



DONNE

di **Silvia Lisena**

per il **Gruppo Donne UILDM**

H-ABUSI

Potrei definire la mia prima esperienza alle Manifestazioni Nazionali UILDM con una parola che riassume in sé una molteplicità di sfumature emotive: intensa. Ero lì venerdì 17 maggio come referente del Coordinamento del Gruppo Donne per intervenire, assieme alla collega Anna Mannara, al seminario “Violenza e multi-discriminazione sulla donna con disabilità”. Ho presentato cinque testimonianze di donne con disabilità vittime di episodi di violenza, tratte dal filmato “Violences du silence” dell’associazione francese Femmes pour Dire Femmes pour Agir, per poi individuare i principali comportamenti abusivi nella relazione tra una persona con disabilità e il suo caregiver. Ho affrontato anche il tema della sterilizzazione forzata, dichiarandone la ferma contrarietà del Gruppo Donne.

Il momento culmine, almeno per me, è stato quando ho ricondotto il fenomeno della violenza alla sua origine, il mancato riconoscimento dell’integrità della donna con disabilità che si sente sempre incompleta, carente di quel plusvalore di cui invece sono dotate le coetanee senza disabilità. Il sentirsi continuamente indietro nonostante gli sforzi porta alcune a ricercare accoglienza in chi non sa darla, accontentandosi di pseudorelazioni incomplete, morbose e non

sane, fino a incorrere addirittura in casi di violenza fisica, sessuale o psicologica: ho pronunciato queste parole ben consapevole di sollevare un argomento che interessava o aveva interessato se non tutte, gran parte delle donne con disabilità presenti nella stanza. Me in primis, visto che attraverso le parole di altre storie volevo indirettamente e implicitamente raccontare senza raccontarlo ciò che era stato anche il mio vissuto, sebbene per certi versi (e fortunatamente) non fosse caduto nell’estremo dell’abuso fisico o sessuale.

Ho poi elencato gli strumenti funzionali per contrastare questo fenomeno: il corso di autodifesa per donne con disabilità del Gruppo Donne GALM, il Progetto Aurora dell’Associazione Frida e la consulenza alla pari. Ho accennato alle iniziative cui il Gruppo Donne ha dato sostegno in questi anni e infine ho ricordato il premio ricevuto nel 2011.

Il seminario è stato poi corredato dalla breve testimonianza della collega Xenia Ciugai, dalle riflessioni conclusive di Anna e dall’ incisivo intervento del giornalista Claudio Arrigoni che ha evidenziato l’importanza delle parole quando si parla di disabilità e in generale di tutte le minoranze che sono ancora oggi fonte di una forte discriminazione. Discorso importante anche perché fatto, casualmente, nella Giornata

internazionale contro l’omofobia, la bifobia e la transfobia. Insomma, in barba alle superstizioni legate al mito infausto del venerdì 17, il seminario ha riscosso un esito positivo. E per me, alla fine, è stata una catarsi: ero giunta lì come referente del Gruppo Donne e ne sono uscita come me stessa. Non è stato facile “scorticarsi” parlando del peso che si porta una donna con disabilità, ma ho mostrato anche la luce che si vede e deve vedere in fondo al tunnel. Ho cercato di dimostrare che la voglia di ricominciare, di vivere e di essere felici, così come il diritto a fare tutte queste tre cose, è quanto di più forte ci sia contro la violenza. Soprattutto, l’auspicio che mi auguro sia trapeolato dal seminario è che nessuna donna con disabilità debba più pensare di essere sola e incompresa, perché da qualche parte c’è qualcuno pronto ad accogliere il suo dolore e a trasformarlo in bellezza: di sicuro, il Gruppo Donne ci sarà.

È stata una gioia incredibile incontrare di persona alcune componenti del Coordinamento e poter dare finalmente concretezza a identità finora solo virtuali: le nostre mani amiche che in quest’occasione si sono strette rappresentano la promessa di rinnovare l’impegno nel percorso di crescita e di esplorazione del mondo delle donne con disabilità, che è solo all’inizio.



NIENTE DI DEFINITIVO

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro
per la Documentazione
Legislativa UILDM
e HandyLex

Negli ultimi mesi, più che norme definitive vi sono atti normativi che iniziano o proseguono il loro iter senza giungere all'approvazione definitiva, oppure si affacciano ora alle prime analisi. Osserviamo ciò che si sta muovendo.

