

MATCH POINT

UNO STRUMENTO PER IL FUTURO

Il 20 maggio è partito Match Point: strumenti vincenti per il domani delle persone con malattie neuromuscolari, il nuovo progetto targato UILDM.

— **Alessandra Piva**

Ufficio Stampa e Comunicazione
UILDM

Si parla di futuro e di Vita indipendente in questo progetto che affronta il tema dell'assistente personale delle persone con disabilità. È un tema caldo per la comunità delle persone con malattie neuromuscolari perché rovescia completamente una concezione molto diffusa nella nostra società in cui la persona con disabilità è considerata solo come paziente, quindi malata e pertanto bisognosa di cure e assistenza. Ma poiché la disabilità, secondo la definizione contenuta nella Convenzione ONU, è una condizione legata all'esistenza di barriere di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali), al centro di tutto è essenziale porre **il desiderio e la volontà** della persona con disabilità: in che modo essa si visualizza in un futuro? E dove? Da questa idea deriva anche una nuova definizione di assistente personale, che non è il

“badante”, ma piuttosto un tramite, uno strumento, che permette alla persona con disabilità di gestire la propria autonomia personale durante la quotidianità; non è una figura che si deve sostituire nei processi decisionali, ma agisce come un supporto fisico affinché la persona con disabilità possa **esprimere la propria volontà e decidere di vivere come vuole**.

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali grazie al “bando unico” previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2023 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2023).

Match Point si svolge in 19 regioni Italiane ed è promosso da UILDM Direzione Nazionale, Parent Project APS e le Sezioni UILDM di Bologna, Milano e Pisa. Sono quattro le attività che verranno sviluppate nei 18 mesi della sua durata.

Dopo una prima fase di **divulgazione** del progetto tra i soci di UILDM e Parent Project per intercettare i bisogni delle persone, verrà avviata una fase di **formazione per OSS (operatori socio sanitari) e OSA (operatori socio assistenziali)**. Tale formazione, che prevede una parte teorica e una parte pratica, sarà

specificata per la presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare. Al termine del percorso, suddiviso per aree geografiche, verrà distribuita una guida cartacea e digitale che conterrà i contenuti trattati nella formazione teorica e pratica. Parallelamente alla formazione per gli operatori verrà avviata **una formazione dedicata alle persone con disabilità e alle famiglie** su aspetti giuridico-amministrativi, sull'utilizzo dei servizi per la ricerca di assistenti personali e sulle risorse economiche messe a disposizione delle persone con disabilità a livello territoriale. Questo corso verrà sintetizzato in una guida cartacea e digitale che verrà distribuita tra i soci e gli utenti delle associazioni coinvolte.

A queste fasi seguirà la creazione e la promozione di una **piattaforma digitale**, uno strumento che concretamente favorirà l'incontro tra domanda e offerta di assistenti personali.

Le pergamene solidali di UILDM



26-06-2018



1-2019



25-01-2023

Moltiplica l'effetto dei tuoi regali

Fai battere il cuore dei tuoi invitati.

Per le tue **occasioni o ricorrenze speciali** (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Anniversario, Compleanno, Laurea, ecc.) confezioneremo per te le pergamene.

Con le **pergamene solidali UILDM** fai felici loro e aiuti chi ha una distrofia muscolare a costruire una vita come quella di tutti.

Rendi unico il tuo evento.

originali

personalizzate

solidali



fai il tuo ordine su regalisolidali.uildm.org

o chiamaci al 3489292780

Seguici su



MANIFESTAZIONI NAZIONALI 2024

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Guardiamo Oltre. Le Manifestazioni Nazionali 2024 sono state accompagnate da queste parole: ogni anno si ripete questo appuntamento di tre giorni che ci permette di aggiornare la comunità UILDM sulle attività in corso, e allo stesso tempo di rinnovare collaborazioni e progetti con una fitta e preziosa rete nazionale di partner. Questi importanti risultati li abbiamo raggiunti con il grande impegno dei soci e degli amici dell'associazione, della Commissione medico-scientifica, della redazione di Radio FinestrAperta, degli uffici del Servizio Civile.



Un sentito ringraziamento va anche alle aziende che hanno sostenuto le Manifestazioni Nazionali: Mondo Ausili, Il Point – Itop, Vivisol, Media Reha. Grazie di aver reso questo appuntamento una carica di energia e di fiducia. Le persone al centro, sempre!

“Non dobbiamo temere di lottare, poiché siamo eredi di un’importante tradizione di battaglie sociali che hanno plasmato il nostro presente. La nostra forza risiede nell’unità e nella solidarietà, nell’opera congiunta e nell’impegno comune per



la creazione di una società più equa e inclusiva. Dobbiamo saper riconoscere che la vera libertà si realizza attraverso la libertà degli altri, e che solo insieme possiamo trasformare le nostre aspirazioni in realtà.”

– Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

Ci vediamo nel 2025!



UILDM, LA RETE E I PROGETTI

La forza di UILDM è nelle Sezioni e nella loro conoscenza del territorio, che vivono e fanno crescere.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Per questo motivo la Direzione Nazionale si impegna a sostenere le numerose attività territoriali in molti modi, anche attraverso un supporto alla progettazione e alla valorizzazione delle idee progettuali delle Sezioni UILDM.

Due sono i progetti attualmente attivi in Veneto. Si tratta di progetti che hanno a cuore il benessere psicofisico della persona con malattia neuromuscolare e dei caregiver.

Il primo è **BEN - ESSERE - Da utente a persona**, promosso dalla Sezione di Padova in partenariato con UILDM Vicenza, Fondazione Federico Milcovich e UILDM Direzione Nazionale. Il progetto ha preso avvio nell'ottobre 2023 e coinvolge circa 80 persone con malattie neuromuscolari e le loro famiglie. Oltre ai servizi di fisioterapia e di fisioterapia in acqua, riabilitazione respiratoria, consulenza cardiologica e



supporto psicologico, la novità del 2023 è l'avvio di una collaborazione con la squadra di powerchair hockey Coco Loco Padova che promuoverà questa disciplina come opportunità e strumento per socializzare e, di conseguenza, favorire il benessere psicologico della persona. «Grazie a questo progetto stiamo offrendo sedute di fisioterapia a domicilio a 23 nostri utenti della provincia di Vicenza. La domiciliarità di questo servizio è un fattore determinante perché risponde al bisogno di quelle persone che a causa della loro condizione fisica o della mancanza di mezzi di trasporto non si rivolgono ai centri specializzati», spiega Annamaria Busatta, presidente di UILDM Vicenza.

LIBERI DI ESSERE: dalla salute alla cultura ha preso avvio nell'ottobre del 2023 ed è promosso da UILDM di Chioggia insieme alle associazioni Arena Artis e Circolo Noi Oratorio Don Bosco di Pegolotte

(VE), con il supporto della Direzione Nazionale UILDM.

UILDM Chioggia si dedicherà alla costruzione di piani di riabilitazione e all'offerta di attività in palestra e in acqua per persone con disabilità. «Attualmente il progetto sta coinvolgendo 20 persone per l'attività in piscina e 31 per quella in palestra. Inoltre, grazie al progetto è stato possibile avviare un'attività di supporto logopedistico per gli studenti delle scuole del Comune di Chioggia», racconta Ampelio Boscolo della Sezione di Chioggia. Inoltre, grazie al contributo dei partner di progetto, si stanno svolgendo dei laboratori di musicoterapia, teatrali e di manipolazione pittorica. Queste attività, che dureranno fino ad agosto, coinvolgono persone con disabilità, bambini e ragazzi promuovendo e favorendo l'inclusione sociale e contrastando l'isolamento dei giovani con e senza disabilità. Il progetto terminerà nell'agosto 2024.

INSIEME SIAMO PIÙ FORTI

Le alleanze con altre realtà associative ci aiutano a essere più forti e a far sentire di più la nostra voce a livello sociale e politico.

Alessandra Piva

Ufficio Stampa e Comunicazione
UILDM

Che si tratti di associazioni che operino nell'ambito neuromuscolare, nell'ambito delle malattie rare o in quello più ampio dell'impegno che riguarda tutta la comunità, UILDM crede nello scambio reciproco e nella collaborazione a 360 gradi. Perché noi non ci fermiamo solo alla disabilità, ma lavoriamo per i diritti di tutti.

