizia e Simona



In un periodo così difficile si assiste anche al coraggio rivoluzionario di chi crede in un futuro migliore. Il 26 febbraio è nata la Sezione UILDM di Montecatini Terme, in provincia di Pistoia.

—
**Valentina
Bazzani**

L'idea di aprire la Sezione è nata da Fabrizia e Simona Miniati, due sorelle che hanno voluto operare concretamente sul territorio per fare divulgazione sulla distrofia muscolare. Fabrizia, 51 anni, ha una distrofia miotonica di Steinert ed è la presidente della Sezione. Dalla manifestazione dei primi sintomi, all'arrivo della diagnosi, alla convivenza stessa con la malattia, ha vissuto un continuo peregrinare tra ospedali, medici poco preparati e burocrazia inutile. "Dopo aver cambiato diverse strutture, è stato fondamentale l'incontro con il Centro NeMO di Milano, in cui abbiamo trovato conoscenza e preparazione. Ecco perché il nostro motto è "La forza di NeMO". Le strutture sanitarie non sono ancora preparate a questo tipo di approccio, nemmeno per l'attività di prevenzione, per questo è necessaria una continua attività di sensibilizzazione" spiega la sorella Simona. In questi mesi la Sezione ha lavorato inviando alle strutture sanitarie e alle istituzioni della zona una rivista specializzata sulle malattie neuromuscolari e facendo girare un volantino informativo negli studi medici e nelle farmacie, affinché si faccia luce su queste malattie.

Tra le altre attività, la Sezione ha già messo a disposizione degli strumenti utili ai soci: un saturimetro con registrazione notturna dei parametri e una bilancia, che può essere portata a casa, per pesarsi con la sedia a rotelle. Un'altra novità che arriverà a settembre sarà un furgone, donato da parte di un socio, per il trasporto delle persone con disabilità. Appena sarà finita questa emergenza ci sarà l'inaugurazione ufficiale della Sezione e la collocazione in uno spazio più grande, che stanno attendendo dopo un confronto con il sindaco di Montecatini.

"Nel momento in cui nasce una nuova famiglia UILDM siamo molto contenti - dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM -; più siamo e più riusciamo a raggiungere altre persone, rispondendo alle esigenze dei territori. La disponibilità delle sorelle Miniati, che hanno messo in piedi questa nuova realtà, è straordinaria. La loro iniziativa implica impegno, costanza e disponibilità: è un volontariato molto spinto il nostro. Loro conoscevano già i Centri NeMO e ci hanno già sostenuti in altre occasioni. Quindi auguro loro un buon lavoro e condivido la mia gioia!".

In questo numero di DM ricordiamo tutte le persone che se ne sono andate per colpa del **Covid-19**. Alcune infatti toccano da vicino le nostre Sezioni e i nostri soci e stringiamo in un virtuale abbraccio i loro cari. Come ci ricorda il Presidente della Sezione di Legnano, Luciano Lo Bianco, in questo particolare momento è importante non lasciare solo nessuno, perché oltre al rischio del contagio vi è il pericolo di non riuscire a cogliere il dramma dell'isolamento e della solitudine.

Vogliamo ricordare con voi alcune persone che purtroppo sono mancate in questi mesi.

“Ciao Matías, rimani con noi, in noi”. UILDM Romagna e UILDM Forlì salutano così il giovane **Matias Tabanelli**, scomparso improvvisamente a 28 anni lo scorso novembre. A febbraio ancora la Romagna è stata colpita da un'altra perdita, quella del socio di UILDM Ravenna **Simone Sassi**, dopo 43 anni vissuti fianco a fianco con la Duchenne: “Quarantatre anni vissuti fianco a fianco con la Duchenne, ha lottato come un leone per cercare di tenerla a bada senza rinunciare alle piccole cose della vita, rifiutando sempre la tracheostomia per poter continuare a far sentire la sua voce e il suo pensiero. Ora ti sei dovuto arrendere ma la battaglia continuerà. Ciao Simone, fai buon viaggio e da lassù aiutaci, ne abbiamo un immenso bisogno”.

Nel mese di marzo ci sono stati purtroppo altri lutti. Le nostre condoglianze vanno alla Sezione UILDM di Arzano (NA) e del suo presidente Salvatore Leonardo per la scomparsa di suo fratello **Armando Leonardo** e alla Sezione UILDM di Chivasso (TO) per la perdita della cara **mamma del presidente Renato Dutto**. Verso la fine di marzo, inoltre, sono mancati **Elis Lugli**, socio della Sezione di Modena, e **Ezio Bassetto**, socio della Sezione di Venezia. Elis ed Ezio si sono sempre spesi con passione per UILDM: Elis si è impegnato in molte attività associative e nella raccolta fondi a sostegno di Telethon, Ezio come tesoriere dell'associazione veneziana.

Ad aprile UILDM Legnano ha dovuto salutare **Giuseppe Pagani**, da sempre volontario e utente della Sezione e a maggio UILDM Torino ha salutato **Primo Malmesi**, padre di Filomena, consigliera della Sezione e presidentessa dell'A.S.D. Magic Torino-UILDM. A giugno, infine, un altro lutto ha colpito UILDM Ravenna, essendo mancato **il padre di Aristide Savelli**, presidente della Sezione e coordinatore regionale dell'Emilia-Romagna.

AFFETTUOSI RICORDI

Riceviamo infine la richiesta di pubblicare un caro ricordo. “La Sezione UILDM di Brescia desidera ricordare l'Amico e Socio **Luca Duina**, scomparso prematuramente il 3 agosto 2017 a soli 24 anni. Desideriamo ricordarlo come lo definisce la mamma Laura, un ragazzo speciale e libero di volare. Luca ha frequentato il Liceo Artistico Olivieri di Brescia, dove ha imparato a mescolare colori, disegnare e dipingere con grande talento. Amante della meteorologia, disegnava nuvole, tornado e le sue adorate montagne; elementi della natura che gli permettevano di volare e sentirsi libero. I suoi lavori sono stati esposti per lungo tempo presso il liceo Olivieri, in una mostra organizzata in suo ricordo e intitolata “Libero di Volare”. Ragazzo umile, dal cuore d'oro e sempre riconoscente, capace di dare forza a tutta la sua famiglia; Luca ha lasciato un vuoto incalcolabile nella vita dei genitori, della sorella Elisa e dei suoi due cagnolini. A tutti noi, della Sezione UILDM di Brescia, piace pensarlo a spasso tra le montagne, vicino alle nuvole... libero di volare”.