IL DECRETO CORRETTIVO SULL'INCLUSIONE SCOLASTICA

Nel 2017, in applicazione della famosa legge sulla “Buona scuola”, fu approvato un decreto legislativo (il n. 66) che fissava “Norme per la promozione dell’inclusione scolastica degli studenti con disabilità”, un testo negli intenti assai rilevante ai fini dell’inclusione scolastica. Nell’analisi successiva all’approvazione, tuttavia, da più parti si sono rilevate alcune lacune, alcune difficoltà operative, necessità di modificazioni. Negli ultimi mesi il

Ministero dell’Istruzione ha quindi elaborato, dopo un confronto con le associazioni delle persone con disabilità e con altre organizzazioni interessate, uno schema di decreto correttivo che il Consiglio dei Ministri ha approvato a maggio scorso e che ora è sottoposto al parere delle Commissioni competenti delle Camere. Il testo ha suscitato divergenti reazioni e diverse considerazioni da parte delle associazioni e degli addetti ai lavori. Vi si colgono aspetti positivi ma si rilevano da più parti anche varie criticità. Di quel testo, particolarmente complesso e articolato, ci limitiamo ad analizzare gli aspetti di maggiore diretto e imminente impatto sugli alunni e le alunne con disabilità. Un punto significativo riguarda la revisione della certificazione ai fini dell’inclusione scolastica, ma anche di tutte le valutazioni che riguardano persone in età evolutiva. Nella sostanza si profila una differenziazione dei percorsi di accertamento fra minori e adulti. Le commissioni chiamate a valutare i minori dovrebbero in futuro essere costituite da esperti specifici in una composizione diversa da quelle che valutano gli adulti. Il che, almeno in via teori-

ca, dovrebbe favorire una migliore qualità nelle valutazioni e nelle relative certificazioni.

C’è chi ha ritenuto apprezzabile il richiamo all’ICF (Classificazione internazionale su Funzionamento, Salute e Disabilità) e alla valutazione bio-psico-sociale, come pure la sottolineatura del coinvolgimento degli alunni alla formulazione del loro progetto di vita. Ma il decreto chiarisce meglio anche i ruoli e le competenze in materia di assistenza all’autonomia e comunicazione e l’assistenza igienica e di base, aspetto estremamente sensibile nei processi di inclusione e, ancora oggi, fonte di contenzioso, disagio, marginalità. Fra le misure apprezzabili c’è l’obbligo di indicare chiaramente nel PEI (Piano Educativo Individualizzato) la proposta per il numero delle ore di sostegno alla classe frequentata dall’alunno con disabilità (da considerare anche nel percorso di uso complessivo delle varie risorse di sostegno in dotazione della scuola) e per le altre risorse umane di supporto (assistenza igienico personale, assistenza specialistica per l’autonomia e la comunicazione).





Perplessità invece sono state rilevate verso il previsto PEI “provvisorio” da approvare entro il mese di giugno. Si è acutamente osservato come se a fine anno scolastico c'è una seria verifica del PEI (rispetto a cosa ha funzionato e cosa no), essa può servire al Gruppo di Lavoro Operativo dell'anno successivo per progettare gli interventi in modo adeguato. Un altro limite importante riguarda la continuità didattica, cioè il contrasto al disagio di molti studenti che si vedono cambiare spesso e ripetutamente l'insegnante di sostegno con ciò che ne consegue in termini didattici e di inclusione. Il nuovo testo correttivo non risolve del tutto la questione che riguarda soprattutto gli insegnanti precari. La possibilità di conferma per loro sarà possibile sì, ma solo se gli insegnanti di sostegno sono specializzati. Se la disposizione è idealmente corretta, si scontra con la realtà dei fatti: in molte regioni gran parte degli insegnanti assunti in modo precario modo non sono specializzati. E, sempre nell'ambito del sostegno, critiche riguardano anche il passaggio che esclude che l'organico dei docenti per il sostegno e dei collaboratori scolastici possa essere aumentato, non ammettendolo nemmeno per l'adeguamento a situazioni di fatto. Da alcuni esperti viene poi rilevata una critica piuttosto severa riguardo all'istruzione domiciliare: per garantirla non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica legati all'impiego di insegnanti di sostegno. Tradotto: inviare a domicilio un insegnante di sostegno non deve costare di più che impiegarlo presso il plesso scolastico di

attribuzione. Qualcuno ha opportunamente osservato come nel progetto di istruzione domiciliare degli alunni con disabilità non è detto si debbano impegnare esclusivamente insegnanti di sostegno. Ma c'è un altro paradosso: l'istruzione domiciliare ha peraltro finanziamenti specifici (decreto legislativo 63/17, articolo 8) e poterli usare per tutti, ma non per gli alunni con disabilità, rappresenta un evidente e incomprensibile atto di discriminazione.

