

**UILDM** Verona



Periodico LUGLIO 2020 • numero 1 • anno XIX°

*È ora di ricominciare. Uildm Verona non si ferma.*

*Sos - Progetto supporto psicologico al telefono.*

*Quarantena tra paura e creatività. Alcune testimonianze.*

*Maratona Telethon 2019. Insieme per la ricerca.*

*Natalina e Santo. Una storia d'amore spezzata dal Coronavirus.*

## Editoriale

- *Editoriale* ..... 2
- *È ora di ricominciare.*  
*Uildm Verona non si ferma.* ..... 3
- *Centro Ambulatoriale di Riabilitazione:*  
*il 2019 un anno in ripresa.* ..... 4
- *Un'estate diversa:*  
*come vivere la fase 3.* ..... 5-6
- *SOS - Progetto supporto psicologico al telefono.* ... 6-7
- *Quarantena tra paura e creatività.*  
*Alcune testimonianze.* ..... 7-8-9
- *Lina Marazzi Chiaffoni nominata*  
*Grande Ufficiale della Repubblica Italiana.* ..... 9
- *Congratulazioni Dottore.*  
*Intervista a Giuseppe Fiorio.* ..... 10-11
- *Ricordo di Claudio Battistella.* ..... 11
- *Natalina e Santo. Una storia d'amore*  
*spezzata dal Coronavirus.* ..... 12-13
- *Ci presentiamo:*  
*Volontari Servizio Civile 2020.* ..... 14
- *Maratona Telethon 2019.*  
*Insieme per la ricerca.* ..... 15
- *Mostra di pittura*  
*"Oltre me con e (s)enza".* ..... 16-17
- *Centro Incontro di Cerea.*  
*Intervista ad Alessandra Perlin (Psicologa).* ..... 18-19



**L'**Uildm conferma la sua capacità di stare vicino a chi ha bisogno di assistenza, di sostegno psicologico, di vicinanza.

Nel periodo più difficile, anche perché nuovo, inaspettato, piombato improvvisamente a cambiare abitudini, a incutere preoccupazioni se non paure, con l'incognita di quanto continuerà e durerà, la nostra sezione ha fatto il possibile per non abbandonare i suoi pazienti, a soccorrere le fragilità, a dare aiuto e dire parole di conforto. L'associazione è impegnata a ricominciare, a riportare tutto, per quanto possibile, alla normalità, con il sostegno dei volontari e della struttura.

In questa edizione, ci sono servizi sul progetto di sostegno psicologico al telefono che ha occupato il periodo di lockdown, sul come affrontare un'estate per forza di cose diversa, testimonianze sul come la quarantena abbia anche stimolato la fantasia, tra cui quella del caro Giuseppe Fiorio, coordinatore dell'area sociale di Uildm Verona. Non poteva mancare un ricordo di una persona di cui non si potrà non sentire la mancanza, Claudio Battistella, uomo semplice, generoso, capace di un sorriso sempre, uno di quelli che vorresti sempre avere accanto.

Il Coronavirus ha colpito anche l'Uildm e c'è chi ha vissuto l'impossibilità di rimanere vicino al proprio caro nell'ora del passaggio.

Il racconto è anche testimonianza di forza e coraggio, caratteristiche che accompagnano anche il viaggio di Uildm Verona.

Numero 1 - anno XIX°

Finito in redazione:  
Luglio 2020

Direttore Responsabile:  
Renzo Puliero

Direttore di Redazione:  
Valentina Bazzani

Redazione:  
Davide Tamellini  
Giuseppe Fiorio  
Rossella Avesani  
sede: Via A. Berardi n. 51 - Verona  
tel. 045 8101650 - fax 045 8101655  
mail: uildmveronaonlus@gmail.com  
sito web: www.uildmverona.org

Foto di copertina:  
Foto di gruppo alla mostra d'arte

Collaboratori di questo numero:  
Gennaro Stammati  
Eros Cavaliere

Impaginazione, elaborazioni  
grafiche:  
Samar Design

NOI INSIEME  
è un periodico edito da  
Uildm Verona  
Via A. Berardi 51 - Verona.



# È ora di ricominciare. Uildm Verona non si ferma.

di Davide Tamellini

Non sono stati giorni facili.

Eravamo pieni di preoccupazioni nei confronti di tutte le persone colpite da una malattia neuromuscolare e delle loro famiglie a causa dell'interruzione di alcuni servizi essenziali come la fisioterapia, le visite mediche, i trasporti e le attività del tempo libero.

Troppi erano i rischi per continuare con le nostre attività e soprattutto abbiamo seguito alla lettera le indicazioni fornite dai vari Dpcm.

L'unico servizio che abbiamo pensato di introdurre è stato il progetto "supporto psicologico telefonico" per dare un segno di vicinanza e sostegno psicologico ai nostri utenti e alle loro famiglie.

Molte sono state le chiamate, alcune situazioni erano disperate, altre hanno fatto emergere la capacità di resilienza delle nostre famiglie, quella forza con cui siamo abituati a fronteggiare lo sguardo duro delle nostre malattie.