È del 9 ottobre 2023 la firma del protocollo d'intesa tra **UILDM e UNPLI - Unione Nazionale Pro Loco D'Italia**, un'associazione che raggruppa oltre 6.200 associazioni Pro Loco e 600.000 soci in Italia: associazioni che si impegnano per la promozione dei luoghi, per migliorare la qualità della vita di chi vi abita, per la scoperta e la tutela delle tradizioni locali, per valorizzare i prodotti e le bellezze del territorio. La collaborazione prevede l'attivazione di un

lavoro di rete tra le due associazioni e l'avvio di progettualità condivise. L'obiettivo è diffondere la cultura della solidarietà e dell'inclusione a tutti i livelli. UILDM e UNPLI si impegnano, inoltre, per la partecipazione attiva della comunità nel territorio di appartenenza; prevista anche la collaborazione in eventi, campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Dal febbraio 2024 UILDM è entrata ufficialmente a far parte di **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare**, ente che rappresenta la comunità delle persone con malattia rara. Con una rete di circa 200 associazioni affiliate, UNIAMO da oltre 20 anni opera per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. In Italia coordina la Giornata delle



Malattie Rare, istituita nel 2008 in un giorno raro – il 29 febbraio – e celebrata oggi in più di 100 paesi in tutto il mondo.

«Nell'acronimo UILDM la prima parola che compare è Unione, a ribadire anche con un gioco di parole che entrare nella Federazione Uniamo non fa altro che rafforzare il nostro impegno per i malati rari. È sempre più necessario lavorare in rete per affrontare le sfide che stiamo vivendo: lottare insieme a chi, come Uniamo, conosce da vicino le esigenze di chi ha patologie come quelle rappresentate da UILDM è davvero importante. Ci permette di essere più forti e fermi negli obiettivi da raggiungere!»

— **Marco Rasconi**,
presidente nazionale UILDM.



Da Grande
Il Talk
STORY BY CHI CRESCE CON LA SMA

È la campagna di sensibilizzazione che racconta l'Atrofia Muscolare Spinale in età adulta promossa da



DA GRANDE

Al via la seconda edizione di "Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA"

I canali social di UILDM e Famiglie SMA ospitano, in vari episodi, il talk dedicato a raccontare in modo autentico cosa significa crescere e diventare adulti con la SMA.

—
**Omnicom PR
Group Italy**

Un format rinnovato, 5 nuovi protagonisti e Luna Esposito, autrice e volto di Will Media, sono gli ingredienti della seconda edizione di **"Da Grande. Storie di chi cresce con la SMA"**, la campagna di informazione e sensibilizzazione sulla SMA in età adulta, realizzata da **UILDM insieme a Famiglie SMA e Biogen**, per alzare i riflettori sul nuovo volto di questa malattia rara neurodegenerativa, dopo la rivoluzione medico-scientifica che negli ultimi anni ha cambiato la storia naturale della malattia. Dopo il successo della prima edizione, la campagna "Da Grande" fa un passo avanti e diventa un vero e proprio **Talk**, sulla scia dei dibattiti che animano i palinsesti televisivi. **Il racconto della SMA "adulta" prende forma attraverso le storie di 5 protagonisti**, che si incontrano in un momento di confronto e di condivisione sui tanti aspetti che riguardano la vita con la

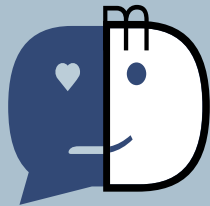
SMA e spiegano, attraverso le loro esperienze di vita, il complesso percorso di crescita, consapevolezza e realizzazione individuale che segna l'ingresso nell'età adulta. **Domenico, Elisa, Benedetta, Maddalena e Giovanni** si sono incontrati a Milano, in una casa accogliente. Non si erano mai conosciuti prima, ma dal **loro incontro è nato qualcosa di straordinario**. Insieme hanno fatto luce su temi come la sessualità, la prevenzione, i falsi miti associati alla SMA, ma anche accessibilità, indipendenza, sport e tanti altri, in un racconto intimo, emozionante, a tratti divertente e ironico, guidato dalla voce autoriale di Luna Esposito. Storie uniche, che riflettono le esperienze di molti adulti e giovani adulti che oggi, grazie ai progressi della scienza, possono vivere con la SMA in modo nuovo e raggiungere

traguardi che fino a qualche anno fa non sarebbero stati possibili. Ma quali sono i loro bisogni? **Studio, lavoro, amicizia, famiglia, sport, musica**: i protagonisti di "Da Grande" ci dimostrano che con la SMA si può vivere con pienezza e realizzare i propri sogni, ma c'è bisogno di informazione, consapevolezza e supporto da parte di medici, associazioni, operatori sanitari, istituzioni e della società tutta.

La campagna si sviluppa in una serie di appuntamenti sulle pagine social di UILDM e Famiglie SMA, per favorire il dialogo e il supporto reciproco. Le storie di "Da grande" sono un'importante occasione per dare ai bambini con SMA e alle loro famiglie una nuova visione del futuro, oltre che un significativo passo avanti, per ridisegnare insieme il volto di questa malattia rara.



Uno scatto tratto dal backstage del video di "Da Grande". Da sinistra: Domenico, Elisa, Luna, Benedetta, Maddalena e Giovanni.



—
di Martina Pagani
 Fundraiser UILDM

DI DONO E DINTORNI

PERCHÉ PARLARE DI LASCITI SIGNIFICA PARLARE DI VITA

Parole come testamento o lascito risultano spesso poco simpatiche. Si riferiscono alla perdita di una persona cara o a una fase della nostra vita che vorremo non si avvicinasse mai e alla quale, per timore o scaramanzia, non vogliamo pensare. Fare testamento riguarda anche aspetti privati, come il patrimonio e la famiglia, per questo è un argomento di cui non si è soliti parlare apertamente.

Eppure negli ultimi anni qualcosa è cambiato, tant'è che la stessa UILDM ha potuto rilevare un incremento del numero di legati, cioè di donazioni nel testamento, e di polizze vita a suo favore. Dal 2013 esiste anche la Giornata Internazionale del Lascito Solidale, il 13 settembre, nata per celebrare e ringraziare tutti coloro che hanno scelto di inserire nel testamento una donazione per una buona causa e per promuoverla tra coloro che ancora non la conoscono. C'è da chiedersi il perché di questo interesse crescente nei confronti del lascito solidale. Le campagne di informazione da

parte degli enti non profit hanno sicuramente contribuito a far comprendere come sia un gesto alla portata di tutti, a prescindere dal patrimonio e dallo stato civile di una persona. Ma è sufficiente fare pubblicità sullo strumento solidale per stimolare questa tipologia di donazione? Perché dunque sempre più persone inseriscono un'associazione nel loro testamento (o la indicano come beneficiaria della loro polizza vita) oppure si dichiarano propense a farlo?

I risultati dell'ultima "Indagine sugli Orientamenti degli Italiani verso le Donazioni e il Testamento Solidale" condotta da Walden Lab, dimostrano come conflitti e instabilità politica abbiano reso gli italiani meno propensi al qui e ora e più inclini a pensare al domani (il 69% degli intervistati). Questo senso di incertezza e preoccupazione pare sia la molla che ha fatto nascere in molti il desiderio di "rimboccarsi le maniche" e dare un segnale forte e tangibile sui valori e sui diritti da tramandare e tutelare, anche attraverso il proprio testamento. Per il 26% degli intervistati, che si sono dichiarati propensi al lascito solidale,

le organizzazioni non profit possono dare un contributo decisivo alla costruzione di una società migliore in quanto, con il loro operato, garantiscono con trasparenza che le ultime volontà di un donatore si trasformino in progetti concreti laddove ce n'è più bisogno. Al calare dell'ottimismo sale dunque il voler donare qualcosa di noi per un futuro migliore e di "guardare oltre", anche alla propria morte. Il lascito solidale è un trampolino verso la vita.

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!

LASCITO SOLIDALE

Uno strumento da conoscere meglio



Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Quando parliamo di lasciti solidali i muri che si alzano sono, ancora oggi, molto alti e difficili da buttare giù. Spirano però venti di speranza. Nel 2023, secondo l'indagine "La percezione dei cambiamenti degli ultimi 10 anni e l'orientamento verso le donazioni e i lasciti solidali", realizzata da Walden Lab-Eumetra su un campione rappresentativo di italiani sopra i 25 anni (oltre 46 milioni di persone), l'82% degli intervistati afferma di conoscere il testamento solidale, 10 punti percentuali in più rispetto al 2020. **Anche tra la popolazione over 50, la percentuale di persone che ha già fatto o certamente farà un testamento solidale è più che triplicata rispetto al 2013: l'8%.** Questi numeri rappresentano un

grande lavoro delle associazioni per far conoscere uno strumento le cui potenzialità ricadono positivamente non solo sull'associazione che ne beneficia, ma su intere comunità. In UILDM abbiamo un recente e bellissimo esempio da condividere. Giorgia è una studentessa in Turismo e management della cultura dell'Università IULM. Grazie ai contatti con la Sezione UILDM di Milano, usufruisce di un appartamento che la Sezione ha ricevuto grazie a un lascito testamentario. Paga un affitto agevolato e vive insieme alla sua assistente. L'appartamento è comodo ai mezzi pubblici quindi può essere più autonoma negli spostamenti verso l'Università. Fino a poco tempo fa, lo stesso appartamento ospitava Daniele che ha potuto lavorare e allenare una squadra di hockey. Esempi pratici di autonomia possibile, storie in cui le persone con disabilità sono protagoniste delle loro vite.