IL CODICE UNICO SULLA DISABILITÀ

Era un intento espresso sia durante la campagna elettorale che nel “Contratto del Governo del cambiamento”: giungere alla approvazione di un Codice sulla disabilità. In effetti nella ormai datata seduta del 28 febbraio il Consiglio dei Ministri ha approvato lo schema di disegno di legge che prevede la delega al Governo per l'adozione appunto di un Codice in materia di disabilità. Tuttavia il testo non è ancora giunto alle Camere per la calendarizzazione e poi per la discussione e l'approvazione. Ma spieghiamo meglio quale dovrebbe essere l'iter anche per intuirne i tempi: il disegno di legge viene discusso, emendato, approvato da una delle due Camere (verosimilmente il Senato), poi passa all'altra Camera che lo discute a sua volta. Se vi sono modifiche, assai probabili su un tema così ampio, si ritorna all'altra Camera fino all'approvazione. Siccome si tratta di una legge delega sono previsti una serie di atti successivi,

generalmente decreti legislativi, elaborati in ambito governativo e poi sottoposti all'esame delle Camere. Il che significa che, per rendere realmente operative le prescrizioni e le indicazioni di un Codice, sono necessari poi molti altri atti normativi, alcuni dei quali complessi. In questo caso siamo ancora alla delega iniziale che, come detto, non è ancora giunta alle Camere. Risulta che sia al vaglio della Ragioneria dello Stato che dovrebbe valutare la congruenza fra quanto previsto o prevedibile e la cosiddetta “formula di invarianza” e cioè se corrisponda al vero che il Codice, come espresso nello schema, non generi nuovi costi per l'Erario. Quindi, al momento, l'iter vero e proprio deve ancora iniziare. Lo schema, già ampiamente circolato, è piuttosto ambizioso perché non si limiterebbe a rendere coerente e omogenea la normativa già esistente (il che è già impegnativo), ma introdurrebbe anche profonde revisioni dei criteri di valutazione della disabilità, interventi in materia di riabilitazione, di formazione, di occupazione, di mobilità. Come tutte le leggi delega, anche questa reca un complesso di criteri direttivi che il Governo successivamente dovrà rispettare nella decretazione che la norma gli concede. Ed è proprio su questi criteri direttivi che già stanno emergendo le prime osservazioni critiche, che tuttavia appaiono per ora premature, ma che saranno interessanti motivi di approfondimenti successivi anche su queste colonne.



PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

ADOLESCENZA E VITA INDIPENDENTE

di **Valentina Ranaldi**

per il Gruppo Psicologi UILDM

Il Gruppo Psicologi UILDM, dopo aver firmato lo Speciale di DM 196, debutta con una rubrica che affronterà insieme ai lettori i temi più cari ma anche quelli più delicati che riguardano la vita delle persone con malattie neuromuscolari.

Una volta, durante un workshop di formazione, una ragazza mi ha detto che di Vita indipendente non avevo capito nulla, che Vita indipendente era una rivoluzione e non un progetto o un percorso socio-assistenziale. Poiché mi interessò di adolescenza, il tema della rivoluzione mi è sembrato pertinente e da allora ho sempre pensato alla Vita indipendente come a un cambiamento di prospettiva che si oppone a una logica di strade precostruite e di false piste che conducono non si sa dove. Dove va invece Vita indipendente? Verso l'autodeterminazione, la libertà di scelta, per l'irrinunciabile necessità etica di essere protagonisti della propria vita. In che modo produce questo movimento? Principalmente attraverso la figura dell'assistente personale che viene autogestita e formata dalla persona stessa. Dunque sappiamo dove vuole arrivare e, più o meno, con quali strumenti. Tuttavia, sappiamo anche che le rivoluzioni precorrono i tempi e anticipano un cambiamento che nel sentire comune si produrrà più lentamente; sono molte le perso-

ne con disabilità, anche giovani, che faticano a intraprendere la strada della Vita indipendente e per questo sono nate sul territorio agenzie di supporto a essa dedicate. Si è cominciato a pensare alla possibilità di un accompagnamento. La Vita indipendente è possibile a partire da un'età, di 18 anni, che simbolicamente rappresenta l'ingresso alla vita adulta. Per tutti: disabili e non. Non si tratta di una scelta burocratica perché non è un caso (sebbene sia una convenzione) che dopo i 18 anni la persona sia ritenuta responsabile delle proprie scelte e del governo di sé, possa sposarsi, decidere di generare un figlio, iniziare esperienze di separazione concreta dalla famiglia e di abitazione autonoma. L'adolescenza è un momento biologico e simbolico altamente propizio per scelte di questo tipo per una ragione molto importante: la forte spinta centrifuga verso il mondo esterno. Tutti sanno che gli adolescenti e i giovani vogliono "uscire"! A volte però, come molti coetanei, il giovane con disabilità appare smarrito e indugia nella famiglia d'origine perché l'aiuto che vi riceve gli sembra impareggiabile («Nessuno mi aiuta come mia madre»), perché tutto lì accade come al solito e si sente protetto. Ma anche perché nel mondo di oggi trovare un lavoro e l'amore non è facile. È il dubbio dell'adolescenza: andare o restare? Ma è un falso dubbio perché l'adolescente non può restare, indipendentemente dalla disabilità. E prima o poi deve "uscire" assumendosi un rischio e lasciando

