
A cura di Nicola Tolla

per il Gruppo Vacanze UILDM



Weekend lungo in Valtellina



Nell'estate 2020, in un anno così ricco di problemi a causa dell'emergenza sanitaria in atto, le vacanze per tutti gli italiani sono state incerte fino all'ultimo e in particolare per noi persone con disabilità. Ho deciso così di cercare un luogo vicino, preferibilmente all'interno della mia stessa regione e non soggetto alle forme di assembramento tipiche dei luoghi del turismo di massa. Amo la montagna d'estate e ogni anno se riesco vi spendo almeno un weekend, aggiungendovi uno o due giorni di ferie. Ho scelto quindi la Valtellina. In questi casi, solitamente cerco un albergo su internet tramite i portali dedicati, personalizzando al massimo la ricerca attraverso gli appositi filtri e facendo seguire alla prenotazione una telefonata o una email per verificare che l'accessibilità vantata online dalla struttura risponda al vero.

In questo autunno uggioso e con la pandemia ancora in corso, vi regaliamo alcuni scatti di leggerezza e voglia di libertà: le esperienze estive del nostro Gruppo Vacanze UILDM.

Ho così trovato il bed & breakfast "Terre Alte", piccolo albergo accogliente situato a Buglio in Monte, paesino nella provincia di Sondrio. Il B&B presenta una sola camera attrezzata per disabili (dove ho soggiornato senza problemi) ma anche le camere "normali" sono spaziose. Pranzi al sacco, per ovviare al problema delle cene ci siamo rivolti a una trattoria a conduzione familiare dove abbiamo gustato i piatti tipici locali. Subito fuori dal paese comincia una strada, percorribile anche con le carrozzine, che permette di arrivare a un rifugio chiamato Alpe Granda. Spostandosi di pochi chilometri, sono possibili molteplici escursioni ed esperienze. Abbiamo per esempio visitato la Riserva naturale di Pian di Gembro vicino all'Aprica e il Ponte nel Cielo a Tartano.

Riccardo Rutigliano

Sei giorni in Toscana



Dopo essere stato a luglio in montagna, mi sarebbe piaciuto ad agosto passare qualche giorno al mare, ma non è stato possibile. Ho così deciso di sperimentare, insieme a un amico disabile, una struttura di provata accessibilità, compresa in una brochure citata nel webinar sul turismo accessibile organizzata da UILDM in collaborazione con il nostro Gruppo Vacanze. Si tratta de "I Girasoli" a Lucignano (SI), in Toscana, una delle mie regioni preferite. Ho esitato prima di decidere di spostarmi fuori regione. Mi hanno convinto la serietà della struttura nell'applicazione di un rigido protocollo di sicurezza anti Covid-19

e anche la possibilità di usufruire del Bonus Vacanze corrisposto dal Governo. Meno soddisfacente per i miei gusti è risultata la tipologia di vacanza, in quanto i Girasoli è l'ideale per chi voglia trascorrere un periodo di completo relax, usufruendo della piscina attrezzata con sollevatore e dotata di assistenti e bagnini specializzati, meno per chi voglia usarla come base per escursioni turistiche. Cionondimeno, essendo fortunatamente automuniti, abbiamo potuto visitare il vicino borgo di Lucignano e mete più lontane, come Cortona (AR) e Castiglione de Lago (PG), sul lago Trasimeno.

Riccardo Rutigliano



Luglio 2020, Welcome To Viserbella (Rimini)

Durante i mesi trascorsi in lockdown, sognando panorami diversi dal salotto di casa, con alcuni membri del Gruppo Vacanze decidiamo di organizzare un periodo di svago in Romagna. Prenotiamo il soggiorno presso l'hotel Clitunno che si trova sulla spiaggia e dispone di camere accessibili, anche se non molto ampie, e di un personale che si rende subito disponibile a soddisfare le nostre esigenze. L'incontro con il bagnino ci lascia senza parole: dopo avere appreso il nostro desiderio di immergerci in acqua, decide prontamente di acquistare la solemare! La vacanza prosegue all'insegna della voglia di stare insieme, di liberarci dai vestiti e di estate. Percorriamo spesso la strada del lungomare, per passeggiare sotto il sole e ci rallegriamo del fatto che non siano

presenti barriere architettoniche. Un giorno raggiungiamo il molo di San Giuliano, riuscendo a salire sulla parte alta, che permette una bellissima vista panoramica della darsena di Rimini. L'esperienza non procede senza intoppi, dal momento che avviene grazie all'aiuto delle persone che lavorano nel vicino stabilimento balneare, che sollevano manualmente il pesante palo installato per impedire l'ingresso ai motocicli (non pensando di interrompere il passaggio anche alle persone con disabilità). Pur essendo in vacanza, non si arresta la passione per il mondo associativo e il compleanno della vicepresidente nazionale viene festeggiato sul mare, insieme ai presidenti delle Sezioni UILDM della Romagna.

—
Nicola Tolla

AGOSTO 2020, GITE FUORI PORTA

Dopo l'esperienza romagnola, programiamo altre due gite, una a Lecco e una a Como. Posticipata la partenza, a causa della rottura dell'ascensore della stazione che avrebbe dovuto portarci al binario del treno, arriviamo a Lecco in orario per raggiungere **Villa Manzoni**, visitabile nelle stanze a piano terra. Immersi nell'infanzia e nella vita di Alessandro, usciamo e fremiamo al pensiero di affrontare nuove avventure. Così cerchiamo un battello che possa mostrarci gli incantevoli paesaggi narrati nei Promessi sposi, mentre ci spingiamo verso Bellagio. Il traghetto è accessibile e ci permette di stare a prua all'aperto, mentre quello del rientro ci fa rimanere al coperto, avendo i gradini per entrare in qualsiasi altra zona della nave.

Viaggiare per mare ci attrae particolarmente e così prenotiamo un'imbarcazione anche nella gita a Como, per raggiungere l'incantevole **Cernobbio**. A Como saliamo sulla funicolare, inaugurata nel 1894, che porta a Brunate e che ci

permette di contemplare uno spettacolo meraviglioso dall'alto. La funicolare è particolarmente accessibile, presentando un vagone apposito per persone in carrozzina e accompagnatore.

Dopo aver girato per laghi, stabiliamo di andare a Monza a visitare **Villa reale**, circondata da un grande parco, un roseto e un giardino botanico. All'ingresso scopriamo che, causa periodo Covid-19, l'unico piano visitabile è accessibile tramite un piccolo montascale adatto a carrozzine manuali. Nonostante questo malinteso sull'accessibilità, riusciamo a partecipare alla visita guidata grazie alla gentilezza di un sorvegliante che ci accompagna tramite un ascensore che in quel momento non era utilizzabile in quanto allarmato. È stato molto piacevole attraversare le stanze un tempo abitate da regina Margherita e re Umberto I, fantasticando sulle attività estive dei reali lungo la passeggiata attraverso la vegetazione rigogliosa all'esterno dell'edificio.

—
Stefania Pedroni





PROFUMO DI CAFFÈ PER NATALE

“Vi siete mai chiesti cos'è il caffè? Il caffè è una scusa. Una scusa per dire a un amico che gli vuoi bene.”

Chiara Santato

Ufficio Stampa e
Comunicazione UILDM

Anche noi di UILDM la pensiamo come Luciano De Crescenzo. Il caffè quest'anno – durante la Giornata Nazionale – è stata la scusa più bella del mondo per entrare nelle case di 15.000 famiglie e rinsaldare amicizie ma anche costruirne di nuove, in particolare quella tra UILDM e i suoi sostenitori.