Grazie a un lascito possiamo dare a persone come Giorgia e Daniele l'opportunità di vivere come tutti. Le domande che nascono sono tante: cosa

posso lasciare? Se scelgo di lasciare soldi o beni a UILDM danneggio i miei eredi? Che differenza c'è tra un lascito e un legato? Come faccio a essere sicuro che le mie volontà vengano rispettate?

A queste e molte altre domande abbiamo cercato di rispondere il 15 aprile durante il webinar "Lascito solidale, conosciamolo meglio", durante il quale due notai hanno fornito le informazioni principali sui lasciti solidali. L'obiettivo è stato quello di far conoscere da un lato uno strumento spesso oggetto di false credenze, dall'altro di mostrare cosa le Sezioni UILDM sono riuscite a realizzare grazie ai lasciti ricevuti.

Per coinvolgere sempre più persone in questa catena di buona informazione, è possibile avere la registrazione del webinar: basta inviare una mail a fundraising@uildm.it

Per ogni ulteriore informazione puoi andare sul sito lasciti.uildm.org



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



**Un lascito a UILDM
PER NOI
SEI IMPORTANTE**

CI SONO GESTI CHE DANNO SENSO ALLA VITA

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

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

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

➔ Vai su lasciti.uildm.org per tutti i dettagli,
oppure chiamaci.
Contiamo sul TUO gesto!

Tel. 049-8021001
lasciti.uildm.org



“IO PER LEI”

UILDM e Fondazione Telethon sempre al fianco delle Mamme rare

Anche quest'anno le piazze del nostro Paese sono state animate dai volontari della Fondazione Telethon e di UILDM nei giorni 4 e 5 maggio, con la Campagna di Primavera “Io per Lei”.

Riccardo Scivoletto

Coordinatore Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon ETS

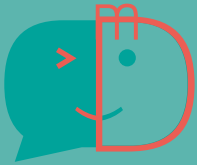
L'entusiasmo dei numerosi volontari e di tutte le associazioni che si sono unite per sostenere le mamme rare ha contribuito a rendere l'evento un successo, confermando il sostegno costante che si manifesta da dieci anni nelle piazze di tutta Italia grazie alla Campagna. “Io per Lei” celebra le mamme rare che con forza, determinazione e coraggio, affrontano tutto senza fermarsi mai e credono fortemente nella ricerca come elemento imprescindibile per il futuro dei propri figli e di tutte le persone con una malattia genetica rara. “Io per Lei” è anche un appello che UILDM e Fondazione Telethon rivolgono a tutti per continuare a sostenere la ricerca scientifica e il lavoro di tanti ricercatori, perché è solo attraverso la buona ricerca che è possibile offrire terapie e qualità



di vita alle ragazze, ai ragazzi e a tutte le persone e alle loro famiglie che ogni giorno convivono con una malattia genetica rara. Le piazze raccontano storie di caparbietà, forza; e UILDM con le sue Sezioni, le sue volontarie e i suoi volontari, coerentemente con la sua storia, è sempre in prima linea. Anche nel 2024 una risposta di partecipazione concreta che sottolinea la storicità di un legame e la comune volontà di guardare, attraverso la ricerca, al futuro delle persone con una malattia genetica rara, e quindi con una patologia neuromuscolare. Un futuro tracciato e costruito insieme negli anni, perché Fondazione Telethon e UILDM sanno bene cosa significa mantenere un impegno, lo hanno fatto insieme in

oltre 30 anni di “vicinanza coerente” e continuano a farlo senza fermarsi. Un impegno instancabile quello delle Sezioni UILDM e dei suoi volontari, persone che donano il loro tempo, la loro energia e la loro passione con i risultati tangibili del loro lavoro che sono evidenti per chiunque voglia vedere. Eventi, punti raccolta, iniziative nelle scuole e tanto altro, sono queste e molte altre le attività messe in campo, attività che uniscono le persone, rafforzano le comunità creando un senso di appartenenza e di solidarietà e consentono a tutti di scegliere liberamente di sostenere la ricerca e contribuire a costruire un futuro migliore per tante ragazze e ragazzi con una malattia genetica rara.

GIOVANI PARLANO DI GIOVANI



IL GRUPPO GIOVANI PARLA DI VIAGGI... IN AEREO!

Nella scorsa edizione della nostra rubrica abbiamo dedicato ampio spazio al Manifesto per la Vita indipendente, mettendo al centro di tutto l'autonomia: un tema ampio e complesso che tocca vari argomenti. Uno dei più sentiti è quello della mobilità. Come possiamo essere indipendenti se non abbiamo il diritto di spostarci in libertà? Quando e come lo desideriamo?

Il Gruppo Giovani, nel corso dei vari incontri di confronto, ha messo quindi a fuoco il tema del viaggio come prioritario tra quelli da approfondire. In particolare i viaggi in aereo, un mezzo tanto voluto quanto temuto da tante persone del Gruppo.

Purtroppo infatti sono ancora tante le brutte notizie che leggiamo su difficoltà ad accedere all'aereo, su carrozzine distrutte durante il viaggio, o di ausili – fondamentali come ad esempio i ventilatori meccanici – difficili da imbarcare pur a fronte di innumerevoli documenti medici. Molti di noi utilizzano sistemi di postura delicati, mini-joystick, ventilatori che necessitano di un trasporto sicuro.

Dalla condivisione di esperienze e dallo studio della situazione attuale, ci siamo concentrati su due aspetti:

- la necessità di formazione e informazione, rivolta sia agli addetti degli aeroporti che si occupano di imbarco e sbarco degli ausili e al personale d'accompagnamento, ma anche alle persone disabili che si spostano con una carrozzina elettrica;
- l'altro aspetto riguarda i passaggi per arrivare ad un volo aereo più confortevole e accessibile, pensiamo ad esempio alle poltrone reclinabili e a come render-

A cura del Gruppo Giovani UILDM

le più facilmente raggiungibili nel caso di un viaggiatore con ridotta mobilità.

Questo percorso dedicato all'accessibilità di aerei e aeroporti segue quello già avviato da FISH, in collaborazione con UILDM. Nel 2023 è stato appunto organizzato il webinar "Sulle ali dell'inclusione", nel quale sono intervenuti i rappresentanti di ENAC e IATA in dialogo con le principali associazioni che rappresentano persone con malattie neuromuscolari in Italia. Da lì è nato lo spunto anche per noi giovani di approfondire determinati aspetti e problematiche, lavoro che proseguirà durante le Manifestazioni nazionali a Lignano Sabbiadoro a maggio e che racconteremo nel prossimo numero di questa rubrica. Per chi volesse rivedere il webinar, inquadrare il QR Code presente in pagina.

Abbiamo tanto lavoro da fare, ma la voglia di aumentare l'accessibilità dei voli è tanta!

Per guardare online il webinar "Sulle ali dell'inclusione" dedicato all'accessibilità di aerei e aeroporti, scansiona il QR Code presente su questa pagina.



Per contattare il Gruppo Giovani UILDM puoi scrivere una mail a gruppogiovani@uildm.it.

EVENTI DAL VIVO: COSTRUIAMO INSIEME LA PARTECIPAZIONE

—
A cura di
Barbara Pianca

NEL TEMPO LIBERO ESPRIMIAMO NOI STESSI

L'intervista al Presidente
UILDM Marco Rasconi

Perché quello del tempo libero è un tema centrale per UILDM?

In uno dei miei primi interventi in qualità di presidente UILDM dicevo: "Non mettiamo mai sullo stesso piano la fisioterapia e l'andare a teatro". Ne ho parlato fin da subito perché per me è un argomento fondamentale. La vita, compresa quella delle persone con disabilità, non si esprime attraverso una serie di doveri. Dover lavorare, dover fare fisioterapia. Quello che scegliamo di fare nel tempo libero è quello che più ci caratterizza e ci fa crescere nel nostro io interiore. È quello che vogliamo veramente fare.