ciò che conosce per ciò che può - intanto - provare a immaginare. Accompagnare alla Vita indipendente i giovani adulti non può limitarsi a una partnership nella costruzione di un progetto; c'è molto di più. Accompagnare alla Vita indipendente significa anche aiutare il giovane a immaginare che cosa ci guadagna. Significa creare luoghi, di confronto e di pensiero, in cui circolino ragazzi che hanno già un assistente personale e che possono decidere da soli quando vogliono andare al cinema o semplicemente "uscire". Luoghi in cui immaginare e, perché no, sognare. Fare errori e pure trasgredire. Ci sono ottime ragioni per cui la famiglia di origine possa "stare stretta" e c'è abbastanza benzina per superare la paura e fare il salto. C'è ancora un'altra ragione, se non bastassero quelle elencate, che chiama in causa non solo i ragazzi con disabilità ma anche i genitori: Vita indipendente non vuol dire fare a meno degli altri. Così come crescere non vuol dire fare a meno dei genitori. Vita indipendente vuol dire riconoscere il paradosso dell'accompagnare, che significa portare qualcuno da un luogo a un altro, stare insieme per separarsi. E scoprire, dalla distanza, che così si guadagna, che il piacere dell'accompagnare non ha bisogno della necessità. Non è necessario che ti debba sorreggere, perché io voglia camminare con te. Per usare un gioco di parole: "è del piacere che ho bisogno. Per il bisogno, me la caverò da me".



WHEELCHAIR HOCKEY

LO SPETTACOLO DEI PLAYOFF

—
di Anna Rossi

Consigliere FIWH
(Federazione Italiana
Wheelchair Hockey)

Forse mai come quest'anno ho potuto toccare con mano quanto un evento così importante come i playoff nazionali del Campionato italiano della Federazione Italiana Wheelchair Hockey siano un grosso evento sportivo dove i dettagli, l'agonismo, la preparazione tecnica e tattica sono o possono essere fondamentali ma anche e, forse, soprattutto, un momento di umanità, condivisione, fratellanza e amicizia. Sarà che erano forse troppi anni che mi ritrovavo nelle stanzette degli organizzatori a curarne il backstage e ad assicurarmi che tutto filasse liscio come l'olio, sarà che per la prima volta mi ci trovavo da giocatrice assieme ai Turtles Milano, a vivere un'esperienza per tutti noi nuova ed emozionante.

Eppure credo che valga per tutti. Credo che quella gioia di ritrovarsi, di condividere una passione forte e pazza come quella del wheelchair hockey, quell'entusiasmo di vivere assieme in un villaggio con il mare a tre passi e con la possibilità di respirare wheelchair hockey per tutto il giorno valga per tutti, dal bambino di cinque anni che sgambettando per la gioia fa il suo esordio in campo, al veterano campione del mondo che quella finale scudetto se l'è sudata e forse nemmeno osava sperarla il 21 maggio all'arrivo a Lignano.

Nel ricordo dei campioni che ci hanno lasciato nel corso del tempo, da Claudio a Brusa, da Mirko ad Alessio passano per Zio Ginesi e tanti altri, il voler stare "tra questi qua" - sentenziato dal presidente federale fin dall'apertura dei playoff - ha permesso a tutti di guardare oltre al campo.

Le finali sono sport e va certamente raccontato il trionfo dei Black Lions, tre volte consecutive campioni d'Italia, la grinta e la voglia di rivalsa degli Sharks Monza che sfiorano ancora una volta il tricolore, il dispiacere dei CocoLoco che quello scudetto lo volevano riportare a Padova, la soddisfazione dei Warriors Viadana (quarti

classificati), dei Madrats Udine (quinti) e dell'Albalonga Wheelchair Hockey (sesti).

Va festeggiata la promozione in A1 di Rangers Bologna e Leoni Sicani, e vanno applauditi i vincitori dei premi individuali: Simone Ranzato (Balck Lions Venezia - Miglior Portiere), Lorenzo Diosi (Albalonga WH - Miglior Mazza), Diego Mastrostefano (Albalonga WH - Miglior Stick) e Diego Masoli (Alma Madrats Udine - Miglior Under 16).