I mesi che abbiamo alle spalle ci hanno messo alla prova dal punto di vista pratico perché sono stati bloccati servizi importanti come quello della riabilitazione. Tanti alunni e studenti con disabilità hanno fatto molta fatica rispetto ai compagni nel seguire il proprio percorso scolastico. Anche accedere ai dispositivi di sicurezza come guanti e mascherine non è stato semplice. Siamo stati messi alla prova perché di colpo ci siamo ritrovati isolati dai nostri affetti. Fare una festa, organizzare una gita, bere qualcosa con gli amici sono diventati momenti lontani.

Ma abbiamo saputo muoverci comunque! Abbiamo trasformato la paura in nuove possibilità e i nostri volontari lo hanno dimostrato ogni giorno.

Ecco perché **un gesto semplice come bere un caffè riassume alla perfezione quanto ci è mancato**

“essere” insieme. Condividere un po' di tempo chiacchierando scalda il cuore, allontana le paure. Ed è per questo che vogliamo continuare a bere un caffè con tutti voi anche a Natale.

La campagna natalizia di quest'anno propone infatti come gadget la latta di caffè di UILDM, nel momento dell'anno che, per eccellenza, unisce. Quanto raccolto servirà per sostenere servizi che permettono a chi ha una distrofia muscolare di vivere come tutti. Trasporto attrezzato, riabilitazione, consulenze mediche sono strumenti che mettono al centro la persona, e le consentono di esprimere sé stessa ed è questo l'obiettivo che perseguiamo ogni giorno.

Il caffè di UILDM può essere ordinato su natale.uildm.org e verrà consegnato direttamente a casa, con un contributo di 10 euro. Una occasione perfetta per fare un regalo che non si esaurisce nel momento in cui si dona ma diventa un'altra occasione di incontro.

La miscela del caffè per moka Chicco D'Oro da 250 gr è contenuta all'interno di una latta personalizzata per UILDM dal fumettista Tino Adamo della storica casa editrice Bonelli, la stessa che ha creato Dylan Dog e Tex. All'interno oltre al caffè abbiamo incluso anche gli auguri personali del presidente nazionale Marco Rasconi. Un piccolo gesto per rendere ancora più speciale questo nostro Natale!



IL CAFFÈ DI UILDM. UN REGALO CHE PROFUMA DI SOLIDARIETÀ.



**Il caffè di UILDM è un buon caffè
e un caffè buono.**

Sembra la stessa cosa, vero?

Il caffè di UILDM è buono per il palato perché il nome Chicco D'Oro garantisce la degustazione di una miscela per moka 100% arabica di alta qualità.

Allo stesso tempo è un buon caffè per il cuore, perché puoi trasformarlo in un aiuto concreto per le 66 Sezioni UILDM, che ogni giorno si impegnano a garantire servizi e costruire inclusione.

Il caffè di UILDM è un **regalo di Natale** perfetto per far trascorrere ai propri familiari e amici un momento di pausa solidale.

Ordina il tuo caffè
su natale.uildm.org
e con un contributo
di € 10 potrai riceverlo
direttamente a casa tua.



LASCIAMOLI GIOCARRE

Anche nel 2020 continua l'impegno di UILDM per il diritto al gioco dei bambini con disabilità.

—
Alessandra Piva

Ufficio Stampa e
Comunicazione
UILDM

Un luogo **a misura di tutti**, dove i bambini possano giocare insieme e le famiglie ritrovarsi. Dove mamme con il passeggino, persone in carrozzina o con limitate capacità motorie possano muoversi facilmente, senza trovare ostacoli. Da questa idea nascono i parchi inclusivi in Italia. Nel nostro Paese soltanto il 5% dei parchi gioco è accessibile, con giochi adatti alle

esigenze dei bambini con disabilità che consentano di giocare insieme agli altri bambini.

C'è ancora molto da fare in questo ambito. Per questo UILDM nel 2017 lancia la campagna **"Giocando si impara"**, un progetto sul diritto al gioco per i bambini con disabilità che prevede l'installazione di giostre accessibili nei parchi italiani.

La nostra campagna in questi anni è stata sostenuta da Esselunga e ha trovato l'appoggio di molte amministrazioni comunali e di cittadini che credono che l'inclusione si costruisca anche attraverso il gioco. Come scrive lo psicologo Peter Gray nel suo libro 'Lasciateli giocare', «il gioco è il sistema cui la natura ricorre per

insegnare ai bambini a risolvere i problemi, controllare gli impulsi, modulare le emozioni, **mettersi nei panni degli altri, negoziare le differenze, andare d'accordo e sentirsi alla pari con chi hanno intorno.**

Il gioco è serio ma non serio; futile ma profondo; fantasioso e spontaneo, ma legato a regole e ancorato al mondo reale. È puerile, ma **è fondamentale dei più grandi risultati che si conseguono da adulti.** Da una prospettiva evolucionista, il gioco è il modo in cui la natura si assicura che i cuccioli d'uomo e di altri mammiferi imparino quanto è necessario **per sopravvivere e cavarsela bene**».

Anche quest'anno, nonostante le difficoltà legate all'emergenza da covid19, UILDM ha continuato a la-





vorare su questo progetto con nuove installazioni. Milano, Brescia, Parma sono le città interessate da “Giocando si impara” nel 2020.

Il 27 settembre 2020 è stato inaugurato il **parco giochi accessibile dei Giardini Ezio Lucarelli**, nel Municipio 3 di Milano. Il parco nasce come ristrutturazione di un'esistente area giochi e occupa una superficie di circa 800 mq all'interno del Parco Feltre nell'omonimo quartiere. Il nuovo spazio è integrato con il verde circostante e si suddivide in tre aree: un'area destinata ai più piccoli, una destinata al gioco dei più grandi e una dedicata al gioco creativo e meno strutturato; infine, uno spazio lascia-

to libero per il gioco della palla. Il parco è stato realizzato grazie al contributo del Comune di Milano e delle associazioni che dal 2018 collaborano al progetto “Parchi per tutti”: UILDM, L'abilità, Anfass, UICI – Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, il Pio Istituto dei Sordi di Milano e Inter Campus. Sempre a Milano, all'interno del progetto “Parchi per tutti”, verrà presto inaugurato il **parco giochi accessibile di Piazza Paci**, del Municipio 6, quartiere Sant'Ambrogio. Il parco ha una superficie di circa 530 mq e prevede un percorso di esperienze ludiche differenti e inclusive. L'area giochi ripensa la piazza e prevede la riqualificazione di alcune siepi che

diventano occasioni di gioco, mentre l'inserimento di nuove piante arricchisce l'esperienza sensoriale nelle diverse stagioni.

Il 28 settembre viene inaugurata la una giostra accessibile all'interno del **parco del Centro Clinico NeMO di Brescia**, a Gussago. “Carosello”, una giostra dove potranno giocare insieme bambini con e senza disabilità, allietterà le giornate dei bambini presi in carico dal NeMO.

Inoltre, nel mese di novembre sono state installate due nuove giostre “Carosello” nelle città di **Brescia e Parma**. A Brescia la giostra si trova nel **Parco Tullio Gadola**, ed è il risultato della collaborazione tra UILDM e l'amministrazione comunale.

A Parma “Giocando si impara” è arrivato per opera di una nonna che ci ha creduto fortemente; grazie al suo impegno è stato possibile coinvolgere il Comune per inserire una giostra accessibile nel **Parco Giacomo Ferrari**.



Con il 2020 termina il progetto “Giocando si impara”. Ma l'impegno di UILDM per il diritto al gioco di tutti i bambini continua con **“A scuola di inclusione: giocando si impara”**.

GIORNATA NAZIONALE, DALL'HANDICAP ALL'OPPORTUNITÀ

Chiara Santato

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

“Da portatori di handicap siamo diventati portatori di opportunità”.