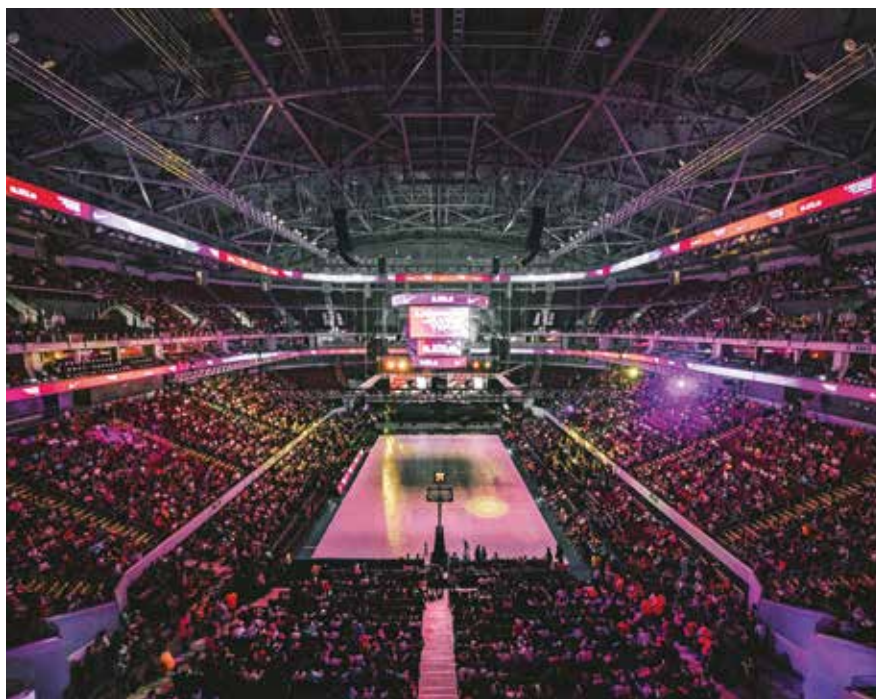
Una volta si vedevano meno persone in carrozzina ai concerti.

Sì, è un tema esplosivo di recente. Fino a non molto tempo fa le nostre patologie erano invalidanti, ora invece abbiamo più strumenti per combatterle e vivere meglio. Con un corpo più forte possiamo dedicarci anche a esaudire piaceri e appagare interessi. Le persone con disabilità motoria oggi, se lo vogliono, e sono sempre di più a volerlo, vanno allo stadio o a un concerto. E

dove trovano barriere ne chiedono l'abbattimento. Penso per esempio a Francesco Gallone, un nostro socio purtroppo morto in giovane età, che fece una battaglia per l'accessibilità dello stadio di San Siro, tanto che gli hanno dedicato targa, posta all'ingresso per le persone disabili.

Perché per una persona con disabilità è complicato partecipare a un evento dal vivo?

La maggior parte delle persone non





ha mai visto persone disabili a un concerto. Le prime soluzioni per il loro accesso sono autoprodotte: ti metto in un angolo, ti prendo in braccio per fare tre gradini.

Come si cambia questa situazione?

In modo costruttivo, urlare è controproducente. Per questo UILDM ha avviato un dialogo per Unpli per gli eventi delle proloco e con Keep on live che è una associazione di riferimento per chi organizza eventi dal vivo. Il dialogo è fatto di parole e ascolto. Portiamo le nostre istanze e al contempo ascoltiamo le loro. Non dobbiamo pensare di avere la verità in tasca perché non è la nostra specialità organizzare eventi dal vivo. Inoltre, bisogna essere coscienti del fatto che non c'è una soluzione che vada bene per tutti. Siamo tutti diversi e le disabilità sono tante e necessitano soluzioni diverse. Per esempio, a San Siro c'è una piattaforma ma io preferisco stare nel prato anche se mi dicono che è più pericoloso. Infine, non bisogna dimenticare che ci sono questioni in cui tra le stesse persone disabili c'è un confronto aperto.

A cosa ti riferisci?

Per esempio la questione del prezzo del biglietto per accedere a un evento. La persona con disabilità deve pagarlo? Completamente o ridotto?

E il suo accompagnatore?

Non è facile trovare una soluzione perché le posizioni sono varie. C'è chi, riflettendo sui costi quotidiani che affronta una persona con disabilità per la gestione del suo limite, suggerisce una riduzione o un biglietto gratuito. Altri ritengono sia più corretto che a entrare gratis debba essere l'accompagnatore, che magari è lì per lavoro e non per piacere. La mia personale soluzione è che entrambi paghino un prezzo dimezzato. In questo modo si riconosce il carico economico in capo a chi ha una disabilità e il ruolo dell'accompagnatore. Allo stesso tempo, si chiede un contributo a entrambi per la fruizione dell'iniziativa.

Che percorsi avete avviato?

Dallo scorso autunno, in rappresentanza di Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), il nostro segretario nazionale Michele Adamo siede al Tavolo tecnico del Ministero per le disabilità che ha lo scopo di migliorare l'accessibilità e la fruibilità degli eventi e spettacoli dal vivo da parte delle persone con disabilità.

Con KeepOn Live, che si interessa a includere tutte le fragilità sia sotto che sopra al palco, vogliamo creare insieme delle linee guida per l'accessibilità. Inoltre non pensavano anche ad artisti con disabilità sul palco, e su questo abbiamo stimolato un'apertura da parte loro. Quanto a noi, ascoltandoli ci siamo aperti ai bisogni delle altre fragilità, in un'ottica intersezionale.

Con Unpli abbiamo firmato un protocollo che prevede varie collaborazioni, tra cui l'affiancamento in ambito formativo e informativo. Il nostro ruolo è fornire la nostra esperienza sull'accoglienza delle persone con disabilità, a partire da aspetti piccoli ma fondamentali,

come la questione dei bagni che spesso vengono collocati su ghiaio, ad altri relativi anche alla comunicazione. Per questo, abbiamo già potuto partecipare alla produzione di un manuale dove una facciata è dedicata alla disabilità motoria.

UILDM è interessata ad approfondire al suo interno questo tema?

Sì, e ci piacerebbe affidarlo ai nostri giovani. Sia perché agli eventi dal vivo, e soprattutto ai concerti, sono molti giovani ad andare, sia perché è sempre stato interesse della nostra Associazione dare spazio alle forze nuove, che ci spingono con entusiasmo verso il futuro.

Una storia, anzi una storiaccia

Di storie come queste ce ne sono, purtroppo, tante, e motivano UILDM a spendersi per migliorare l'accessibilità ai grandi eventi. Il presidente di UILDM Verona Davide Tamellini, lo scorso maggio a un concerto in Arena di Verona è stato allontanato dalla moglie. Per lui, il posto in pedana dedicata, per lei in scalinata. Questa separazione discriminatoria gli ha impedito di godere dell'esperienza condividendo le emozioni con la sua consorte e, al contempo, lo hanno esposto a dei possibili pericoli essendo lei la sua caregiver. Poche settimane prima della vicenda, lamentele erano giunte da un ragazzo con disabilità che, nella stessa Arena e per un altro evento, era stato separato dalla madre. Questo è solo uno dei disagi che oggi, spesso, le persone con disabilità si trovano ad affrontare quando scelgono di impiegare il loro tempo partecipando a un evento pubblico.

SEDUTI AL TAVOLO

di Michele Adamo
Segretario nazionale UILDM

Lo scorso 30 ottobre si è insediato presso il Ministero per le disabilità il Tavolo tecnico di lavoro per migliorare l'accessibilità e la fruibilità degli eventi e spettacoli dal vivo da parte delle persone con disabilità. Al Tavolo partecipano tutti i soggetti competenti e interessati dal tema a vario titolo che lavorano per formulare proposte, anche di carattere normativo, al fine di rinnovare l'organizzazione dei concerti e degli spettacoli, andando incontro alle esigenze di sicurezza e partecipazione delle persone con disabilità.

In rappresentanza di Fish, ho presentato le seguenti proposte:

- la possibilità di prenotare i biglietti direttamente dai siti di prenotazione, senza dover passare dagli organizzatori. Quello che succede oggi è che chi ha una disabilità da segnalare non può procedere con l'acquisto online del biglietto. Deve invece contattare l'organizzazione a cui esibire la documentazione che attesta la condizione di disabilità, per ottenere l'invio del biglietto.
- La Disability card come strumento di riconoscimento dei bisogni;
- corsi di formazione per gli addetti ai lavori;
- l'aumento del numero di posti per persone con disabilità negli eventi, che oggi non è proporzionale alla popolazione che ha delle fragilità;
- per le nuove costruzioni, l'accessibilità di tutti gli spazi pubblici e il superamento dei settori dedicati.