Ma c'è altro, c'è di più. C'è chi racconta l'esperienza delle finali con le lacrime agli occhi: «Non ho parole per descrivere quello che ho provato in questa settimana. Voglio solo dire che, anche se ci vediamo ogni settimana, mi mancate di già». E chi affida ai Social complimenti e frasi piene d'orgoglio: «Hai giocato con una grinta che non avrei potuto immaginare, talmente nascosta che per farla uscire hai avuto bisogno di lottare in campo contro i più forti del wheelchair hockey, e perché no anche campioni del mondo, esultando quando segnavi e piangendo a fine partita».

Quello che si vive a Lignano Sabbiadoro, in quei magici giorni delle fasi finali, va oltre il campo, è un misto di fratellanza, condivisione, voglia di andare oltre e superarsi, voglia di lasciare un segno, voglia di vivere al massimo, al di là del campo, della maglia che si ha addosso, della tifoseria. È qualcosa di inspiegabile, di unico, perché il wheelchair hockey si vive, e ai playoff quella magia non sentirla nelle vene è impossibile.



IL MIO DISTROFICO

Avanti MARCH!

di Gianni Minasso

A parte il lamentarsi, il pagare gli stipendi dei medici e lo scrivere libri di poesie, un'altra specialità dei portatori di handicap è il partecipare a cortei e parate. Infatti questi "gruppi di persone che sfilano incolonnate nel corso delle dimostrazioni pubbliche" rappresentano spesso una ghiotta occasione per corroborare i

propri diritti, dare manforte a qualche altra categoria, divertirsi, esibirsi o addirittura... combattere! Osservate le seguenti immagini e mi darete ragione. Di certo, ancora una volta, non mancheranno le occasioni per sganasciarsi dalle risate.



BRIC-À-BRAC

In verità dovremmo stare sull'attenti, impettiti, di fronte a questi pionieri dei diritti provenienti dal profondo degli anni '60. Invece, resi cinici da parecchi lustri di distrofia, freniamo a stento gli sghignazzi per le mise, i cartelli freschi di stampa, le carrozzine antidiluviane, l'andare tutti a spinta e poi... sbaglio o tra i facinorosi spunta anche una divisa?



LAVORO OSCURO

Non si resta soddisfatti nell'esaminare quest'ennesimo scatto di rivendica dei diritti, bensì c'è molto da recriminare. Infatti un povero portatore di handicap londinese si è sacrificato per la causa reggendo lo striscione da dietro, in totale anonimato. Vita indipendente sì, ma incominciamo a non sfruttare in modo così ignobile la diversità (di altezza).



STRADA FACENDO

Partorita da Telethon nel 2012, la Walk of life ci ha permesso di giocare in casa (Uildm). Una particolare menzione va quindi ai tanti distrofichetti che, assurti al ruolo di protagonisti della camminata, hanno approfittato di essere sotto ai riflettori per gonfiare il petto, fare i vanitosi, guardare con disprezzo i normodotati, elargire perle di banalità e tacchinare il sesso opposto al proprio.



NAZISKIF

Talvolta, purtroppo, la disabilità mentale si somma a quella fisica. È il caso di quest'handicappato (*sic!*) tedesco che prende parte a un corteo notturno di neonazisti. Per noi, feccia invalida motoria, è ancora fresca la memoria storica di come, oltre a tutto il resto, il capo del Terzo Reich si era comportato con i disabili grazie al progetto Aktion T4. Testa rasata sì, ma di cavolo!



ANARCHY IN THE ITALY

Schierato dalla parte opposta del Naziskif appena incontrato, troviamo Pasquale (detto Lello), un anarchico disabile settantenne che nel 2015, dopo aver preso parte a oltre cento manifestazioni di piazza, ha discutibilmente conquistato le luci della ribalta nazionale partecipando fin troppo attivamente agli sconquassi provocati dai No Expo milanesi.



RESIDUATI BELLICI

Sono numerose le parate militari nelle quali dei reduci in carrozzina, soprattutto nel mondo anglosassone, si rallegrano a lustrare la sanguinosa storia del proprio reggimento. Eccone un significativo esempio comprendente alcuni bacocchi *british* appena tolti dal freezer della guerra di Corea, agghindati per benino, sistemati in fila e trascinati sulla pubblica piazza.



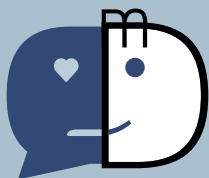
A CARNEVALE OGNI DISABILE VALE

Da quest'elenco non poteva mancare un agglomerato di pixel dedicato al variopinto periodo ante Quaresima. Infatti anche in quest'occasione i "Soggetti con bisogni speciali" riescono spesso a dare il meglio (in senso antifrastico) di se stessi. Basta osservare questi allegri Pulcinella e sorge spontanea una domanda: ma era proprio il caso?