Il presidente nazionale Marco Rasconi ha catturato alla perfezione l'anima della Giornata Nazionale UILDM 2020, che è tornata dopo una pausa di due anni. L'obiettivo principale di questa campagna - che si è articolata con diversi interventi dal 1 al 18 ottobre - era quello di non perdere i risultati raggiunti in tanti anni di impegno a causa dell'emergenza sanitaria imposta dal Covid.

Abbiamo chiesto sostegno per garantire un anno di trasporto, riabilitazione e consulenze mediche, tutti servizi che permettono a chi ha una distrofia o una malattia neuromuscolare di essere protagonista della propria vita. I volontari UILDM durante il lockdown e nei mesi successivi hanno continuato a essere presenti in mille modi, un impegno che va sostenuto oltre l'emergenza per poter garantire continuità. Da qui è nato il claim

“Vogliamo andare avanti insieme a te” e la scelta di legare la Giornata a un gadget che ha riscosso molto successo: il caffè di UILDM. La miscela Chicco D'Oro per moka è stata distribuita dai volontari UILDM in tutta Italia all'interno di una latta, illustrata dal fumettista Tino Adamo della storica editrice Bonelli. Sul sito giornatanazionale.uildm.org e sul portale nazionale uildm.org abbiamo raccontato giorno per giorno,

come in un diario, l'intero evento.

L'impegno in presenza delle Sezioni è stato affiancato e rilanciato da quello digitale. Per fare in modo che il caffè diventasse anche l'occasione per stringere nuove amicizie, su Facebook dal 5 all'11 ottobre sono andate in onda i “Caffè con”. Semplici chiacchierate tra il presidente Rasconi e alcuni ospiti d'eccezione, che ci hanno regalato un po' del loro tempo per sostenerci: i campioni del mondo Andrea Locatelli e il Bardahl Italia Evan Bros Racing Team, Arianna Ciampoli, Petra Loreggian, Andrea Pecile, Mauro Uliassi, il Trio Medusa, Paolo Belli, Alessandro Fella.





Questi caffè digitali hanno coinvolto anche il fumettista Tino Adamo, che ha raccontato come è nata l'illustrazione della latta e l'amministratore delegato di Chicco D'Oro Giancarlo Samaritani. A "chiudere" queste giornate di sensibilizzazione e raccolta fondi è stata **Claudia Fiaschi, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore**, che ha raccontato gli sforzi fatti dalle migliaia di associazioni ed enti che compongono il Forum e le sfide future. Oltre a queste splendide occasioni per far conoscere UILDM, abbiamo avuto anche il sostegno dello chef Simone Rugiati di "Cuochi e fiamme", e della squadra Olimpia Milano, in particolare del giocatore Luigi Datome, che ha donato la sua maglia autografata. Grazie all'appoggio delle **reti LA7, LA7d, Discovery Italia, SKY, RDS, Radio Deejay** abbiamo inoltre potuto trasmettere a livello nazionale lo

spot che promuoveva il nostro evento. Sono state però le voci di tanti volontari UILDM a dare corpo alla Giornata Nazionale. Abbiamo raccolto le loro testimonianze in modo da poter rappresentare al meglio quanto sono diversi e allo stesso tempo uniti i volontari UILDM: medici, presidenti di Sezione, volontari del Servizio Civile, "semplici" soci, da nord a sud, giovani donne e uomini ma anche "colonne storiche" che hanno portato UILDM a radicarsi nei territori. A fare la "miscela UILDM" sono tutti questi ingredienti:

insieme
per garantire
una vita
come

tutti a chi
ha una
distrofia
musco-
lare.



GRAZIE DI CUORE!

Sarepta Therapeutic per aver realizzato insieme a noi la Giornata Nazionale UILDM 2020, promuovendo il progetto "Vogliamo continuare insieme a te".

Vivisol per aver garantito 125 sedute di consulenza medica.

Sapio Life per aver garantito 625 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità.

Itop per aver garantito 375 km di trasporto con mezzi attrezzati per persone con disabilità.

La sponsorizzazione di **VitalAire** ci ha permesso di far conoscere UILDM e il progetto "Vogliamo continuare insieme a te".

IL MIO DISTROFICO

GIANNI

di Gianni Minasso

E LE STORIE DIS-TESE

Per una volta abbiamo deciso di bandire da questa rubrica le consuete asprezze, dando spazio all'armonica fusione tra distrofia, disabili e normodotati (in quest'occasione tutti carini, attenti e sensibili come non mai). In parole povere, riporteremo adesso alcuni simpatici fatterelli realmente accaduti a chi vi sta scrivendo o a suoi conoscenti altrettanto "handicappati".

Avviso: dopo mesi e mesi di angosce e brutte notizie, dichiariamo questa puntata "Covid free", cioè un'oasi (sempre più rara) dove non si parlerà assolutamente del Coronavirus che ci sta correndo dietro per morderci le chiappe.

CULTURA

Una disabile legge un romanzo mentre, alla fermata, sta aspettando l'autobus. Passa un bimbetto che, indicandola alla mamma, esclama: "Un libbo! [*libro*, N.d.R.]". Una notizia buona e una cattiva: la prima è che il pargolo non abbia additato la portatrice di handicap (riprova di un'ormai consolidata abitudine nel collocare l'invalidità all'interno dei panorami sociali [*orca miseria, parlo meglio d'un sociologo!* N.d.R.]), laddove quella negativa scaturisce dall'aver considerato un libro come oggetto raro. Da una parte meno male, dall'altra... poveri noi!

SORELLINA MAGGIORE

Una persona in carrozzina, con un semplice barattolino di acciughe, si mette in coda alle casse di un supermercato dietro a una ragazzina solitaria che, invece, ha in mano una mezza dozzina di pezzi. Poco dopo la ragazzina si volta e invita il disabile a passarle davanti non già per la condizione fisica, ma per il fatto che "Ha un solo oggetto!". Solo un dubbio: sarà la sorellina del bimbetto di prima?

PRONTO INTERVENTO

Sto sbrigliando una pratica allo sportello dell'Asl quando un idraulico in coda dietro me, senza proferir verbo, cerca nella propria sacca un bullone da inserire nella vite allentata che sta cadendo dalle rotelline antiribaltamento della mia carrozzina.



DUEL AL CONTRARIO

Potrebbe essere davvero pericoloso l'attraversare un grande viale cittadino a due corsie per ogni senso di marcia e senza semaforo. Infatti un distrofico è in attesa sul marciapiedi quando arriva un camion che, già da lontano, rallenta e compie una strana manovra, cioè si sposta a metà delle due corsie disponibili fermandosi poi poco prima delle strisce.

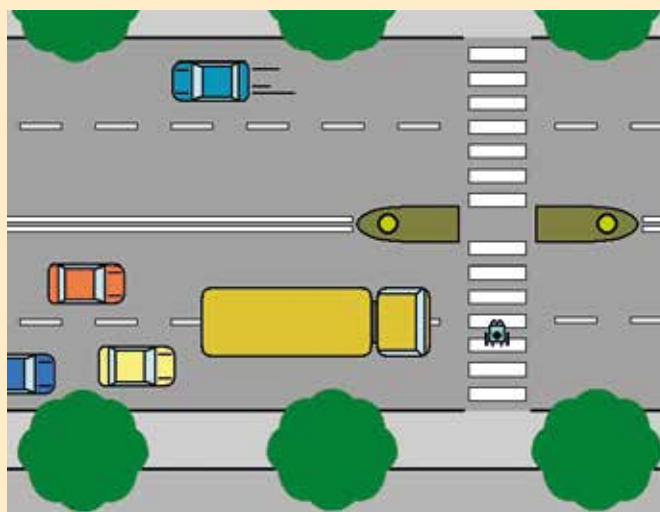
La spiegazione appare subito evidente: facendo così, il bravo camionista blocca le auto che sopraggiungono dietro di lui, garantendo l'incolumità di chi ora attraverserà la strada.