Sono stati istituiti quattro gruppi di lavoro. Ciascuno lavora in autonomia e periodicamente sono previste delle riunioni tra i coordinatori e il Gabinetto del ministero che coordina il Tavolo. Quanto alle aree di interesse coperte dai quattro gruppi, il primo si occupa delle "Procedure di prenotazione e di acquisto dei biglietti, anche attraverso la valorizzazione della Carta europea della disabilità"; il secondo del "Superamento di difformità tecniche, strutturali e architettoniche in edifici sottoposti a tutela" e della "Pianificazione delle emergenze in eventi di pubblico spettacolo dal vivo in presenza di persone con disabilità"; il terzo delle "Buone prassi, nazionali e internazionali, con approccio organizzativo *for all* degli eventi e spettacoli dal vivo" e il quarto, che coordino io stesso a nome di Fish, dell' "Informazione, formazione e campagne di sensibilizzazione".



PENSARE ACCESSIBILE

di Marta Migliosi

Collettivo Nate Intere

Sembra un discorso fatto molte volte quello dell'accessibilità agli eventi, ma forse non ne abbiamo parlato in termini radicali: per radicali intendo vivere l'accessibilità come un mezzo, uno strumento per un fine, e cioè quello di partecipare a eventi, incontri, vacanze, spettacoli, concerti. L'accessibilità è un mezzo per far sì che le persone disabili accedano alla partecipazione sociale. Quando non c'è, vuol dire che possiamo fare a meno dell'esperienza delle persone disabili, vuol dire che stiamo agendo in maniera diretta e volontaria un'esclusione.

Questa introduzione teorica serve ad allineare la lente con la quale si dovrebbe vedere l'accessibilità. La stessa è corredata da una serie di leggi tra cui legge 67/06, ma se noi non percepiamo alla base il problema sociale, più profondo, le leggi verranno sempre non rispettate e ciò che avremo sarà un ricorso a posteriori, dove le persone disabili affrontano delle battaglie per veder tutelati i propri diritti. Se si considerasse la questione sociale, gli eventi verrebbero già pensati in origine accessibili.

La manifestazione nazionale organizzata da Non una di Meno a Roma lo scorso 25 novembre e la sua inaccessibilità, viste sotto la lente che ho disegnato qui sopra, assumono un peso diverso, soprattutto perché l'evento è stato organizzato da un movimento che si definisce antiabilista. Una questione solle-



vata da NUDM di fronte al nostro scontento, e sollevata anche in altri contesti, ha a che fare con la percezione che l'accessibilità sia qualcosa di soggetto a interpretazione del singolo - suscettibile a cambiamenti personali, personalizzabile e talmente difficile da mettere in pratica in modo rispettoso per tutta la comunità disabile, per le esigenze delle persone sorde, cieche, con carrozzine elettriche, con disabilità invisibili, intellettive, comunicative, neurodivergenti - che, allora, sia qualcosa su cui possiamo improvvisare. Io penso invece che una linea netta possiamo darla.

La linea netta è quella linea in cui chi organizza degli eventi mette a disposizione, o non mette, degli strumenti per permettere alle persone di partecipare. Alle volte si tratta di semplici soluzioni e altre invece bisogna rimettere in discussione l'evento di per sé e ridefinire l'ordine di priorità, se non vogliamo escludere nessuno.

Cosa significa in pratica?

Il collettivo Nate Intere di Ancona ha provato a elaborare una guida scaricabile, partendo dai contenuti elaborati dall'attivista Simone Riflesso nell'ambito del Sonda pride,

e incentrati su un'analisi dei Pride non accessibili e su possibili soluzioni. Si tratta di una guida sulle manifestazioni e va intesa come una costruzione collettiva e modificabile. Un passo importante per applicare i contenuti e gli intenti della guida sta nel coinvolgere persone disabili che hanno competenze specifiche di accessibilità, dove è possibile, nell'organizzazione di eventi. La guida individua macrocategorie di persone con disabilità e, per ogni categoria, individua delle soluzioni di accessibilità. Per la disabilità motoria, per esempio, si segnala la necessità di un percorso senza barriere, la possibilità di spazi dove riposare, di bagni accessibili e luoghi per possibili soste.

Il punto è "pensare accessibile" e, per farlo, dobbiamo essere consapevoli che viviamo in un mondo costruito in modo non accessibile, cioè presupponendo che le persone disabili possano essere escluse, pensando che per la disabilità esistano luoghi e incontri dedicati. Solo cambiando completamente questa prospettiva possiamo iniziare a costruire un mondo accessibile, cioè un mondo dove la nostra presenza sia data per scontata.



INIZIAMO DA UNA COMUNICAZIONE ACCESSIBILE

L'intervista al Direttore di KeepOn Live
Federico Rasetti

Cos'è KeepOn Live?

L'Associazione di categoria che rappresenta gli spazi di musica dal vivo italiani, i club e i festival. Il nostro compito è sostenerli con compiti sia di advocacy, per ottenere leggi favorevoli, sia di networking e capacity building, aggiornandoli sui trend e valori. Ci rendiamo conto che una parte degli spazi che rappresentiamo non è a conoscenza di determinate tematiche, per esempio quelle del gender balance, dell'introduzione di persone con origine differente e anche della disabilità.

Cosa fate per sensibilizzarle?

“Il concerto che vorrei” è il nostro progetto, cofinanziato dal Ministero della Cultura, per mappare il livello di consapevolezza da parte di operatori, artisti e pubblico, in modo da raccogliere spunti utili professionalmente agli operatori. Il confronto con UILDM ci ha permesso di introdurre il tema della disabilità, ponendolo anche in termini di beneficio economico. È stato Rasconi (Presidente nazionale UILDM, n.d.r.) a farmi riflettere quando mi ha detto: “Le persone con disabilità oggi fanno sempre più parte di un pubblico che può sostenere le attività di chi propone eventi. Per questo è importante aprirsi a questi pubblici

in un contesto che cambia. Non è, quindi, solo una questione di valori.”

Come sta andando il progetto?

Abbiamo dedicato due anni ad analisi e mappatura, attraverso la diffusione di un questionario e la presentazione diretta del progetto in oltre venti spazi di musica dal vivo, portando talk, sensibilizzando e intervistando artisti e pubblico. Abbiamo già prodotto un glossario unico, articolato e aperto: si trova sul nostro sito e si può modificare e arricchire. In questo terzo anno implementeremo quattro spazi, individuati tra quelli che si sono mostrati collaborativi, da Milano a Palermo: ne miglioreremo la capacità di accoglienza in termini di barriere e di personale formato.

Non credo esista un altro progetto tanto ampio e approfondito su questo tema, e auspichiamo che il Ministero scelga di cofinanziare anche il seguito di questo progetto pilota, in modo da renderlo organico.

Come nel concreto migliorerete l'accoglienza?

Il nostro progetto ha tre campi di azione: il gender gap, includendo oltre alle donne anche altri generi

sottorappresentati; la diversity, includendo le persone di provenienze geografiche e religiose diverse; l'accessibilità. Nel corso del progetto ci stiamo focalizzando di più in alcuni suoi aspetti. Nell'ambito della disabilità, per esempio, oltre a collaborare con UILDM stiamo interagendo con associazioni di persone sorde, e in quel caso si lavora sugli stimoli sensoriali, visivi e tattili. Bisogna però calibrare bene gli interventi, perché spettacoli con una forte scena visiva potrebbero disturbare persone con difficoltà neurologiche. Di fronte a tanta vastità, per non perderci, è stato necessario chiederci cosa potesse essere trasversale. Ci siamo così resi conto che una comunicazione chiara e dettagliata ha la capacità di agevolare tutti: la scelta dei colori, delle icone, la scrittura delle informazioni per esempio di fronte alle biglietterie, se sono più facilmente leggibili da persone con limitazioni visive, lo sono anche per le altre. Se sono più facilmente comprensibili per persone con difficoltà intellettive, lo sono anche per le altre. Entro l'estate pubblicheremo delle linee guida. Proseguiremo concentrandoci sul management degli spazi e sulla formazione del personale.



UN'ALLEANZA FRUTTUOSA

L'intervista a Gabriele Desiderio di Relazioni istituzionali (Unpli)

Cos'è Unpli?