PRIDE? PRIDE!

Non sono di certo un bacchettone e quindi non mi scandalizzo delle parecchie immagini sui cortei LGBT reperibili online, ma questi "austeri" canadesi alla Rainbow parade di Toronto mi hanno provocato un deplorabile moto di politically incorrect, cioè un ghigno sardonico. Ah, i bei tempi in cui, vedendoci passare, si notava e si additava soltanto la nostra carrozzina...



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

FUNDRAISING = COMUNICAZIONE?

La puntata di oggi si apre con una domanda perché vuole essere un'occasione per riflettere su un tema vitale per le nostre associazioni, ovvero su cosa significa comunicare e su cosa può fare la comunicazione a sostegno del fundraising.

Partiamo dal presupposto che comunicazione e fundraising non sono la stessa cosa, ma due elementi che sviluppati in sinergia permettono all'associazione di costruire un'immagine di se forte, riconoscibile e di essere sostenuta. Sono due facce della stessa medaglia, due ingranaggi di un unico grande meccanismo.

Nelle associazioni il processo ha il suo inizio nella comunicazione e deve avere come obiettivo quello di creare una **relazione** con i propri stakeholder. Alla base del processo comunicativo c'è prima di tutto la necessità di mettersi in ascolto e concentrarsi sull'analisi dei bisogni dei nostri interlocutori. È importante mettersi nei panni di chi ci ascolta e così essere vicini e coinvolgerli nelle nostre azioni.

Comunicare significa anche **pianificare**, andando a costruire un piano di comunicazione in cui si individuano i momenti migliori per comunicare, gli strumenti e i

canali più adatti, partendo dall'individuazione di obiettivi chiari, definiti e misurabili.

Un altro aspetto da non sottovalutare nel processo comunicativo è il **monitoraggio**, ovvero la raccolta dei dati, la loro analisi e l'individuazione di nuove azioni. Il tutto ha lo scopo di far ripartire un ciclo comunicativo nuovo, più efficace e sempre più adatto agli interlocutori principali dell'associazione.

Quando un'associazione sta raccogliendo fondi sta raccontando alle persone la propria causa ecco perché alla base di tutto devono esserci **fiducia** e reciprocità. Comunicazione e fundraising insieme permettono di creare quel processo virtuoso che dal rafforzamento della propria identità associativa porta al sostegno attraverso la relazione, il coinvolgimento e la creazione di fiducia.

Non basta semplicemente comunicare, ma bisogna creare quel rapporto con il proprio interlocutore tale per cui si possa passare alla **richiesta esplicita** di sostegno. La strategia di comunicazione deve avere lo scopo di favorire e alimentare un ambiente più pronto alla richiesta. Anche per il fundraising è di vitale importanza la relazione e il mettersi in ascolto per conoscere

i propri donatori.

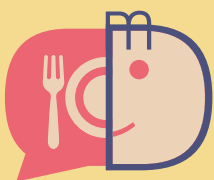
In estrema sintesi la comunicazione di un'associazione deve avere il doppio scopo di favorire e rafforzare il marchio e la riconoscibilità dell'associazione ma deve soprattutto **sostenere il fundraising**, e in particolare sostenere tre azioni principali: aumentare il numero di donatori, aumentare il numero di donazioni, aumentare la media delle donazioni.

L'errore che molte volte si corre è quello di credere che basta farsi conoscere e pensare alla donazione come una reazione naturale alla semplice conoscenza delle azioni di una associazione. Non è così. Non basta comunicare bene e tanto, è necessario **coinvolgere** i propri interlocutori renderli partecipi e spingerli alla donazione. E così si raccoglieranno fondi e notorietà.

Parte integrante della rubrica è la relazione che si instaura con i lettori.

—
Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a **fundraising@uildm.it**

—
Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.



CIBO CHE PASSIONE

LA PRESA IN CARICO NUTRIZIONALE

—
di **Anna Mannara**

Farmacista e Biologa Nutrizionista
Direttore Editoriale di DM

In un'ottica di presa in carico globale della persona con malattia neuromuscolare, la gestione degli aspetti nutrizionali rappresenta uno degli elementi fondamentali. La presa in carico nutrizionale deve avere come obiettivo quello di scongiurare eccessive variazioni del peso (sia in eccesso che in difetto), far fronte alle difficoltà legate alla masticazione, alla deglutizione e alla digestione, che in alcuni tipi di malattie neuromuscolari e/o con l'avanzare del processo degenerativo possono risultare gravemente compromesse; tali difficoltà, se non correttamente gestite, possono accentuare i sintomi della malattia impattando negativamente sulla qualità di vita e lo stato psicofisico della persona.