DETTAGLIO IMPORTANTE

In giro capita sovente, e pure senza motivo, che gli sconosciuti ci vogliano dare una mano. La scintilla del genio ha brillato però in chi una volta, vedendomi fermo, mi ha chiesto all'improvviso: "Vuole essere aiutato?". Per le sfumature presenti in questo garbatissimo ausiliare, l'ignoto passante è stato subito dichiarato specie protetta dal Wwf.

ALTRO DETTAGLIO

In un'isola pedonale affollata, un bambino distratto cammina sbandando verso



Qui a sinistra
Il camionista
intelligente

una carrozzina che proviene in senso contrario. Suo papà lo richiama e gli sussurra: "Stai attento alle persone!" (e non "...ai portatori di handicap"). "Protetto" pure lui!

PREZZO DI FAVORE

Dopo avermi allargato le stanghette degli occhiali, chiedo all'ottico quanto gli devo per il lavoretto. Per tutta risposta il negoziante mi batte una mano sulla spalla ed esclama: "Mi deve solo... star bene!".

GIOVE PLUVIO

Incominciano a cadere le grosse gocce di un temporale estivo e sulla pista ciclabile spingo il joystick al massimo per cercare al più presto un riparo. Ma ad un tratto devo arrestarmi di botto. È per tranquillizzare uno scooterista (pure lui sotto l'acqua) che ha accostato e mi offre la sua giacca a mo' d'impermeabile.

COROLLARIO

Situazione analoga, però sotto un altro acquazzone. Questa volta inchioda un Bmw nero, la cui passeggera abbassa il finestrino e sparando un sorriso smagliante mi chiede: "Vuole un ombrello?".

TRAGICOMEDIA

Il badante ha dimenticato di chiudermi lo zaino sistemato dietro la carrozzina, così ad un certo punto, attraversando da solo un incrocio, il contenuto si rovescia sulla strada, compreso il candido pappagallo che rotola via dall'apposito sacchettino. Un automobilista frena e scende per raccogliermi i vari oggetti sparsi, mentre un altro si posiziona nei pressi del passaggio pedonale per impedire alle auto in arrivo di schiacciare il tutto o renderne pericolosa la raccolta. Tutto bello ma, per il sottoscritto, che vergogna!

BELLA ZIO!

Un folto crocchio di studenti delle superiori staziona sul marciapiede, intralciando non poco il flusso dei pedoni. Quando però, in lontananza, appare una carrozzina elettrica, il capo-bullette lancia un avviso perentorio: "Ahò, ràga... Fate passare!".

PREVIDENZA, NON PREPOTENZA

In carrozzina sto per sorpassare un pedone, il quale però si volta di scatto, mi blocca e poi corre a spostare un casinetto che, poco lontano, avrebbe reso difficoltoso il mio passaggio.

PERICOLI ESTIVI

All'improvviso, in un viale cittadino, una coccinella s'infiltra nella scollatura della maglietta di un distrofico. Non avendola vista, e temendo sia una vespa, il nostro eroe ferma il primo passante, un signore anziano, e gli spiega la situazione. Senza esitazioni il vecchietto infila la mano nella polo e scaccia l'insetto (una "pulcinella", precisa!). Poi saluta il disabile stringendogli la mano (e rischiando così di far danni per via del joystick acceso).

—
Eleonora Ponzio

Ufficio Fundraising e
Progettazione UILDM

PROGETTO PLUS, i traguardi e le sfide per il futuro

Tanti i traguardi raggiunti in questi mesi da “PLUS: per un lavoro utile e sociale. Progetto di inclusione socio lavorativa per le persone con disabilità”, promosso da UILDM e finanziato con l’avviso 1/2017 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il progetto si è concluso lo scorso 12 luglio, dopo essere stato interrotto dal Ministero a causa dell’espandersi del virus Covid - 19. Terminato il periodo di sospensione, sono ripresi gli interventi dell’inserimento lavorativo e gestione dello sportello nonché gli ultimi step formativi, che si sono svolti con il supporto di piattaforme digitali per consentire a tutti di partecipare in sicurezza.

La formazione finale di 20 ore si è svolta con un webinar nelle giornate 15/22/23/24/25 giugno 2020 e ha permesso il confronto di idee ed esperienze grazie alla presentazione di elaborati grafici a cura di ciascun beneficiario.

Anche il seminario di chiusura “PLUS: dal progetto all’autonomia

delle persone con disabilità”, realizzato il 30 giugno 2020, si è svolto online e ha visto il coinvolgimento dei rappresentanti del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali oltre che degli stessi beneficiari e partner di progetto (associazioni Atlantis27, ANAS Regione Puglia e Movimento Difesa del Cittadino).

Oggi, a distanza di circa 3 mesi dalla chiusura del progetto, è possibile tirare le somme degli interventi realizzati.

Stando ai dati emersi in fase di monitoraggio, i beneficiari hanno avuto la possibilità di impegnarsi nell’attività di inserimento lavorativo o di gestione dello sportello, rispettivamente, per 5 e 6 mesi.

In totale, hanno partecipato al progetto 80 persone con disabilità; di

I NUMERI DEL PROGETTO PLUS



80

Destinatari



16

Regioni



76 ore

Formazione teorica



30 ore

Formazione pratica



5

Mesi di inserimento lavorativo



16

Sportelli di consulenza lavorativa

queste, 69 hanno concluso il percorso progettuale e 11 hanno rinunciato in itinere, per motivi lavorativi o di salute.

Dall’analisi dei questionari somministrati ai destinatari, è emerso un rafforzamento delle loro competenze trasversali in ambito organizzativo e comunicativo, e di quelle informatiche nell’utilizzo di programmi e software digitali.

A breve sarà diffusa una guida di buone prassi per promuovere l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità e per consentire ad aziende ed operatori del settore di reperire informazioni utili al riguardo.

A dimostrazione che il contributo più significativo di PLUS è sul fronte della valorizzazione della persona con disabilità, l’impegno di UILDM non si ferma con la chiusura del progetto: la sfida più grande per il futuro è quella di dare ad ogni individuo la possibilità di autodeterminarsi, diventando protagonista della propria vita.



TESSERAMENTO 2021

"Da 60 anni spingiamo verso il cambiamento. Da portatori di handicap siamo diventati portatori di opportunità".

Marco Rasconi,
Presidente nazionale UILDM

DIVENTA SOCIO UILDM!
Cerca la Sezione più vicina a te
su uildm.org!



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

UILDM ANCONA

IDEE IN MOVIMENTO

Grazie a questo progetto la Sezione ha inserito al suo interno la figura di una psicologa, sviluppando la sua attività in tre ambiti specifici. È nato un SIC – Sistema integrato di consulenza gratuita per persone con disabilità neuromuscolare e le famiglie, che propone interventi di sostegno psicologico e cicli di psicoterapia individuale/familiare in Sezione o a domicilio. All'interno della Sezione è stato attivato uno "Sportello unico di accesso ai servizi", pensato per l'orientamento e l'accoglienza della persona con

disabilità. Lo Sportello è gestito dai volontari della Sezione, con la supervisione della psicologa. La professionista ha inoltre accompagnato il lavoro del Gruppo Giovani UILDM di Ancona, affrontando con i ragazzi tematiche inerenti la vita quotidiana, quali l'affettività e la sessualità, la figura dell'assistente personale, la Vita indipendente e alcuni aspetti medico – sanitari legati alle patologie neuromuscolari. Partner del progetto sono state la Sezione UILDM di Pesaro e Fondazione Paladini di Ancona.