La rete nazionale di circa 6 mila Pro loco, che conta circa 600 mila soci. Queste ultime sono associazioni private composte da cittadini che si impegnano, a seconda della loro inclinazione, per promuovere i propri territori. Siamo una organizzazione non governativa accreditata all'Unesco, perché i nostri progetti mirano alla salvaguardia del patrimonio culturale, coinvolgendo tutte le categorie sociali.

Che eventi propongono le Pro loco?

Ognuna decide il tipo di attività che vuole creare: ci sono presentazioni di libri, passeggiate sul territorio, le più famose sagre, i presepi viventi, le infiorate, tutto quello che è collegato ai riti e alle tradizioni culturali della propria comunità. Parliamo di un movimento che genera circa 2 miliardi di euro che incidono sul Pil nazionale.

Qual è il rapporto di Unpli con UILDM?

Qualche mese fa abbiamo siglato un protocollo d'intesa operativo con UILDM, di collaborazione per la formazione degli operatori e dei volontari e per lo sviluppo di progetti specifici, per esempio, UILDM ci ha aiutato nel formulare alcune domande di un questionario di mappatura delle Pro loco.

Il tema dell'accessibilità era stato affrontato prima?

È sempre stato presente. Noi svolgiamo un ruolo di sensibilizzazione della nostra rete, poi le singole Pro loco, dipendendo dai rapporti con l'amministrazione locale, riescono a creare eventi inclusivi, ma finora ciò non è avvenuto in modo strutturale. Ora puntiamo, gradualmente, a sistematizzare questo fondamentale aspetto, nel dialogo con le associazioni che rappresentano le istanze di chi finora non è sempre stato incluso.



IL MIO DISTROFICO

AHIA PREVENTIVO

di Gianni Minasso

Più vado avanti nel perpetrare le puntate di questa rubricaccia e più mi rendo conto, pur essendo io stesso già in partenza un distrofichetto doc, di quanto sia affascinante l'ambito della distrofia muscolare e di come bisognerebbe realizzare un'enciclopedia a dispen- se per spiegare meglio urbi et orbi i nostri (si fa per dire) intriganti segreti. E adesso, prima che a molti di voi lettori venga in mente l'idea di crocifiggermi, lasciatemi almeno aggiungere un'ulteriore perla alla mia (naturalmente si fà per dire) collana.



**QUESTA VOLTA TRATTERÒ
IL COSIDDETTO "AHIA
PREVENTIVO", UNA FREQUENTE
MANIFESTAZIONE SONORA DIETRO
CUI, PIÙ CHE UN'ESCLAMAZIONE
DI SOFFERENZA, SI CELA SPESSO
UN CHIARO SEGNALE DI AVVISO,
DI PERICOLO.**

Mi spiego meglio. Quando si interagisce materialmente con un distrofico, cioè letteralmente quando gli si "mettono le mani addosso" (beninteso per aiutarlo), capita sovente di sentir provenire da parte sua degli accorati strilli di dolore, in apparenza spropositati rispetto agli eventuali danni subiti, magari a causa di semplici sfioramenti. Fra l'altro ciò non risulta essere una prerogativa attribuibile al solo mondo dei privi di distrofina, poiché anche gli altri

disabili in condizioni di gravità, insieme alle persone anziane e a quelle temporaneamente infortunate, soffrono di questa stessa sindrome. Inoltre, almeno finora, né la sussiegosa scienza medica, né la fumosa psicologia hanno minimamente preso in considerazione queste cruciali nonché diffuse geremiadi. Ma andiamo a esaminare

più nel dettaglio le peculiarità di questo bizzarro fenomeno vocale. In condizioni normali, cioè dopo la classica

martellata assestata involontariamente sul pollicione o la testata inferta allo spigolo della finestra rimasta aperta, l'interiezione onomatopeica "Ahia!" esprime un dolore improvviso, "specialmente di tipo fisico" si affrettano a chiarire i vocabolari. E fanno bene perché invece, nel caso dei distrofichetti, il male provato (e quasi immaginario) deriva spesso da un'altra causa. Intendiamoci, non è che gli affetti da dmp siano bambinetti ipersensibili, capricciosi o particolarmente delicati, anzi, traumi da cadute, spasmi muscolari, tracheostomie, operazioni chirurgiche assortite e via di questo (s)passo, li rendono spesso simili a dei Rambo in carrozzina. Al contrario il nocciolo della questione è un altro e risiede nelle ripetute violazioni della cosiddetta "bolla prossemica".

A proposito di questa espressione gli esperti ci hanno spiegato che lo spazio vitale di ogni essere umano non coincide con quello occupato dal corpo, ma si estende ben al di là di esso grazie a una bolla invisibile, dentro la quale non è mai gradita la presenza di un'altra persona, a

meno che non vi sia stata esplicitamente invitata.

Avendo perso da lungi l'autonomia, gli indifesi distrofici assistono dunque a ripetute intrusioni nella loro sfera personale, commesse da chi deve fornire l'indispensabile aiuto, siano essi badanti, familiari, caregiver, volontari, infermieri eccetera.

QUINDI I POVERINI PROVANO NON SOLO IMBARAZZO, MA ANCHE FASTIDIO E, NON ESSENDO POSSIBILE LA GESTIONE DEL PROPRIO CORPO, UN FILINO DI PAURA.

Ecco allora che scatta un allarme differente dall'"Ahia effettivo" (cioè di quello emesso a botta ricevuta e prodromi della sofferenza in corso), si tratta appunto del già citato "Ahia preventivo", un'efficace sintesi di "Occhio, attento che questo corpo sono io". Un consiglio: i normodotati scettici provino anche solo per un istante a immaginare cosa vuol dire trasformarsi in un sacco di patate e affidarsi completamente a braccia e a volontà talvolta distratte, maldestre e inesperte. Comunque queste reazioni di dolore anticipato non dovrebbero essere una novità per chi frequenta da vicino i distrofici e sicuramente si è reso conto più volte di come sia difficile, molto difficile (se non impossibile), "manipolarli", figurarsi farlo correttamente e per di più dolcemente (infatti si sono registrati casi estremi in cui è partito un "Ahia!" anche quando un normodotato si era semplicemente appoggiato ai manici della carrozzina...). Ma arrivati a questo punto che fare? Non è di certo un problema (come tanti altri!) che attualmente possono risolvere i medici o, peggio ancora, gli psicologi. In attesa che qualche

ricercatore metta sul vetrino del suo microscopio la questione, l'unica soluzione disponibile è il classico rimedio della nonna: il sempre utile, vecchio e caro compromesso (grazie al quale, fra l'altro, si potrebbero risolvere numerose altre grane, anche a livello internazionale e di sicuro ben più tragiche di questa).

Tradotto in pratica, significherebbe che le due parti in gioco, cioè i colpiti dalla distrofia da un lato e i normodotati dall'altro, dovrebbero cedere un po' del loro territorio: i primi cercando di sfozzare la quantità degli "Ahia preventivi" messi in circolazione, fidandosi un briciolino di più degli aiutanti, e i secondi capendo meglio la natura di queste esclamazioni e impiegando una più grande attenzione nelle varie fasi di aiuto. Insomma, tanta pazienza e sensibilità da parte di tutti, in un idilliaco (sebbene, lo riconosco, utopico) clima all'insegna del "Volemos bene". Tutto ciò sperando che non succeda come nella favoletta "Al lupo! Al lupo!" di Esopo, nel senso che poi, quando si ha davvero male, non ci creda più nessuno. Un'ultima cosa. State tranquilli, sono consapevole del fatto che, come già detto, anche a proposito della distrofia muscolare esistono indubbiamente tanti altri argomenti ben più interessanti e importanti di questo (vale a dire terapia, qualità della vita, inclusione eccetera), però mi scappava di dirlo. Per favore non sgridatemi, sono fatto così, abbiate pazienza e sopportatemi.

E LO SGUARDO DRITTO E APERTO NEL FUTURO

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

La mente viaggia libera, immagina, spazia dove da sola forse non sarebbe arrivata con la stessa potenza. I piedi invece stanno nel presente, qui e ora. In estrema sintesi, è questo il cuore del progetto “Vivo il presente e affronto il futuro”, promosso dalla Sezione UILDM di Sassari con la collaborazione di UILDM Monza, che ha già testato e proposto sul suo territorio questa attività, e della Direzione Nazionale UILDM. Un lavoro di rete, di condivisione, che ha permesso di sperimentare nuovi e “vecchi” strumenti al servizio delle persone con malattie neuromuscolari. Il progetto, che ha ottenuto il finanziamento di Fondazione Roche, coinvolgerà infatti 20 giovani uomini e donne

con la distrofia muscolare di Duchenne (DMD) e l'atrofia muscolare spinale (SMA). L'obiettivo è promuovere un percorso di benessere psicologico attraverso l'utilizzo di visori di realtà aumentata, per amplificare le tecniche già utilizzate oggi in psicologia (Augmented Psychology) grazie a vere e proprie storie di trasformazione. La Sezione di Sassari ha strutturato questo percorso attraverso 4 laboratori che si svolgeranno in settembre, condotti da una psicologa esperta nella Casa vacanze UILDM di Platamona. Insieme alle attività con i visori, verrà avviato uno sportello di accompagnamento e supporto psicologico per i beneficiari del progetto e le loro famiglie.