Noi persone fragili a causa delle nostre malattie durante la quarantena covid19 siamo stati d'esempio a molte persone perché abituati a frequentare la palestra della pazienza, a rimanere in casa durante i mesi invernali per evitare il rischio di beccarci una bronchite, a coltivare la bellezza della quotidianità.

Molte sono state anche le difficoltà, a causa della rinuncia dell'aiuto dei nostri assistenti personali gravando tutto il peso

dell'assistenza ai nostri familiari stretti.

Durante la quarantena, grazie alla tecnologia, per fortuna non tutto è stato negativo, come ad esempio l'importanza delle videochiamate che ci hanno permesso di rimanere vicino ai nostri cari e amici.

Ora si inizia ad intravedere uno spiraglio di luce, ma bisogna mantenere alta la guardia.

L'associazione con le giuste cautele ha ricominciato ad offrire i propri servizi perché c'è bisogno di ricominciare, di continuare a fare le terapie riabilitative, di poter uscire qualche ora di casa.



C'è bisogno di ritrovare un po' di normalità, anche se dobbiamo stare ancora attenti per evitare il contagio.

Non ci resta che continuare, con la speranza di uscire da questo momento difficile e di portare avanti molti nuovi progetti.

Nel concludere vogliamo dare un incoraggiamento ai nostri volontari e agli operatori sanitari, chiedendo a loro di continuare a fornire il loro prezioso aiuto.

Insieme ce la faremo, ANDRÀ TUTTO BENE.

# Centro Ambulatoriale di Riabilitazione: il 2019 un anno in ripresa.

di Lucio Garonzi



## BILANCIO SOCIALE

Pur non esistendo ancora l'obbligo normativo, prorogata la scadenza della norma a seguito alla pandemia *Covid19*, **Fondazione Speranza Onlus** ha ritenuto opportuno assumere le linee guida come un proprio indirizzo metodologico per migliorare ed ampliare la rendicontazione annuale che dal suo sorgere redige e presenta ai vari stakeholders: socio unico Uildm Verona, pazienti, dipendenti e collaboratori e divulga la rendicontazione ai finanziatori ed attraverso il sito istituzionale. Quanto illustrato, è disponibile completo sul sito [www.centroriabilitativo.org](http://www.centroriabilitativo.org), non è ancora un documento pienamente sviluppato, ma rappresenta un avvicinamento a quanto indicato dal D.L. entrato in vigore e obbligatorio dal 2021 per le Organizzazioni del Terzo Settore.

Il Centro di Riabilitazione Ambulatoriale gestito da "Fondazione Speranza ONLUS" è una struttura accreditata al Servizio Sanitario Nazionale (struttura sanitaria classificata "B/C4 - Centri e presidi di riabilitazione funzionale di disabili psichici, fisici e sensoriali - prevalenza parte ambulatoriale"). Un importante riconoscimento nel 2019: con Decreto Dirigenziale 1201 del 14.08.2019 la Regione Veneto ha provveduto alla *conferma dell'Accreditamento istituzionale* ai sensi della L.R. n. 22 del 16 agosto 2002, quale soggetto titolare di struttura sanitaria private - presidi ex art. 26, legge n. 833 del 23 dicembre 1978 (class. BC4) - a valere dall'anno 2020.

## SERVIZI ATTIVATI PER I PAZIENTI

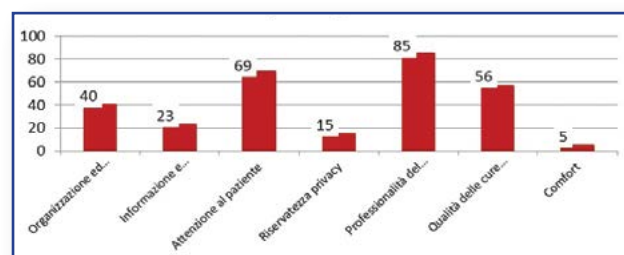
Nel 2019 sono state 418 le persone con disabilità seguite dal Centro Riabilitativo. Il 28,8% delle prestazioni sono ambulatoriali,

il resto sono a domicilio.

Negli anni sono aumentati le richieste di persone colpite da SLA. 304 sono i pazienti SLA presi in carico dal Centro di Riabilitazione dal suo sorgere. Nel 2001, 63 i pazienti seguiti. In continuità con il Sistema Qualità adottato e in coerenza con quanto previsto per l'Accreditamento delle strutture, il Centro ascolta in modo formale attraverso un questionario strutturato ai pazienti. 115 pazienti hanno riconsegnato il questionario compilato per la maggior parte dei casi dal paziente stesso.

In generale, analizzando le risposte, vi è una soddisfazione buona del servizio offerto tanto che quasi tutti consiglierebbero il Centro ad altri (96%).

Gli aspetti maggiormente graditi sono:



La Fondazione ha in essere specifiche politiche della qualità che si fonda sulle seguenti priorità:

- priorità assoluta rivolta al benessere ed alla qualità di vita della persona;
- applicazione e revisione periodica della Carta dei Servizi;
- rafforzamento dei rapporti con la Regione del Veneto, per la gestione organizzativa e finanziaria del servizio riabilitativo, tramite il "Coordinamento dei Centri Riabilitativi";
- miglioramento continuo nell'organizzazione dei servizi prestati attraverso la revisione annuale delle politiche e delle procedure operative e l'intervento con piani di miglioramento in itinere individuati quali urgenti.