La condizione di sovrappeso o di obesità può derivare, oltre che da cattive abitudini alimentari e da un eccessivo introito calorico, anche dalla scarsa mobilità e dalla riduzione della massa muscolare causata dalla malattia, due condizioni che si traducono in una diminuzione del dispendio energetico, cioè un minore consumo delle calorie ingerite con gli alimenti. A queste cause di aumento di peso va associata anche quella derivante dal trattamento con terapie steroi-

dee. L'aumento di peso comporta una serie di spiacevoli conseguenze, tra cui: una ulteriore riduzione della capacità di movimento, una maggiore fragilità ossea (che unita al sovrappeso aumenta il rischio di cadute e quindi di fratture) e una compromissione della funzionalità respiratoria e cardiaca.

Anche l'eccessiva riduzione di peso va contrastata perché rischia di depauperare la massa muscolare, già fortemente compromessa dalla malattia, indebolendo ancora di più la persona. Le cause della riduzione del peso nelle persone con malattia neuromuscolare sono molteplici: innanzitutto la difficoltà nella masticazione (la persona si stanca facilmente e riduce il volume del proprio pasto) e la difficoltà nel deglutire il bolo (disfagia). A queste si possono aggiungere problematiche legate alla digestione e all'assorbimento degli alimenti. Ecco che può diventare necessario modificare la consistenza dei cibi solidi frullando le pietanze.

È evidente che una adeguata presa in carico nutrizionale deve prevedere una strategia d'azione globale. È importante sia lavorare con la persona che con i caregiver. Occorre innanzitutto formare e informare pazienti e familiari sulle difficoltà

di gestione del cibo legate all'avanzare della malattia; molti sintomi legati alla disfagia, infatti, nelle prime fasi non vengono tempestivamente riconosciuti e quindi non vengono adottate le appropriate misure di gestione del problema. È invece opportuno individuare le strategie più adatte che permettano di non compromettere il piacere di mangiare quando si ha necessità di modificare la consistenza del cibo. La cura degli aspetti psicologici ed emotivi legati all'alimentazione è cruciale nella presa in carico nutrizionale, sia per la prevenzione che per la correzione di abitudini alimentari rischiose per la salute. Il carico di sofferenza generato dallo stato di malattia, infatti, espone facilmente la persona ad abitudini di tipo compensativo, per cui si ricorre al cibo nel tentativo di colmare un vuoto emotivo. Le abitudini compensative investono anche familiari e caregiver che veicolano coccole e affetto attraverso il cibo, inducendo la persona con malattia neuromuscolare a mangiare più del necessario ed esponendola a rischio di sovrappeso e obesità. Interessante a proposito di disfagia, **#aggiungiunpostoatavola**, il progetto del centro clinico NeMO di Milano, di cui vi racconteremo nel prossimo DM.



PRIGIONIERI DELLA RETE?

Prigionieri della rete? Lo strumento che più ha trasformato il mondo negli ultimi 30 anni, con miriadi di applicazioni pratiche per la vita quotidiana, si sta trasformando in una gigantesca trappola? Internet, la “rete delle reti”, è sempre più spesso sotto processo per i suoi aspetti negativi. L’antenna della rete mondiale, ARPANET, vide la luce nel 1969, concepita da Vinton Cerf e Robert Kahn per conto del Ministero della Difesa degli Stati Uniti, con lo scopo di trasferire in modo rapido informazioni militari. Fu però nel 1990 che l’idea maturò, quando Tim Berners-Lee creò presso il CERN di Ginevra il WWW, il World Wide Web (“ragnatela estesa a livello mondiale”), un sistema per la condivisione d’informazioni in ipertesto. Come detto, i vantaggi consentiti da Internet sono pressoché illimitati: il web ha definitivamente abbattuto i confini geografici del nostro pianeta. Oggi possiamo conoscere, vedere e parlare in tempo reale con nostri simili di ogni parte del mondo. Possiamo accedere a ogni tipo d’informazione o notizia. Possiamo trasformarci noi stessi in cronisti in qualsiasi momento, riprendendo e trasmettendo a parenti o mass media via smartphone eventi di qualsiasi genere. Tramite un sito internet possiamo goderci radio, televisione, cinema. Grazie alle connessioni a distanza possiamo lavorare comodamente da casa oppure, se in ufficio, tenere riunioni con colleghi di sedi lontane. I social network, vere “reti sociali”, ci consentono di condividere con amici stati d’animo, foto o filmati. Possiamo acquistare online qualsiasi tipo di prodotto. Ma tutta questa immensa e inestimabile serie di benefici ha un prezzo. E, per assurdo, il più grande limite di Internet discende da quello