Luogo: Ancona



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- Persone con disabilità e le loro famiglie
- Volontari della Sezione
- Ragazzi che frequentano il Gruppo Giovani UILDM



Obiettivi raggiunti

- Realizzazione di un supporto psicologico fuori dagli spazi ospedalieri, più vicino alla vita quotidiana della persona con disabilità neuromuscolare e alla famiglia



Sviluppo progetto

- Nascita di un SIC - Sistema integrato di consulenza psicologica gratuita
- Attivazione di uno "Sportello unico di accesso ai servizi"
- 9 incontri di accompagnamento psicologico per il Gruppo Giovani UILDM



Valore complessivo del progetto

18.750 euro

Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 2.000 euro



—
a cura di

Alessandra Piva

per Ufficio Fundraising
e Progettazione UILDM

UILDM CATANIA

PERCORSI DI AUTONOMIA

La Sezione UILDM di Catania ha avviato un percorso di supporto psicologico e logopedico per 15 persone con malattia neuromuscolare e loro famiglie con l'obiettivo di favorire l'autonomia personale. Il progetto si è sviluppato lavorando su due fronti che, insieme, migliorano sensibilmente la qualità della vita di chi convive con una patologia neuromuscolare: in primis, è stato attivato uno spazio mensile di ascolto attivo e sostegno psicologico a misura della persona con disabilità e la sua famiglia. Inol-

tre la Sezione ha promosso un percorso logopedico individuale a cadenza settimanale o bisettimanale per la prevenzione e il miglioramento dei disturbi legati alla deglutizione. Lo scopo è quello di evitare la malnutrizione, il rischio di infezioni bronco-polmonari e migliorare le abilità comunicative. Anche i famigliari e i caregiver hanno avuto beneficio dal trattamento, che indirettamente ha offerto una formazione sull'uso degli ausili, assistenza nella gestione del pasto e consigli alimentari.



Luogo: Catania



Durata: 1 anno



Destinatari raggiunti

- 15 persone con malattie neuromuscolari
- Le loro famiglie



Obiettivi raggiunti

- Potenziamento delle ore di sostegno psicologico a disposizione degli utenti
- Implementazione dei servizi di logopedia, delle consulenze per la nutrizione e del servizio di fisiochinesi respiratoria
- Miglioramento della qualità della vita dei partecipanti al progetto e delle loro famiglie



Sviluppo progetto

- Colloqui di accompagnamento psicologico con utenti e famiglie
- Sedute logopediche settimanali o bisettimanali individuali rivolte all'utente e alla famiglia

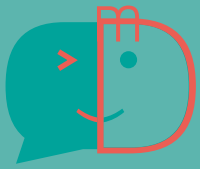


Valore complessivo del progetto

32.134 euro

—
Valore finanziato dalla Direzione Nazionale in base alla graduatoria 8.000 euro





GIOVANI PARLANO DI GIOVANI

ERASMUS E DISABILITÀ

Del **Gruppo Giovani**
UILDM

Vogliamo offrire una serie di consigli utili a studenti universitari con disabilità che desiderino prendere parte a un programma di scambio internazionale con finalità di studio o ricerca. Alcuni di questi consigli, tuttavia, potrebbero essere utili anche a chi desidera effettuare un tirocinio all'estero. L'Agenzia Nazionale Erasmus+ INDIRE stanziava ogni anno dei fondi a sostegno della mobilità internazionale di studenti universitari disabili. Tali fondi sono destinati al finanziamento dei costi aggiuntivi sostenuti legati al sostegno, all'accoglienza e ai servizi di supporto pedagogico e tecnico. Per fare domanda bisogna rivolgersi, a seconda dell'Università di appartenenza, all'Ufficio Relazioni Internazionali o all'Ufficio Disabili. **Il primo consiglio, dunque, è rivolgersi ad entrambi gli uffici.**

Il secondo è pianificare con anticipo. La cosa migliore da fare è iniziare a informarsi 12 mesi prima del periodo in cui si vuole partire.

Il terzo consiglio è scegliere una destinazione accessibile, per quanto possibile. Una possibilità è rivolgersi all'Ufficio Relazioni Internazionali e chiedere qual è la più accessibile tra le destinazioni cui si è interessati. Un'altra è cercare informazioni sui siti dedicati al turismo accessibile o tramite amici e colleghi disabili. Infine, si può fare un viaggio, anche solo di qualche giorno, nel luogo in cui si vorrebbe trascorrere almeno un semestre universitario. Ovviamente, il viaggio è a proprie spese, perciò è meglio farlo se:

- a) si è abbastanza certi che si vorrebbe andare a studiare proprio in quella città;
- b) non ci sia altro modo per essere certi che il Dipartimento presso cui vorremmo studiare o fare ricerca e la città in generale siano accessibili.

Il quarto consiglio è contattare quanto prima l'Ufficio Relazioni Internazionali e l'Ufficio Disabilità dell'Università ospitante. Infatti, alcune Università straniere richiedono di certificare la propria disabi-

lità prima di partire, come requisito per avere diritto all'assistenza dell'Ufficio Disabili dell'Università di destinazione.

Inoltre, è meglio iniziare a cercare casa dall'Italia.

Le stanze in studentati universitari sono in genere più costose di quelle in appartamenti privati, ma si può richiedere una stanza in un appartamento accessibile. In questo contesto, "accessibile" di solito significa "a piano terra, ampio e dotato di bagno attrezzato". In caso si preferisca una stanza in un appartamento privato, conviene specificare le esigenze di accessibilità, per esempio "assenza di scalini all'ingresso", nonché dimensioni e peso della carrozzella.

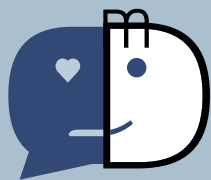
Se avete bisogno di assistenza personale, avvisate l'assistente con anticipo delle vostre intenzioni. Se il vostro assistente fosse disponibile a lavorare per voi per tutta la durata del vostro soggiorno all'estero, sarebbe ovviamente l'ideale, ma potrebbe non essere così. In questo secondo caso, avete due opzioni: rivolgetevi a un'agenzia locale o cercare un assistente attraverso annunci (per esempio sul portale Craigslist). L'agenzia è più costosa ma garantisce personale preparato e le spese sono documentate tramite fattura. Se trovate un assistente tramite annunci, dovrete fargli un contratto all'estero per le ore di assistenza, per poi presentare una traduzione giurata del contratto in Italia all'Ufficio Erasmus o Disabilità.

Per maggiori informazioni vi suggeriamo il seguente link: <http://www.erasmusplus.it/universita/partecipanti-conbisogni-speciali>

Infine, portate con voi il vostro assistente per la prima settimana all'estero. Innanzitutto, perché avrete (presumibilmente) un bagaglio consistente e dovrete sistemarvi nella stanza che avrete trovato. Secondariamente, perché per capire se l'assistente è adatto vi conviene metterlo alla prova in condizioni di sicurezza, ergo, in presenza di un altro assistente di cui vi fidate.



SPIRITO DI ADATTAMENTO 2



di **Francesco Grauso**
Fundraiser UILDM

In questo numero voglio tornare a parlare di spirito di adattamento (DM 200) perché mai come in questo periodo è la chiave di lettura per poter affrontare situazioni imprevedibili. Lo voglio fare attraverso tre esempi.

Il primo è quello di AISLA che in collaborazione con Famiglie SMA e UILDM ha lanciato la campagna #Distantimavicini a sostegno dei Centri NeMO. I punti di forza di questa campagna, nata in piena pandemia, sono due. Il primo è la capacità di aver saputo leggere i bisogni e il contesto creando una risposta concreta; il secondo è il coraggio di avviare una campagna di raccolta fondi proprio nel periodo in cui ne fiocavano migliaia a sostegno degli ospedali. La campagna è stata supportata da un format tipico dei programmi televisivi però sviluppato sui social. Attraverso le dirette Facebook, l'associazione ha avuto la possibilità di entrare nelle case dei donatori raccontando i volontari, i testimonial e le azioni messe in piedi in questo periodo complicato, alimentando la relazione con loro. La campagna ha avuto un grande successo con quasi 230 mila euro raccolti, 30 mila mascherine distribuite e più di 8.000 consulenze (psicologiche, mediche e di supporto) offerte.