# Un'estate diversa: come vivere la fase 3.

di Valentina Bazzani

Come sarà questa estate? E come potrà viverla chi convive con una patologia neuromuscolare? Sono tutte domande che molti di noi si stanno facendo.



Abbiamo intervistato il **Dott. Domenico De Grandis**, Direttore scientifico Fondazione Speranza, Specialista in Neurologia e ORL, già Primario Divisione Neurologica Ospedale di Ferrara e Rovigo e Presidente della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica.

## Come facciamo a vivere serenamente questa fase?

Attualmente il peggio sembra passato. Permane l'incertezza per il futuro dal momento che il virus non è del tutto scomparso ed è prospettata una possibile recidività autunnale.

Teniamo presente che abbiamo imparato a stare più attenti ai contagi. In generale questo è un dato positivo dal momento che ci protegge anche per altre malattie infettive delle vie aeree, meno per quelle trasmesse dalle zanzare che non vanno trascurate.

## È possibile tornare lentamente alla normalità anche per chi è affetto da una patologia neuromuscolare?

Il comportamento di chi è affetto da malattie neuromuscolari non differisce sostanzialmente da altri soggetti. La gravità della malattia sembra legata ad altri fattori: l'età, la reazione dell'organismo e forse la carica infettiva. Certamente alcuni soggetti con malattie neuromuscolari che comportano una ridotta efficienza respiratoria possono essere più deboli in caso di infezione.

Questo dato non è differente rispetto ad altre malattie virali o batteriche delle vie respiratorie, alle quali sono indirizzati i

trattamenti fisioterapici preventivi mirati alla tosse.

## Cosa è meglio evitare e cosa invece è possibile fare?

Quello che è stato consigliato in questi giorni. Tenere presente che la mascherina in generale protegge gli altri e non se stessi.

Valutare la distanza in funzione di quello che si fa. Esempio se in compagnia si canta o si grida meglio aumentare le distanze, analogamente se c'è vento. Quindi la distanza di sicurezza va considerata relativa.

I controlli periodici personali non servono nella prevenzione.

Prestare attenzione alla vita del care-giver se non è un convivente ed anche a quella degli amici per valutare i rischi.

Non vedo problemi per la fisioterapia condotta con le adeguate misure di sicurezza. Ovviamente tutto quello che avviene all'aperto è molto meno rischioso rispetto ad ambienti chiusi.

La possibilità di una riattivazione autunnale è legato a questo.

## I dati in questo momento sembrano incoraggianti. È un'illusione l'idea che il virus possa perdere intensità nel periodo estivo?

Forse la sta già perdendo. Bisogna distinguere tra intensità di diffusione e aggressività.

La diffusione potrebbe dipendere da fattori atmosferici, anche se la diffusione in tutto il mondo non sembra in realtà confermarlo. I virus a RNA sono soggetti a numerose mutazioni spontanee e questo potrebbe portare ad una ridotta aggressività ma è, per il momento, solo una speranza.

## Ci dobbiamo preparare a una seconda ondata il prossimo autunno?

Personalmente non credo ci siano i presupposti, in relazione a quanto detto prima che il virus non sembra molto

condizionato da fattori atmosferici, ma più dal comportamento delle persone.

**In tv e sui giornali si sentono varie notizie, anche discordanti, sugli scenari futuri. Cosa dobbiamo aspettarci?**

Credo che dovremo imparare a convivere con il virus, che rimarrà presente con piccoli focolai. In attesa di un vaccino penso che

potremo avere qualche certezza in più sui farmaci che possono attenuare l'infezione e la gravità di questa che risulta limitata ad alcuni soggetti, forse per una reattività eccessiva dell'organismo. Sino ad oggi ci sono stati riferiti dati controversi, non sicuri e spesso motivati da protagonismo giornalistico. Finita questa fase si ritornerà a leggere osservazioni più scientifiche e meno "clamorose".

## SOS - Progetto supporto psicologico al telefono.

di Renzo Puliero

Durante il periodo di emergenza Covid19, dal 23 marzo al 4 maggio, la sezione Uildm



di Verona ha attivato un punto di ascolto psicologico telefonico e in videochiamata, rivolto ai pazienti e ai loro familiari, attraverso l'intervento di tre psicologhe.

L'obiettivo è stato quello di restare al fianco delle persone più in difficoltà, garantendo loro un minimo di sostegno psicologico, offrendo ascolto e consulenza psicologica attraverso la chiamata telefonica o la videochiamata WhatsApp, cercando di ridurre il senso di isolamento e solitudine in cui la maggior parte delle persone si è trovato a vivere.



La psicologa *Rossella Avesani* (che con *Chiara Castiglioni* e *Alessandra Perlin* ha sostenuto il servizio) spiega: "Durante il periodo di emergenza, quando le persone erano bloccate in casa, non era possibile offrire le nostre consuete prestazioni ai pazienti e loro familiari e così è nato questo centro di ascolto. Noi tre ci siamo distribuite

il lavoro, assicurando, complessivamente, la disponibilità per sei ore alla settimana. Avevamo pubblicizzato questo servizio, dato i nostri nomi e i pazienti sapevano chi chiamare. L'obiettivo è stato quello di stare al fianco di persone in difficoltà, garantendo ascolto, assistenza psicologica, un modo per non far sentire soli persone che si sono trovate a vivere in isolamento, costrette nelle proprie case".