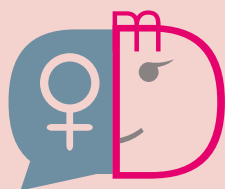
«Collaborare con UILDM Monza e la Direzione nazionale ci ha permesso di portare a Sassari un progetto davvero utile e concreto per le persone con disabilità - racconta Gigliola Serra, Presidente di UILDM Sassari - Siamo

davvero felici di avere al nostro fianco persone esperte che possono aiutarci non solo a fare del bene a chi convive con malattie neuromuscolari come la distrofia di Duchenne e la SMA, ma anche a far crescere le nostre competenze in campo medico-sanitario. La nostra speranza è che questo progetto vada così bene da poter essere replicato e avvicini alla Sezione nuovi volontari. Ci sono molte attività che hanno bisogno di nuove energie.»

«Quando l'emergenza Covid ha iniziato a essere un po' meno pressante - spiega Gabriella Rossi, Presidente di UILDM Monza - in Sezione abbiamo cercato una soluzione che potesse unire il bisogno di tornare alla socialità e quello della sicurezza. I visori per la realtà virtuale sono stati una ottima soluzione: all'inizio potevamo farli utilizzare a una sola persona alla volta, in casa. Pur con queste limitazioni, abbiamo notato l'impatto positivo di questo strumento sulle persone con disabilità ed è così che abbiamo chiesto a Fondazione della Comunità di Monza e Brianza di aiutarci a sostenere il finanziamento di visori sufficienti per sedute di gruppo in Sezione. L'idea che ci ha guidato è stata quella di lavorare sulle emozioni, per dare alle persone una valigia degli attrezzi per leggere la realtà. Governare la frustrazione permette di guardare il bicchiere mezzo pieno e di non farsi travolgere dalle emozioni negative. Queste fanno parte del presente, certo, ma non sono il tutto.»



IL DIALOGO CON **NON UNA DI MENO**



“Per non una di meno, oggi siamo meno”: questo è il motto che ha accompagnato la lettera aperta scritta da me e Asya Bellia, a seguito dell’inaccessibilità della manifestazione nazionale organizzata dal movimento transfemminista nazionale Non una di meno che combatte, reclama e lotta contro la discriminazione di genere e sui generi.

L'accessibilità è lo strumento per portare la voce delle donne con disabilità all'interno del principale movimento femminista italiano. Per 'voce' intendiamo le istanze delle donne disabili e la possibilità di visualizzarle in quanto donne, con esigenze e diritti anche specifici ma non lontane dal subire lo stesso livello, se non maggiore, di oppressione, abusi e violenza rispetto alle donne disabili. È molto faticoso dover ribadire ancora una volta la nostra esistenza, affermare che vogliamo essere parte dei movimenti e siamo stanche del fatto che avere una disabilità renda invisibile tutto

il resto, l'essere donne, l'essere queer, i nostri orientamenti sessuali. Ancora oggi, nonostante il lavoro di decostruzione che ci si aspetta all'interno dei movimenti transfemministi, la disabilità è una livella che appiattisce e copre tutto il resto. Tenere un approccio di complessità su questi piani è sicuramente difficile, ma non impossibile. È nato un movimento a seguito della lettera, formato dalle persone firmatarie e collettive che si sono riunite da tutta Italia per portare avanti il discorso sull'abilismo e le donne con disabilità all'interno degli spazi transfemministi. Si sono organizzate circa tre call online, e alla fine di febbraio è arrivata la risposta alla lettera da parte di Non una di meno (NUDM). La risposta contiene sicuramente dei tratti positivi: il movimento ha interiorizzato il tema dell'accessibilità e fruibilità come tema politico all'interno delle istanze femministe, ma ancora sembra sfuggire il contenuto specifico e le istanze delle donne disabili. Riportiamo qui qualche istanza che ci sembra fondamentale e che sembra ancora non trovarsi del tutto dentro al movimento:

- il superamento della percezione della donna con disabilità come persona desessualizzata, utilizzando un pregiudizio opposto a quello che di solito viene rivolto alle donne senza disabilità, che

DONNE

di **Marta Migliosi**
per il **Gruppo Donne UILDM**

- vengono ipersessualizzate;
- la garanzia di personale formato e l'accessibilità ai percorsi di salute e prevenzione;
- l'accesso senza ostacoli o pregiudizi ai percorsi di maternità;
- l'accesso e la formazione ai servizi di ascolto per le donne vittime di violenza, ricordando qui la petizione “Non c'è posto per te” lanciata da Simona Lancioni, responsabile del Centro Informare un'H, e incentrata sul fatto che le donne disabili con patologie psichiatriche vengono escluse dalle case rifugio e inserite in altri centri residenziali per persone disabili;
- la necessità di avviare una riflessione sui femmicidi quando la vittima è disabile e studiare la narrazione, mediatica e non, che ne segue;
- l'esposizione delle donne disabili alla violenza è maggiore rispetto a quelle non disabili e avviare dei percorsi di consapevolezza e formazione su questo è, ritengo, fondamentale.

Ci auguriamo che la lettera e il movimento che ne è seguito non si esauriscano e siano capaci di moltiplicare gli spazi e le forme in cui introdurre questi temi. Soprattutto, speriamo di non dover più ripetere: “Riguarda anche noi e siamo anche noi donne”.

VIAGGIARE ED ESPLORARE NUOVE CITTÀ: AVVENTURA O SFIDA?

Matteo Gualandris, socio di UILDM Bergamo e collaboratore di DM, ci regala due pagine per immaginarci viaggiatori, esploratori, curiosi vacanzieri. Un contributo che accogliamo con piacere in questo DM che guarda all'estate.

Matteo Gualandris

to e semplice, o quasi, se tra i protagonisti non c'è una persona con una disabilità. Ancora una volta, quando c'è la parola disabilità, tutto si complica, e nelle mie esperienze di viaggio, niente è mai stato semplice, ma in fondo, nemmeno così impossibile.

“Perché?”, immagino vi chiederete, e la risposta è semplice: perché basta volerlo.

Certo, ogni persona e ogni disabilità è diversa, c'è chi ha bisogno di più assistenza e chi di meno, ma si parte sempre dalla volontà!

Da quanta voglia, quanta determina-

zione, quanto desiderio c'è nel cuore di una persona. Io sono fatto così, amo viaggiare come poche altre cose nella vita, e anche se è difficile, quando ne ho la possibilità, faccio di tutto per farlo.

Gli step che seguo sono semplici e ormai determinati: con chi viaggiare, come e dove.

Il primo è il punto fondamentale, non essendo autosufficiente ho sempre bisogno di una o più persone per muovermi e gestirmi: il gruppo è ormai rodato e definito, ossia la mia cerchia di amici, coloro che in

“Ehi! Ho un'idea, che ne dici se la prossima estate ce ne andiamo alla scoperta di una città europea? Berlino? Barcellona? Magari Parigi? Andiamo!”

Questa potrebbe essere la tipica idea di esperienza tra amici per le vacanze estive, un'avventura a base di zaino in spalla alla volta di nuove mete da esplorare. Un piano perfet-



pratica vedo ogni fine settimana. Credetemi, viaggiare con i propri amici è qualcosa di meraviglioso, il divertimento è sempre assicurato, il consiglio più grande è perciò questo: circondatevi di gente che vi vuole bene e che vi ama per ciò che siete, il resto viene da sé!

Poi si pensa al come viaggiare: in auto o in aereo? Qui sta a voi e alle vostre esigenze. A me personalmente piace alternare le due cose, viaggiare in auto è sicuramente più comodo, si ha più indipendenza e libertà, ma talvolta è anche bello rompere gli schemi. L'aereo o qualsiasi altro mezzo diverso dall'auto rappresenta un banco di prova non indifferente da affrontare.



Un grande consiglio è quello di sbattere la testa più e più volte: volete viaggiare in aereo o in auto e non rinunciare alla vostra carrozzina elettrica? Fatelo!