Il secondo è quello della Fondazione Santa Rita da Cascia con le Rose di Santa Rita. È un evento di piazza che la fondazione ogni anno organizza nel mese di maggio. Due mesi prima lo scenario è cambiato in modo imprevedibile eppure l'associazione ha deciso di assumersi il rischio di non annullarlo. Hanno capitalizzato il loro punto di forza: la relazione di reciprocità che negli anni hanno costruito con i propri donatori e volontari, mettendoli al centro. Un appuntamento di piazza è diventato un evento di personal fundraising, durante il quale ogni volontario si è impegnato a distribuire le Rose di Santa Rita tra i propri amici e contatti. Sono riusciti a diffondere in tutta Italia 12.500 rose coinvolgendo oltre 330 volontari.

L'ultimo esempio è quello di UILDM e della sua Giornata Nazionale, che torna dopo uno stop di due anni in un periodo complicato come quello post lockdown. L'obiettivo non è stato solo quello di avere una finestra di raccolta fondi per le nostre Sezioni ma anche creare un'opportunità per consolidare l'identità di UILDM e il suo impegno al fianco delle persone con malattie neuromuscolari, in primis partendo dalla scelta del nuovo gadget, il Caffè di UILDM. Un prodotto simbolo che vuole trasmettere sia un messaggio di incontro,

così necessario e sentito in questo periodo, che la vision di UILDM - la libertà dalla malattia - attraverso il disegno sulla lattina. È un gadget pensato per restare nelle case dei nostri donatori ed è piaciuto tantissimo. Anche il coinvolgimento associativo è stato enorme: l'80% delle Sezioni hanno distribuito circa 12.000 latte di Caffè UILDM.

Questa pandemia ha innescato una crisi senza precedenti, ma può diventare occasione di sviluppo grazie a uno spirito di adattamento allenato e pronto a leggere le occasioni. Chiudo con una frase di Einstein che ben rispecchia quello che stiamo vivendo e quello che hanno fatto AISLA, Fondazione Santa Rita da Cascia e UILDM: "È nella crisi che sorgono l'inventiva, le scoperte e le grandi strategie. Chi supera la crisi supera sé stesso senza essere superato."

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.

NASCE UILDM MIGGIANO

e organizza la
prima Giornata
paralimpica
miggianese

La famiglia UILDM continua a crescere e non si ferma mai, neanche di fronte all'emergenza sanitaria in corso. Il Salento - splendida terra di sole e mare - meta di turisti da ogni parte d'Italia e non solo, si arricchisce della Sezione di Miggiano, in provincia di Lecce.

Manuela Romitelli

Attualmente UILDM conta 66 Sezioni in tutta Italia ed è veramente importante avere dei punti di riferimento dove rivolgersi qualora si abbia a che fare con la distrofia muscolare.

Francesco Martella è il presidente della nuova Sezione di Miggiano, un piccolo comune di 3.500 abitanti circa, ricco di storia, con una morfologia pianeggiante. Francesco ha 40 anni e convive con la distrofia muscolare, si definisce un ragazzo molto semplice che ama ascoltare la musica, leggere e scrivere poesie. Il suo più grande obiettivo è aiutare le persone, ed è principalmente questa la motivazione che lo ha spinto a fondare la Sezione nel suo territorio. Insieme ad alcuni amici, con il benestare della Direzione Nazionale UILDM, ha dato vita alla Sezione. Lo abbiamo intervistato.

Quali sono le attività che la neo Sezione ha svolto finora?

Abbiamo partecipato alle iniziative nazionali, come la vendita dei biscotti in collaborazione con Telethon nei mesi di maggio e giugno. Nel mese di ottobre, in occasione della Giornata Nazionale UILDM, abbiamo collaborato distri-

buendo le latte del caffè di UILDM.

A livello locale invece, il 27 settembre 2020, abbiamo lavorato per la realizzazione della prima Giornata paralimpica miggianese, coinvolgendo tutte le persone con disabilità del Salento. Per questa iniziativa abbiamo avuto il patrocinio del Comune di Miggiano e ci siamo avvalsi della collaborazione del movimento civico "Miggiano tutta" e di altre associazioni locali, tra cui il Comitato regionale della Fib Puglia. È stata una manifestazione dedicata a sport e disabilità, con una dimostrazione pubblica di tennis tavolo e bocce nell'area antistante al teatro comunale dove si è svolto l'evento. Infine si è svolta una tavola rotonda dedicata all'argomento, moderata dalla giornalista Ilaria Lia. Hanno partecipato numerosi ospiti discutendo dei vari aspetti della disabilità, ognuno attingendo alla propria esperienza personale, e tutti sono stati concordi nell'affermare che il binomio sport e disabilità funziona contro qualsiasi forma di discriminazione.

In questo periodo storico di pandemia come vi state organizzando?

Purtroppo non possiamo incontrarci ma cerchiamo di rimanere connessi attraverso i canali telematici.

Quali sono i prossimi progetti in programma con la Sezione?

In primavera vorremmo organizzare degli incontri nelle scuole per parlare di disabilità ai ragazzi. E sicuramente - visto il successo della prima edizione - organizzeremo la seconda Giornata paralimpica miggianese.



Piergiorgio Peirolo
UILDM Torino

Per oltre trent'anni Giorgio Peirolo, mancato ad agosto, ha parcheggiato il suo cuore presso la Sezione UILDM torinese. Giunto a essa a causa di una dolorosa esperienza personale, si era fin da subito imposto grazie allo spiccato carattere manageriale della sua indole e alla sua proverbiale generosità. Basti risalire alla prima manifestazione che aveva organizzato, l'ormai mitica partita di calcio Vecchie Glorie di Torino e Juventus contro una rappresentativa della Banca Commerciale Italiana. L'evento aveva raccolto allo Stadio comunale la bellezza di ventimila spettatori ed era stato per la città della Mole una specie di primizia, visto che allora erano ancora lontani i tempi attuali, in cui si vedono in giro più spettacoli benefici che nuvole in cielo. Da non dimenticare anche l'allestimento del famoso torneo di tennis del 1989, che aveva raccolto ottomila appassionati ad ammirare le gesta dei più forti giocatori del mondo.



AFFETTUOSI RICORDI

Francesco Miotto
UILDM Vicenza

Il 16 luglio 2020 ci ha lasciato Francesco Miotto, di 67 anni, storico socio di UILDM Vicenza, che ha fondato la Sezione nel 1987 assumendone il ruolo di presidente. Negli anni successivi la Sezione è stata molto attiva con l'organizzazione di un servizio di fisioterapia e di trasporto e con l'acquisto di un furgone attrezzato per il trasporto di disabili, con un sistema di guida studiato per persone con distrofia. Nel 1994 Francesco ha dato vita a Tecnothon, laboratorio di ricerca tecnologica con sede a Sarcedo, voluto dall'allora presidente di Telethon Susanna Agnelli, per progettare e realizzare prototipi funzionali di ausili e per migliorare quelli esistenti. Ricordiamo, a titolo di esempio: la carrozzina Rampega, lo Struzzo, il Gommorano, Akuakalda e Unbagnopertutti. L'attività del laboratorio, coerente con le strategie e gli obiettivi del Comitato Telethon Fondazione Onlus, è stata ampiamente finanziata e sostenuta dalla Fondazione. I progetti realizzati da Tecnothon hanno seguito un iter speciale, sono stati brevettati e corredati di studio di industrializzazione e disegni costruttivi, per poi essere ceduti gratuitamente a imprese impegnate nella produzione e vendita degli ausili, con un prezzo etico pattuito con la Fondazione. Negli ultimi anni Francesco si era allontanato dalla vita della Sezione che aveva contribuito a far nascere e si è limitato a restarvi come semplice socio. Un pezzo di UILDM ci ha lasciato, ma continuerà a vivere attraverso la vita dell'Associazione. Lo ringraziamo per quanto ha fatto per noi.