Complessivamente sono state contattate 69 persone, di cui 17 pazienti SLA, quattro con Sclerosi multipla e 48 con varie forme di distrofia muscolare, di età compresa tra i 20 anni e i 73 anni. "Con alcuni – prosegue Avesani – c'è stato un unico contatto, con altri si è entrati in una sorta di routine con contatti telefonici settimanali. Per tanti, siamo diventati un punto di riferimento. Le motivazioni principali espresse da chi si è rivolto a questo centro di ascolto sono state quelle relative alla gestione dei pazienti familiari e un confronto/condivisione della problematica legata all'emergenza Covid. Per altri, il contatto è stato importante per alleviare il senso di solitudine, di isolamento e di costrizione a casa, tanto che questi hanno chiamato con regolarità tutte le settimane. Alcuni si sono dimostrati molto preoccupati per la mancanza di attività motoria, in quanto gli appuntamenti con i fisioterapisti erano stati sospesi; per altri, invece, è prevalsa la preoccupazione per lo stato di

salute dei propri figli, o per quello che stava succedendo in generale nella comunità, altri hanno riportato criticità legate alla propria condizione familiare, indipendentemente dall'emergenza Covid-19".

Avesani, Castiglioni e Perlin hanno riscontrato "una buona capacità di resilienza e di accettazione delle situazioni, insomma hanno trovato le risorse per vivere con serenità questo delicato periodo".

"L'essere in casa con i propri familiari – fa presente Avesani – ha, comunque, fatto sentire i pazienti tutelati, anche se alcuni hanno sofferto la mancanza di uscite. La vicinanza degli affetti, però, è stata più importante e ha infuso loro coraggio. E il servizio offerto da Uildm è stato utile per far capire che non erano soli, che noi eravamo loro vicini".

Anche la fase di emergenza è passata, "quella

della ripresa non è così semplice perché il fuori è ancora un'incognita". "Noi invitiamo a non guardare troppo i telegiornali, almeno non più di tanto, perché può esserci chi si fa suggestionare e preoccupare davanti a situazioni ancora critiche.

La sezione Uildm di Verona ha offerto un servizio importante. "In contemporanea – conclude Rossella Avesani – come sezione di Verona abbiamo aderito ad un progetto simile con l'Uildm nazionale e offerto la nostra disponibilità come punto di ascolto psicologico a livello nazionale, concordando il tutto con altri psicologici delle sezioni Uildm italiane.

Era un servizio rivolto a tutti, anche a sezioni che non hanno la figura dello psicologo. Le sezioni non hanno viaggiato per conto proprio, ma c'è stato coordinamento".

## Quarantena tra paura e creatività. Alcune testimonianze. di Redazione

Uno stop forzato può essere un limite ma anche l'occasione per mettere a frutto le proprie risorse. Ecco come i nostri soci hanno vissuto questi mesi.

### **DAVIDE: dalla paura alla poesia.**

All'improvviso ci siamo trovati soli. Non potevamo vedere fisicamente i nostri genitori e i servizi della Uildm e del centro riabilitativo erano stati sospesi. Inoltre, ho dovuto lasciare a casa il mio assistente personale e quindi doveva fare tutto Sara.

All'inizio della faccenda del Covid-19 eravamo un po' angosciati perché dai telegiornali non giungevano notizie buone. Purtroppo, noi distrofici siamo a rischio e quindi la paura era tanta. Successivamente, con il passare dei giorni, ho iniziato a dare nuovo valore alla quotidianità, ad osservare la bellezza della natura. Durante la quarantena ho risvegliato la vena poetica e ho scritto alcune poesie che pubblicherò nel mio prossimo libro.

Questo periodo, non è stato tutto negativo, anzi mi ha permesso di rivedere il nostro modo di vivere, di riflettere sulle nostre

fragilità e sul bisogno di relazione.

### **SARA NOEMI: cucito, che passione!**

Quando è cominciato il lockdown ci siamo chiusi in casa e abbiamo dovuto chiedere aiuto a dei volontari del paese anche per la spesa. Per sopperire l'angoscia di quei giorni ho tirato fuori la macchina da cucire e ho cominciato a fare delle mascherine per me, per Davide e per alcuni parenti. In questi mesi ho riscoperto la passione per il cucito, tanto da mettermi in gioco con un corso online. Ho conosciuto due ragazze che, tramite videochiamate su Zoom e su Skype, mi hanno guidata in un percorso che mi ha permesso di apprendere tecniche e segreti per dar vita alle mie creazioni. Ho realizzato una gonna, una maglietta, un cappellino e al momento sto proseguendo con la formazione per specializzarmi sempre di più.

### **MAX: ho cominciato a leggere e ho alzato la musica.**

In realtà questo lockdown non ho stravolto il mio stile di vita. Ho evitato di uscire e ho

sospeso ogni contatto sociale.

Inizialmente è subentrata la paura di questa nuova minaccia, per me ma anche per nonna e per Chiara. Cosa ho fatto per fronteggiare il problema? Spesa e commissioni online, cercando di tenere la mente attiva.