In tutt'Italia ci sono diverse agenzie di noleggio di auto per disabili e questa soluzione può darvi una grande mano (parlo per esperienza!). Quando prendete l'aereo, comunque, ricordate di mettere in

sicurezza la vostra carrozzina staccando Joystick e pedane, questa è la cosa fondamentale!

Infine, il dove: Italia, estero, andate dove vi porta il cuore.

Io ho viaggiato un po' ovunque e mi sono sempre trovato benissimo! (Barcellona per ora il top come accessibilità e comodità per le carrozzine). Quando cerco un alloggio passo in rassegna tutti i soliti siti, soprattutto booking.com e airbnb, senza inserire però particolari filtri di ricerca come ad esempio "struttura per disabili", e in un secondo momento, quando scrivo una mail informativa, che chiedo ai proprietari dell'appartamento o alla segreteria dell'hotel se l'alloggio può essere adatto alle mie esigenze specificando le cose di cui ho bisogno (bagno abbastanza grande, camere al piano terra se si tratta di una casa). Importantissimo non basarsi solo sulle fotografie all'interno degli annunci, se si ha la possibilità meglio chiedere foto extra via mail. Cercate di organizzare il viaggio con

anticipo, in autonomia, programmando le visite, cercando i posti dove mangiare, ma lasciate spazio anche all'imprevisto, a fine vacanza sarete orgogliosi di voi stessi!

Viaggiare è magnifico, è un'avventura ma anche una sfida: vi arricchirà come persone e vi farà stare bene. Credetemi. Perciò, viaggiate!



AFFETTUOSI RICORDI



Maddia Tirabassi

Maddia Tirabassi se ne è andata la sera del primo gennaio 2024 quando ancora ci scambiavamo gli auguri per il nuovo anno. Desidero ricordarla a nome dell'Associazione, del Direttivo, dei volontari, dei soci che l'hanno conosciuta e mio personale. Ciascuna delle persone che l'ha conosciuta per molto tempo la conserverà nel proprio cuore per tante ragioni ma lei ha dedicato gran parte della sua vita a UILDM, per questo mi perdonerete se il mio sarà un ricordo solo parziale.

Maddia è stata per molti anni componente della Direzione Nazionale UILDM, poi nel Collegio dei Proibiviri, componente del Comitato Regionale ed era, tutt'ora, componente del Direttivo della Sezione di Modena di cui è stata segretaria. L'elenco degli incarichi non è in grado di definire la sua lunga e proficua attività, la sua personalità e i legami duraturi che è stata capace di instaurare. Anche negli ultimi anni continuava a tenere relazioni con amici e soci UILDM in ogni parte d'Italia.

Ne sono testimonianza i messaggi ricevuti.

UILDM è stata la sua seconda famiglia fin dal 1980, quando è stata fondata la Sezione di Modena intitolata a Enzo e Dino Ferrari. Suo papà, Bruno Tirabassi, ne è stato socio fondatore assieme alla pro-

fessoressa Maria Lugli, che ne è stata presidente fino al 2019, assieme al papà di Rossana Roli, Renzo, al Professor Guaraldi e allo stesso Ingegnere Enzo Ferrari.

È una comunità, quella UILDM, che ha sostenuto le persone con distrofie muscolari in anni in cui neppure se ne parlava. È stata in grado di dare risposte a bisogni di tipo sociale, di aggregazione, di inclusione e a bisogni di tipo sanitario. Se oggi ci sono maggiori informazioni scientifiche sulla distrofia, se le associazioni di pazienti sono in grado di fare pressioni e sostenere provvedimenti a livello nazionale, se possono essere presenti ai tavoli regionali, pure se esiste Telethon, se la ricerca scientifica e farmacologica hanno reso disponibili alcuni farmaci per talune malattie, purtroppo ancora pochi, un grande merito va a persone come Maddia che, in modo intelligente e competente, facendo propria la condizione di tanti malati, hanno costruito pazientemente i presupposti affinché la distrofia muscolare non restasse solo una malattia rara sconosciuta.

Maddia mi ha accolta in UILDM in una fase delicata della vita dell'associazione, al culmine di un difficile ricambio generazionale. È stata un'amica preziosa e generosa, che mi ha sostenuto e indirizzato; avevamo tante affinità.

Maddia mi ha accolta nella sua casa. Dovrei dire mi hanno accolta, lei e Mauro, suo marito, che se ne è andato meno di due mesi prima di lei. Voglio ricordarlo con affetto perché anche lui è stato una persona straordinaria: attento e disponibile come pochi che ho conosciuto.

Voglio dire a Miria, sua sorella, che le sono vicina, le siamo vicini in tanti. Troppi lutti in così poco tempo. Suo marito Elis che a causa della pandemia non abbiamo neppure potuto salutare, Mauro e, ora, Maddia. È dolorosamente difficile affrontarli ma non sei sola.

Maddia era stanca della sua condizione, si è spesso rammaricata di non essere più in grado di dare un contributo. Le rispondeva di resistere perché avevo ancora bisogno di lei. Il vero insegnamento di questa donna coraggiosa è stato la sua capacità, fino all'ultimo, di guardare al futuro con lucidità. È stato così anche nell'ultima telefonata che mi ha fatto, pochi giorni prima di andarsene.

Cara Maddia, fai buon viaggio. Con dolore ti abbiamo lasciata andare ma ti ricorderemo sempre con affetto e riconoscenza per quanto ci hai lasciato.

*Franca Barbieri
Presidentessa della Sezione
UILDM di Modena*



Mirko Ferrante

Buongiorno a tutti, vorrei dire due parole su mio marito Mirko Ferranti, purtroppo deceduto ad ottobre 2023.

Mirko è stato per qualche anno presidente della Sezione UILDM di Imperia. Si è impegnato molto nel portare avanti la Sezione dopo Elio. Il suo impegno era rivolto a persone con disabilità simile alla sua, perché potessero far valere i propri diritti, con l'aiuto di tutte le persone che erano attive nella Sezione di Imperia.

Era una persona molto solare, viveva la sua vita come non avesse alcuna disabilità, era molto attivo, programmava viaggi tutto l'anno. Insieme abbiamo fatto moltissimi viaggi in Italia e in Europa, con il nostro amato camper tutto attrezzato per i suoi bisogni di persona in carrozzina, camper che io guidavo. Era entusiasta della vita nonostante spesso incontravamo difficoltà, soprattutto dovute a barriere architettoniche. Insieme superavamo ostacoli di natura sia fisica sia mentale.

Era molto caparbio e voleva vivere appieno la sua vita, anzi la nostra vita e così ha fatto, finché ha potuto.

Cordiali saluti a tutti.

*Adriana Giglio
Vedova di Mirko Ferrante
UILDM Imperia*



Fausto Azzaro

Fausto era una persona silenziosa ma al contempo piena di entusiasmo e voglia di mettersi in gioco. Il gioco, quello del powerchair hockey, era una delle sue più grandi passioni. Ha militato nei Goodfellas Pavia prima, nei Turtles poi e, per finire, si era unito al Dream Team Milano. Tenace in campo come nella vita, ha sempre avuto al suo fianco l'instancabile papà Carmelo, sempre pronto a farsi in quattro per lui e per tutti i compagni di squadra. Uno zio premuroso, che ha saputo raccontare e coinvolgere la nipotina nello sport e nelle attività promosse dall'associazione.

*I compagni di squadra
Dream Team Milano*

Fausto è stato per diversi anni socio di UILDM Pavia, ha partecipato alle nostre attività di teatro con altri coetanei e ha vissuto la nascita della squadra di powerchair hockey Goodfellas Pavia.

Se dovessi accendere la luce e la memoria posso vedere i momenti in cui ragionavamo sul portare anche a Pavia la disciplina dell'hockey, per me quello è stato un periodo in cui andavo realmente sotto casa delle persone che potevano essere interessate a fare qualche prova di gioco. Fausto è stato una di queste persone. Con lui siamo poi andati in giro a vedere anche le partite della squadra di Milano.

Poi c'è la parte del teatro, un momento importante di cui ricordo i legami che si sono stretti con altri soci e altri ragazzi che, dopo scuola, venivano in associazione per il laboratorio. Tanti momenti che si affollano nella mente, emerge però in tutti questi la voglia di esserci che Fausto dimostrava quotidianamente, quell'andare a testa bassa verso il futuro, consapevole di dover ogni tanto essere duro. In Sezione ci portiamo dentro il forte legame che leggevamo tra lui e il padre. Oggi più che mai siamo vicini alla famiglia.

*Fabio Pirastu
Presidente di UILDM Pavia*