Giorgio è stato il presidente della Sezione per parecchi anni e sotto la sua gestione quest'ultima è passata dalle "stalle" di un piccolo sottoscala alle "stelle" delle sedi successive. Nella sua multiforme attività, oltre a ricoprire egregiamente tutti gli incarichi richiesti dalle mansioni di presidente, egli ha utilizzato il grande campo delle sue conoscenze, ha reperito fondi, mantenuto e ampliato i contatti con le istituzioni, collaborato attivamente con Telethon e naturalmente ha impostato volta per volta le importanti linee guida su cui si è mossa la Sezione UILDM di Torino. Il sogno di Giorgio è sempre stato quello di debellare una volta per tutte la distrofia muscolare. Purtroppo non ha avuto la fortuna di vederlo tradursi in pratica ma di sicuro, quando sconfiggeremo la nostra malattia, una parte del merito sarà anche sua. Per tutto ciò gliene siamo grati e non lo dimenticheremo mai.

MARCO SOLIMEO, “IL DISTROFICO FELICE”

UILDM Castelli (TE)

Il 6 agosto scorso è mancato, troppo giovane, Marco Solimeo, scrittore con distrofia di Duchenne della Sezione UILDM Castelli, che mantiene la promessa a lui fatta di ricordarlo nelle pagine di DM.

Questa è la storia di Marco Solimeo, un ragazzo di Avezzano, classe 1981. La sua battaglia contro la distrofia muscolare di Duchenne è iniziata quando aveva soltanto cinque anni. Essendo questa una malattia progressiva che indebolisce i muscoli del corpo, già all'età di otto anni il piccolo Marco non era più in grado di camminare; questa sua condizione fisica lo ha portato a subire episodi di bullismo durante il periodo scolastico, motivo per cui, da adulto, si è impegnato nel portare la sua testimonianza nelle scuole del territorio abruzzese, provando a fare la sua parte per estirpare un fenomeno così radicato e frequente tra i ragazzi.

In una delle sue tante visite alle scuole, Marco ha espresso questo bellissimo pensiero: «Potrebbe bastare anche un piccolo incidente a stravolgerla per sempre, ma in qualsiasi condizioni la si viva ci sarà sempre un senso nella vita». Da queste sue parole si può comprendere perfettamente che, nonostante la malattia, sia stato un giovane uomo che ha amato la vita, che ha trovato nella sfortuna il motore che ha fatto "partire" lo scrittore che era in lui: la sua forza risiedeva nella fede, un'immensa ed invidiabile fiducia in Dio. Non a caso il suo primo libro, pubblicato nel

2018 in collaborazione con la diocesi di Avezzano, “Il distrofico felice grazie a Dio”, racconta proprio la sua storia, la sua vita e la sua esperienza di conversione. «Per quasi trent'anni, credere in Dio rappresentava per me ammettere l'esistenza di un'entità cattiva» scriveva Marco «perché il non essere come gli altri mi portava a vergognarmi tantissimo quando la gente mi guardava». Un'esperienza vissuta a Rimini l'ha poi spinto a riappacificarsi con Dio e da quel momento ha scelto di farsi messaggero di speranza, raccogliendo dei propri appunti per trasformarli in un libro. Solimeo, con parole molto dolci ma allo stesso tempo forti e toccanti, raccontò:

“Per anni ho chiesto al Signore un miracolo, che guarisse il mio fisico. Il miracolo c'è stato ma invece del fisico, Dio ha guarito il mio cuore. Mi sono reso conto di essere, nel mio piccolo, strumento di Dio, dopo che molte persone che avevano letto il mio libro mi hanno detto che quelle pagine erano fonte di speranza. Da allora ho capito che il mio scopo è quello di diffondere la speranza in questo mondo dove ormai la speranza è stata dimenticata”.



Nel 2019 Solimeo stupisce ancora i suoi lettori con un nuovo libro, dal titolo “Il vangelo di Marco secondo me”, all'interno del quale riprende dei capitoli del Vangelo, dividendoli in paragrafi e inserendo sotto a ognuno un commento in base alle sue esperienze personali. Marco spiega l'intento del suo libro con queste parole: «Da alcuni anni ho iniziato il mio cammino di conversione e questo mi ha portato a scrivere questa spiegazione del Vangelo secondo Marco in relazione alla mia storia personale, con un linguaggio semplice e fruibile da tutti. Spero che lo Spirito Santo mi abbia aiutato in questa impresa». Aggiunge inoltre: «Vorrei che questo Vangelo potesse aiutare le persone ad affrontare tutte le varie fasi della vita in modo consono all'insegnamento di Gesù. Leggere il Vangelo per poi commentarlo in base alla mia esperienza, mi ha aiutato a comprendere meglio la figura di Cristo e la sua missione, quindi a diventare nel mio piccolo un cristiano migliore. Spero che faccia lo stesso effetto a tutte quelle persone che leggeranno questo libro. Spero di aver contribuito con questo scritto a lodare il Signore e che la sua lettura spinga anche altri a farlo».

Nella società odierna i social network sono i protagonisti, il mezzo di comu-

43 nicazione per eccellenza, a cui tutti hanno accesso e attraverso i quali chiunque può esprimere la propria opinione, le proprie idee e il proprio io. Proprio per via delle premesse appena fatte, Marco Solimeo ci teneva a far sentire la sua voce anche online, attraverso la pagina Facebook dove teneva una sorta di diario, definendolo “Bollettino di guerra”, un modo spiritoso e coinvolgente di raccontare la battaglia che quotidianamente affrontava con la sua malattia. Le sue parole crude ma allo stesso tempo commoventi sono legate da un filo rosso che accomuna tutti i post: la voglia di combattere, di reagire e di vincere.

In questo periodo di grande difficoltà dovuto alla pandemia, Marco è stato un esempio di forza. Attraverso un post ha lanciato un messaggio di grande insegnamento per tutti e soprattutto per chi non si rende conto di essere fortunato: «Finora mi ero ripromesso di non pubblicare alcun post riguardante la mia situazione in questo tempo di pandemia. Ora credo che sia giunto il momento per farlo. Questo perché voglio invitarvi a riflettere su quanto siete fortunati, anche adesso che siete reclusi in casa. Da quando il primo decreto del Governo risalente all'8 marzo 2020 ha imposto le restrizioni che stiamo subendo io ho cominciato una guerra personale con il mio nemico per eccellenza: il catarro. Ogni giorno riesco a comprendere la situazione dei tanti malati di Coronavirus perché spesso sperimento la condizione di non poter respirare affatto a causa del catarro che mi ostruisce tutte le vie respiratorie. Ovviamente sono consapevole che questi episodi dipendono dalla mia malattia ma, ad essere sinceri, non ci si abitua mai, pur confidando sempre nella buona grazia del Signore. Tutto questo sperando di farvi rendere conto che comunque c'è sempre chi sta peggio di noi, quindi vi prego di smettere di rompere i coglioni con lamentele assurde che francamente sono senza senso. Ringraziate

il Signore perché siete VIVI, che oggi è già una bella fortuna. Nonostante il Coronavirus, non ci illudiamo che tutti gli altri problemi si siano magicamente risolti. Una volta passata la pandemia torneremo tutti ad imprecare contro il Governo, la squadra di calcio avversaria e per qualsiasi altra cagata che vorremo commentare. Godetevi la vita e fate qualche post in meno, ne va della vostra salute mentale e di quella di chi vi legge. Non condividere post in questo momento è una scelta intelligente perché capisco che abbiamo tanto tempo a disposizione ma, questo tempo, si potrebbe usare in maniera costruttiva, magari facendo una telefonata a qualche conoscente che vive da solo, così da non fargli pesare troppo la situazione. Questo post è uno sfogo rivolto a voi tutti. Spero che serva a qualcuno».