Ho acquistato delle casse acustiche, per ascoltare musica al massimo volume, la miglior terapia che esista.

Ho guardato molti film e soprattutto ho cominciato a leggere.

Mi ha colpito molto il libro di John Gray *"Gli uomini vengono da Marte le donne da Venere"*, un'analisi lucida sui rapporti umani e sul nostro comportamento.



#### **ANNALISA: Una quarantena green.**

Quando hanno cominciato a chiudere la Lombardia mi trovavo in vacanza montagna e quindi, prima che chiedessero tutto anche da noi, sono tornata fermandomi al supermercato perché poi non sarei potuta uscire.

Credo di aver fatto più o meno quello che hanno fatto tutti: videochiamate, messaggi, telefonate, libri e film.



Fortunatamente c'è stato bel tempo, i vivai consegnavano le piante a domicilio, quindi mi sono dedicata al giardinaggio e all'orto: ho piantato pomodori, insalata, melanzane ecc. Quest'anno avrò un prato fantastico e ho preso anche un lettino per poter prendere il

sole. Una svolta green. E poi mi sono dedicata alla cucina, appena ci sarà la possibilità farò tanti inviti a casa mia.

#### **MARTINO: un periodo positivo e pieno di ispirazione.**

La mia naturale sveglia biologica alle 6-6:30 mi ha tartassato: quindi occhi a palla e via, fuori dal letto.

È stato un periodo positivo e pieno di ispirazione. Le giornate erano scandite dalle pulizie di casa (penso di aver pulito ogni angolo, anche i più nascosti e inaccessibili) e del furgone, dalla ginnastica e dalle sessioni di ferro da stiro.

Ho letto molto e curato i miei bonsai e le piante. Per evitare code al supermercato, mi presentavo all'apertura, così riuscivo a fare con calma la spesa.

Visto che mi piace cucinare ho provato a fare il pane.

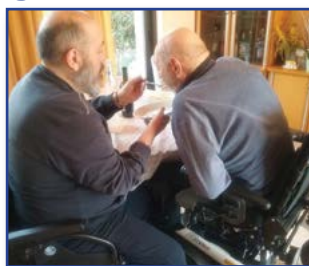
Che altro? Libri e musica, tanta musica, ascoltata e suonata. Mi sono dedicato alle mie sessioni con il basso.



Alla sera era inevitabile guardare la tv o partecipare alla videochiamate.

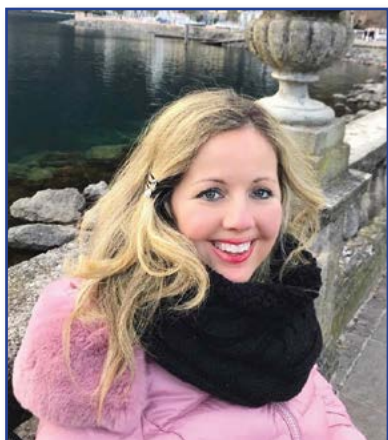
#### **ALEX: ho studiato spagnolo.**

Io e mio padre è dal 9 febbraio che non usciamo di casa, perché abbiamo problemi respiratori. Mia mamma e la mia badante sono rimaste



con noi durante tutto il periodo.  
Io ho continuato a studiare lo spagnolo con dei corsi online.  
Tra i passatempi condivisi con i miei familiari ci sono stati sicuramente molti film su Netflix e interminabili partite a carte.  
I giorni sono passati..., e in 4 in casa non si sente la solitudine.  
Dimenticavo... ho la mamma cuoca e questa quarantena ha fatto aumentare di peso tutti!

### VALENTINA: Quattro chiacchiere con... ospiti speciali.



In questo periodo di stop forzato per tutti ho pensato a come avrei potuto dare il mio contributo come giornalista, nel rispetto del dolore comune ovviamente, in un momento in

cui le notizie positive sembravano un miraggio.

Per questo, oltre a leggere poesie sui miei profili social, ho pensato a **un format sul mio canale YouTube e Facebook** (Valentina Bazzani) che potesse parlare di cultura e spettacolo.

Credo fortemente nel potere salvifico dell'arte e da questa convinzione è nata la rubrica **"Quattro chiacchiere con..."**, uno spazio in cui intervisto vari artisti che affrontano il significato più profondo di bellezza.

Sono stati ospiti nelle diverse puntate *Giovanni Allevi, Massimiliano Bruno, Stefano Fresi, Andrea Bosca, Lillo, Michela Andreozzi, Saturnino, LAura, Simona Molinari* e tantissimi altri.

Spero di poter regalare un sorriso anche agli spettatori e di continuare a far crescere questo progetto.

## Lina Marazzi Chiaffoni nominata Grande Ufficiale della Repubblica Italiana. di Redazione

In occasione della **Giornata delle Malattie Rare 2020**, il Presidente Mattarella ha ricevuto la **Fondazione Telethon** per celebrare i **30 anni di attività**.

Tra i delegati, il 28 febbraio 2020, c'era la signora **LINA MARAZZI CHIAFFONI**, che durante la cerimonia è stata nominata: "Grande



Ufficiale dell'Ordine al merito della Repubblica Italiana" per aver voluto con determinazione e tenacia Telethon in Italia e aver dato importanza alla ricerca sulle malattie genetiche rare.