OLTRE IL GIARDINO ⁶²

La rubrica che non parla di disabilità

—
di Riccardo Rutigliano
Presidente UILDM Milano

che invece è il suo più grande pregio: la libertà. La straordinaria democraticità del web consente, a chiunque sia in grado di stabilire una connessione, di ottenerne tutti i vantaggi correlati. Come anche di farne cattivo uso. Tutta questa inaudita libertà infatti è nata, cresciuta e prospera in una totale, assoluta mancanza di regole. Così, per alcuni diventa semplice utilizzare il web per scopi riprovevoli. Nel corso degli ultimi anni abbiamo cominciato a familiarizzare con parole e fenomeni quali “hacker”, “fake news”, “dark web”, “pedo-pornografia online”, “cyberbullismo”. Al contempo assistiamo al potere crescente dei giganti del web: dai social network come Facebook ai motori di ricerca come Google, ormai vere e proprie holding monopolistiche. Sulla negatività degli hacker i pareri sono discordi: c’è anche chi vede questi pirati informatici più come moderni Robin Hood che rivelano dati tenuti segreti dai potenti, che come volgari ladri. Cosa sono invece le fake news? Sono delle notizie false (a volte semplicemente per il mancato controllo delle fonti, altre volte perché create ad arte) che, in virtù della diffusione esponenziale e incontrollabile di tutto ciò che viene pubblicato in rete, continuano a circolare anche a dispetto di tutte le possibili smentite. Perché un altro dei difetti di Internet è l’impossibilità di obsolescenza: ciò che viene pubblicato o postato in rete, siano essi dati o immagini, vi resterà per sempre, anche se siamo convinti di averne eliminato ogni traccia. Eppure, chi vuole usare il web a fini criminosi riesce a celarsi benissimo, utilizzandone un’altra “dimensione”, un livello dai contenuti non indicizzati dai motori di ricerca, protetti da password, dunque non raggiungibili liberamente: il cosiddetto “dark web”.

Non perderti la seconda parte di questo articolo nel prossimo numero di DM!



COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE

con **100 euro**  offri una seduta di riabilitazione

con **80 euro**  offri una seduta di psicoterapia

con **40 euro**  supporti una consulenza alle famiglie

con **25 euro**  sostieni una seduta di acquaticità

I beneficiari dei servizi offerti da UILDM sono 30.000 persone con disabilità neuromuscolare che ogni giorno hanno bisogno di trasporto, assistenza e riabilitazione.

BONIFICO BANCARIO
a favore di Unione Italiana Lotta
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

CONTO CORRENTE
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

DONAZIONI ONLINE
su donaora.uildm.org

5x1000
codice fiscale 80007580287

I prossimi appuntamenti

OTTOBRE

1-5

Congresso World Muscle Society
— Copenaghen

I principali argomenti che verranno trattati vertono su:

- *Disturbi metabolici nelle malattie neuromuscolari*
- *Sintomi extra muscolari nelle malattie neuromuscolari*
- *Progressi nel trattamento delle malattie neuromuscolari*

7-13

Settimana delle Sezioni UILDM

Sette giorni dedicati alla conoscenza delle Sezioni UILDM e delle loro attività quotidiane, e all'invito a diventare volontari

25

Approccio integrato alle malattie neuromuscolari (Convegno AIM Lombardia)
— Brescia

NOVEMBRE

29

Convegno "Miopatie metaboliche: stato dell'arte delle malattie da accumulo di glicogeno e del metabolismo lipidico"
— Milano

29-30

Convegno "Distrofia dei cingoli da deficit di Calpaina 3: Il paziente, la malattia, la cura"
IRCCS E. Medea-La Nostra Famiglia
— Bosisio Parini (LC)

**NON ESISTE
SEPARAZIONE
DEFINITIVA
FINCHÉ ESISTE
IL RICORDO.**

(I. Allende)

Ricordare una persona cara è un modo per continuare ad amarla, e allo stesso tempo aiutare chi combatte contro una distrofia muscolare.

Per fare una
DONAZIONE IN MEMORIA
con UILDM

collegati a donaora.uildm.org
indica quanto vuoi donare e
in memoria di chi.

compila il **bollettino postale**
intestato a UILDM Direzione Nazionale
sul numero di conto corrente 237354,
e scrivi nella causale nome e indirizzo
della persona cara.

Se vuoi informare
la famiglia scrivi a
fundraising@uildm.it

seguidi su
uildm.org
f t i y

Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145
Banca Intesa Sanpaolo S.p.A.

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a
U.I.L.D.M. - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -
Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000**
C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online**
direttamente dal nostro sito uildm.org
o scansionando il **QR Code** qui a lato.