—
Margot De Ascentiis

LE PAROLE DI MARCO

A partire dalla mia adolescenza ho sempre avuto l'utopia di volere aiutare tutti perché l'idea che qualcuno potesse soffrire mi dava tremendamente fastidio. Ancora oggi la penso in questo modo anche se è nettamente in contrasto con il mio cammino di conversione nel quale la sofferenza acquista più valore salvifico. Fino a pochi giorni fa pensavo che andando in Paradiso avrei potuto aiutare di più le persone tramite la mia preghiera. Dopo aver fatto una chiacchierata con una mia carissima amica ho capito che peccavo di presunzione in quanto soltanto Dio conosce i piani che ha per ognuno di noi. Il voler aiutare mi ha portato ad una presunzione altruistica. Il fatto di voler ricambiare il bene che mi fanno le persone a me care mi ha portato ad avere per molto tempo quell'idea sbagliata di cui ho parlato all'inizio. Il fatto di non aver paura di morire non vuol dire sapere quale sia il momento o il modo giusto, quello lo sa solo Dio e bisogna rispettarlo. Anche con la fede continuo ad

avere i miei dubbi però adesso li vivo in maniera costruttiva accettando sempre e comunque il volere di Dio. Dal 2003 devo usare un ventilatore polmonare collegato ad una mascherina nasale, da un paio di anni sono costretto ad usarla quasi tutto il giorno a causa dell'inevitabile progressione della mia malattia ossia distrofia muscolare Duchenne. Da quando il Coronavirus ha fatto decretare dal Governo la chiusura delle attività e la raccomandazione a restare a casa, il mio acerrimo nemico, il catarro si è ripresentato per farmi la guerra. Da allora questa guerra non è mai smessa, arrivando in alcune occasioni a farmi rischiare letteralmente di farmi morire soffocato. È successo che una notte, a causa della grande quantità di catarro, non riuscissi a parlare e quindi di conseguenza a chiedere aiuto a mia madre. Ho detto prima di non avere paura di morire ma in quel caso ne ho avuta perché avevo tutto il tempo per comprendere a pieno quello che stava per succedere. Capire che si sta morendo è una bella impresa da affrontare. Alla fine sono riuscito, contro tutte le aspettative ormai nefaste, a chiedere aiuto e quindi oggi sono qui a scriverlo. Credo che con questo episodio Dio abbia voluto riportarmi con i piedi per terra, questo perché avendo ricevuto molti complimenti per i libri che ho scritto, inconsciamente stavo iniziando a peccare di vana gloria ossia credevo di aver raggiunto ormai il traguardo del mio cammino di confessione. Quello che è accaduto mi ha ricordato che devo essere umile sempre e comunque e che tutto quello che sono in grado di fare dipende da Dio, io devo soltanto lasciarmi andare tra le sue amorevoli braccia, sapendo che tutte le sue decisioni per me sono giuste. - **Marco Solimeo**

Luigi Massignan

UILDM Padova

Il 30 ottobre è mancato il professor Luigi Massignan, socio della Sezione di Padova e direttore sanitario del suo centro di riabilitazione per quasi 40 anni. Ricorda Damiano Zampieri, presidente della Sezione: "È stato, soprattutto, un riferimento morale ed etico, un padre e un nonno esemplare per tutti noi di UILDM. A lui dobbiamo moltissimo anche in termini pratici, dalla nostra sede fino alle donazioni di tutti i proventi del suo libro 'Ai miei nipoti' a UILDM. Il figlio Paolo ha prestato servizio come obiettore di coscienza nella nostra Sezione ed è ancora consigliere attivo".

Roberto Iacchelli

UILDM Bologna

È con grandissimo dolore nel cuore che UILDM Bologna comunica che Roberto Iacchelli, amico, consigliere da tempo e segretario da oltre 12 anni ci ha lasciati il 30 ottobre. Roberto era UILDM, un combattente UILDM dallo sguardo dolce, un uomo che sapeva volere bene, un uomo che difendeva le sue idee con una forza ironica che sempre lo distingueva. Lascia un vuoto enorme: nella sua famiglia e nella nostra famiglia UILDM, un vuoto che non potrà mai essere colmato ma che affronteremo con il ricordo del suo affetto, della sua generosità e dei tanti momenti vissuti assieme. Continueremo a ripetere il suo dolce "Buongiorno per tutto il giorno!". Grazie di tutto, rimarrai per sempre con noi!

Mauro Olivanti

UILDM Ancona

Con grande cordoglio ci stringiamo al dolore della famiglia di Mauro Olivanti, scomparso ad agosto. Socio storico della nostra Sezione, particolarmente attivo negli anni 90 quando ricoprì la carica di

vicepresidente della stessa e fu tra i promotori del gruppo sportivo Dolphins. Persona pragmatica, calma e sempre disponibile, fulcro della nostra Associazione in quegli anni, lascia un ricordo meraviglioso nel cuore di tutti coloro che hanno avuto l'onore di conoscerlo. Un abbraccio alla sua famiglia che lo sosteneva nelle sue mille attività. Ciao Mauro.

Massimiliano Porta

UILDM Milano

A settembre ci ha lasciato un carissimo amico, lottatore indomabile e grande esempio per tutti noi: Massimiliano Porta, socio storico della Sezione milanese. Massimiliano era stato consigliere della Sezione e Presidente della squadra di Wheelchair Hockey Dream Team Milano. Ci uniamo al dolore della famiglia che è quello di tutta l'associazione. Un abbraccio grandissimo, sarai per sempre il nostro indimenticabile Conte Max.

Federico Bassi

Fabiana Cantarutti, fisioterapista

Molti lo hanno conosciuto come Federico Petrilli, è stato uno dei primi fisioterapisti arruolati da UILDM di Trieste per il trattamento domiciliare fisioterapico. Era la metà degli anni 80 e il Servizio Territoriale non era ancora stato strutturato. Federico si recava, con la sua moto, che soffiava forte la Bora o sotto il cocente sole estivo, dalle tante persone in difficoltà che venivano segnalate alla UILDM. Erano anni in cui esisteva ben poco per questi malati. Federico entrava in abitazioni umide, buie, pervase da odori pungenti e portava un po' di speranza e di "movimento" a quei malati abbandonati le cui porte non potevano essere chiuse a chiave, e soprattutto non dall'interno, perché

altrimenti sarebbe stato impossibile entrare per portare assistenza. Malati con disabilità importanti la cui unica compagnia era una radiolina mal sintonizzata. Da Federico abbiamo imparato, da studenti, a prenderci cura del malato neuromuscolare difendendone la dignità con competenza e gentilezza. Federico aveva visto e trattato persone malate di SLA quando ancora pochi conoscevano veramente il significato di quest'acronimo: ne ha conosciuto la gravità come riabilitatore e ne ha sofferto la disabilità come malato. Federico si è spento il 31 luglio 2020, aveva 65 anni.



Mentre chiudiamo in redazione questo numero di DM riceviamo purtroppo la notizia della morte di Manuel Romeo, socio di UILDM Legnano e dei fratelli Silvia e Andrea Bonizzi, soci di UILDM Verona, scomparsi a un giorno di distanza l'uno dall'altra a causa del COVID. Le nostre pagine rimangono disponibili a ricordarli nella edizione estiva di DM.