Donaci il tuo  
**5x** mille

Contribuisci a sostenere le attività della  
**UILDM Verona**  
con la quota del 5 per mille!

Inserisci il codice fiscale:  
**80020340230**

# Congratulazioni Dottore.

## Intervista a Giuseppe Fiorio.

di Valentina Bazzani

**Giuseppe Fiorio**, coordinatore dell'area sociale di UILDM Verona, è una delle figure più conosciute della Sezione.

Grazie a lui, il Gruppo Giovani, nel corso degli ultimi vent'anni, è cresciuto offrendo la possibilità anche ai ragazzi più timidi e introversi di uscire dal proprio guscio, sperimentando viaggi, uscite, eventi, gite e la bellezza dell'amicizia e della condivisione.



È stata proprio la passione e l'entusiasmo travolgente di Giuseppe, insieme alla sua meravigliosa famiglia, ad aver aiutato molti di noi a vivere la normalità nella disabilità e a coinvolgere giovani volontari nei diversi progetti UILDM. In questo periodo di lockdown Giuseppe si è laureato in Scienze Religiose, per questo siamo qui a congratularci con lui, augurandogli tutto il bene che in questi anni ha saputo seminare.

### Come hai vissuto questo periodo storico surreale?

Non credo ci siano parole per esprimere quei sentimenti che abbiamo provato chiusi in casa, consapevoli di cosa stava accadendo fuori.

Una situazione di fragilità comune a tutti, una vera e propria via crucis per chi è stato coinvolto dal punto di vista sanitario.

È stato commovente l'impegno di medici e operatori sanitari, sono state strazianti le immagini della lunga fila dei camion militari che portavano le bare fuori dalla

città di Bergamo. Certamente in questo periodo abbiamo compreso maggiormente l'essenzialità della vita, l'importanza della salute, la bellezza delle piccole cose.

### Come hai trascorso le tue giornate?

Ho conseguito la laurea magistrale in Scienze Religiose. Un percorso cominciato qualche "anno fa", parallelamente al lavoro. La mia tesi è ispirata alla figura di mons. Oscar Romero, un martire dei nostri tempi assassinato nel 1980, che ho avuto l'opportunità di conoscere grazie ai racconti di un popolo a lui molto grato, durante un'esperienza di volontariato in El Salvador nel 2005.

Fondamentale per mons. Romero, arcivescovo di San Salvador, è stata la consapevolezza sempre maggiore per le condizioni di oppressione e di violenza in cui vivevano i salvadoregni. Un pastore che nell'umiltà e nella verità del suo ruolo si è lasciato educare dal suo popolo. Questa presa di coscienza per mons. Romero fu un momento di grazia e di profonda maturazione. La sua figura e le sue azioni non possono essere disgiunte dalla situazione economica, politica e sociale presente nella storia del mondo latinoamericano caratterizzata da povertà e sfruttamento da parte delle istituzioni ufficiali.

Il vescovo martire ha guadagnato presso la sua gente un amore così grande che anche dopo decenni dalla sua scomparsa viene ricordato come il personaggio per eccellenza della storia del paese, il pastore amorevole e amato da tutti, il coraggioso testimone di un Regno di Dio che chiede giustizia e pace sulla terra prima ancora di realizzarsi in pienezza nei cieli.

### Il tuo ruolo in Uildm Verona è particolarmente significativo.

### Come hai incontrato UILDM?

È stato significativo l'incontro con mia moglie Elena e la sua famiglia: suo fratello

Matteo, un ragazzo con distrofia scomparso precocemente, Teresa e Dino, i suoi genitori. La testimonianza di questa famiglia straordinaria mi ha trasmesso talmente tanto che è venuto spontaneo avvicinarmi a questa realtà. Nel 1985 ho partecipato insieme a loro alla Festa di Primavera UILDM Verona. Negli anni '90 ho cominciato a frequentare il Gruppo Giovani di quel periodo e a partecipare alle varie iniziative.

Nel 2000 la signora Gabriella Manzini mi telefonò per chiedermi di candidarmi nel Consiglio direttivo e accettai volentieri.

Dopo un anno cercavano una persona che lavorasse per l'area sociale, io mi sono proposto e ho cominciato la mia avventura.

### **Il tuo lavoro però non è così ordinario...**

In quel periodo l'allora presidente Maria Grazia Ianeselli ci teneva a fare in modo che ci fossero dei progetti per far cominciare a uscire i ragazzi della UILDM e non solo. Nel mio percorso ho sempre lavorato con i giovani, anche come animatore nelle diverse realtà parrocchiali. Accettai questa sfida e cominciarono le diverse iniziative.

### **La più significativa?**

In questi anni abbiamo girato l'Europa. Forse la più impegnativa è stata la gita a Londra, perché in quell'occasione abbiamo mandato in crisi la British Airways che non aveva mai visto così tante persone con disabilità nello stesso volo (ride). Il viaggio a Parigi, che ho cominciato a organizzare prima come volontario e poi come dipendente, è stato una bella sfida e mi ha fatto sperimentare concretamente cosa significasse viaggiare con un gruppo di persone con necessità particolari.

La prima crociera è stata indimenticabile. E poi sicuramente nel 2003 la prima vacanza in Versilia, totalmente autogestita dai giovani e dai volontari, nella casa di Marina di Pietrasanta. Quello è stato l'inizio di un capitolo importante per il Gruppo Giovani. Ripensare a tutti questi anni è commovente, credo che abbiamo dato il via a una bella rivoluzione culturale.

### **Progetti futuri?**

Appena tornerà una sorta di normalità torneremo a uscire e viaggiare insieme!

## **Ricordo di Claudio Battistella.** di Gennaro Stammati

Venerdì 1 maggio 2020 noi tutti alla UILDM veniamo raggiunti da una triste notizia: ci ha lasciati il collega ed amico *Claudio Battistella*. Cosa dire di Claudio?



Le parole spesso non riescono a descrivere la realtà di un uomo che ha sempre mostrato semplicità, generosità, buona volontà e un sorriso per tutti.

Alla UILDM Claudio si è occupato di tutto: dalla segreteria del Consiglio alla preparazione dei bilanci, dai contatti con le autorità cittadine all'organizzazione della raccolta Telethon e, negli ultimi tempi, le funzioni di Revisore Interno. Questa selezione incompleta dei compiti a lui affidati ci fa capire quanto

Claudio abbia partecipato attivamente alla vita della UILDM.

Personalmente posso aggiungere che Claudio, instancabile protagonista della vita della UILDM, mi ha insegnato ad accettare con il sorriso l'invito a collaborare per portare avanti la missione dell'organizzazione.

Credo che questo suo insegnamento abbia posto radici in tutti noi, invitandoci a dare il meglio di noi stessi in tutte le circostanze.

Claudio ha veramente incarnato la missione proposta da Madre Teresa: *"Nella vita, per fare grandi cose, occorre fare piccole cose con grande amore"*. Ricordando Claudio Battistella con grande affetto a nome di tutti gli associati alla UILDM porgiamo ai familiari i sensi del nostro rispetto.

# Natalina e Santo. Una storia d'amore spezzata dal Coronavirus.

## di Redazione

Natalina Moro è la moglie di Santo (73 anni), un utente di Uildm da molti anni. Santo, ex pavimentista, era un grande lavoratore.



Nell'estate del 2003, comincia ad accusare strani sintomi che lo portano ad effettuare una serie di accertamenti fino ad arrivare alla diagnosi di encefalomielite.

In seguito a diversi ricoveri in ospedale, perde la funzionalità delle gambe, ritrovandosi nel giro di poco tempo in sedia a rotelle.

Natalina si è dedicata con amore per tutta la vita alla gestione del marito, attraversando con lui momenti piacevoli, come ricorda i gradevoli ritrovi organizzati da Uildm, dove hanno avuto la possibilità di stringere diverse amicizie con altri utenti e periodi più duri: la difficile accettazione da parte del marito della sedia a rotelle, la riorganizzazione della propria vita con la riabilitazione, rimanendo sempre vicino a lui negli attimi di tristezza che lo tormentavano nel vedersi in quella condizione.

Natalina ha ricoperto il ruolo di moglie, amica e assistente per Santo. *“Era difficile la gestione di Santo, ma noi avevamo trovato il nostro equilibrio e stavamo bene”*, ribadisce spesso con orgoglio.

Il 12 febbraio scorso Santo viene ricoverato in ospedale per eseguire un'operazione programmata da qualche settimana.

Si trattava di un piccolo intervento di routine, ma dopo alcuni giorni di permanenza in

ospedale, Santo accusa la febbre e strani disturbi respiratori.

Viene tenuto ancora qualche giorno in osservazione.

Siamo alla fine di febbraio e, nel frattempo, sui telegiornali si inizia a parlare dell'arrivo in Italia del Coronavirus.

Di lì a poco gli ospedali vengono “chiusi” e i familiari non riescono più ad accedere per visitare i pazienti ricoverati.

Natalina sente Santo al telefono più volte durante il giorno, lui riferisce di non sentirsi bene.

Viene effettuato il tampone, Santo è positivo al Coronavirus.

Natalina è molto preoccupata, si adopera per sostenerlo tramite le diverse telefonate, ma a partire dai primi giorni di marzo, Natalina non riesce più a parlare con lui.

Angosciata, contatta il reparto dove è ricoverato il marito, un operatore le riferisce che si è aggravato.

**E il 14 di marzo, all'1 di notte, arriva la tanto temuta telefonata dall'ospedale, Santo non ce l'ha fatta. “Ero sola, disperata, il pianto mi impediva di respirare, non ci potevo credere, avevo sempre avuto la speranza che Santo ce l'avrebbe fatta”, rivela con sofferenza Natalina.**

Di fronte ad un dolore simile, un'altra preoccupazione la assaliva.

Lei è stata fisicamente vicino a Santo, temeva di essere stata contagiata.

Chiama il medico di base, vuole fare il tampone.

Il 30 marzo arriva il risultato del test e risulta la positività al Coronavirus.

Scatta la quarantena per Natalina, che si trova ad affrontare la morte del marito e la propria malattia.

*“Ho anch’io dei problemi di salute, ho paura” rivela. Inoltre, la tormenta un forte senso di colpa per non aver aspettato ad effettuare l’operazione del marito, “non era una cosa urgente, si poteva aspettare, o al limite potevo insistere nel portarlo a casa subito dopo l’operazione, in modo che non fosse contagiato; lui si fidava di me, però ho preso le decisioni sbagliate e ora non si può più tornare indietro”, ribadisce spesso con gli occhi pieni di lacrime.*

Per Natalina le sfide non sono finite, si ritrova ad affrontare un lutto a metà, non si è potuto fare il funerale di Santo, lei non era presente agli ultimi suoi istanti di vita, non ha potuto salutarlo: *“L’ho assistito con amore per tutta la vita, ma nel momento in cui lui aveva più bisogno io non c’ero, avrei tanto voluto digli - ti voglio bene - per l’ultima volta”,* si rimprovera.

Nel frattempo, vengono recuperati gli indumenti e gli accessori del marito, ma è un problema farglieli recapitare a casa perché “infetti”.

Natalina si arrabbia: *“non riesco ad accettare che le cose di mio marito vengano definite usando la parola infette, non lo posso sopportare”.*

Finisce la quarantena per Natalina, non ha accusato forti sintomi. Esegue il secondo tampone, è guarita.

La prima cosa che ha fatto è stata recarsi al cimitero a trovare Santo: *“Quando l’ho visto, è tornata tutta la disperazione, è difficile accettare tutto questo”.*

Cominciando ad uscire da casa, racconta di ritrovarsi in un mondo totalmente cambiato, dove si devono rispettare le distanze dalle altre persone, a dover indossare mascherine e guanti, *“tutto mi sembrava surreale”.*

Natalina trova conforto nello sportello di sostegno psicologico attivato da Uildm per tutto il periodo di quarantena, grazie al quale conosce al telefono la dott.ssa Alessandra Perlin che raccoglie la sua storia densa di

avvenimenti e di forti emozioni.

Si instaura una relazione fatta di telefonate, senza vedere di persona chi era dall’altra parte del telefono.

***“Quando una persona ti accoglie, ti ascolta e manifesta sensibilità, conta poco vederla di persona”,*** afferma Natalina.

Natalina e la dott.ssa Perlin, che l’ha accompagnata in questo suo tormentato tratto di vita, si sono incontrate per la prima volta il 28 maggio.

***“È stata una grande emozione incontrare Natalina”,*** racconta la psicologa, *“lei ha vissuto la morte, o meglio, si è ritrovata a fare i conti con questo tanto temuto “lutto sospeso”, ha vissuto la malattia in prima persona, ha visto il mondo cambiare.*

Natalina è una donna forte, resiliente, è stata messa a dura prova.

Ha affrontato tutto ciò che ci ha fatto più paura durante tutto il periodo di emergenza.

**La sua storia è d’esempio per farci riflettere e rivolgere un pensiero a tutte quelle persone che purtroppo si sono ritrovate nella sua stessa situazione.**

Inoltre, mi sento di dire che Natalina è una grande donna che ha saputo far fronte alle sfide più dure; a volte il ruolo del caregiver viene spesso dato per scontato, ma non dobbiamo dimenticare che il loro compito è arduo, vede la loro pazienza messa continuamente alla prova, ma lei ha dimostrato che l’amore è la chiave di tutto”.

Natalina ringrazia Uildm per la costante presenza, l’affetto e disponibilità che le sono state offerti.

E vuole ricordare di essere sempre forti anche di fronte a certi avvenimenti, dice che elaborare il lutto non significa dimenticare, anzi, confida:

***“Come mi sono sempre data da fare nella vita, ora mi dò da fare per mantenere Santo vivo dentro di me”.***

# Ci presentiamo: Volontari Servizio Civile 2020.

di Francesca Cacciolari e Leonardo Denari

Noi siamo **Francesca** e **Leonardo**, due giovani di 18 e 19 anni.

Abbiamo conosciuto questa associazione grazie a dei nostri famigliari



più cari che ci hanno saputo dimostrare come un piccolo gesto di solidarietà è in grado di diventare un aiuto concreto alle persone con disabilità.

Dunque spinti dal forte desiderio di iniziare una nuova avventura al servizio del prossimo il **20 Febbraio** abbiamo preso parte al progetto di Servizio Civile Universale *"uniti si dà sempre di più"* presso la Uildm di Verona.

Siamo stati accolti molto bene, è stato apprezzato il nostro servizio, la nostra voglia e siamo riusciti a costruire, già dal primo momento, un bel rapporto con tutti gli utenti.



Purtroppo dopo un breve periodo di formazione specifica svolta grazie ai vari specialisti che operano nell'associazione il nostro percorso è stato interrotto sul nascere

a causa dell'emergenza Covid-19.

A partire dal 3 Marzo sono stati sospesi i progetti di servizio civile sull'intero territorio nazionale e di conseguenza anche il servizio degli operatori volontari.

**Dal 16 Aprile ci è stata data la possibilità di applicare la modalità da remoto.**

Ogni giorno dalle nostre abitazioni contattiamo telefonicamente, attraverso videochiamate o mediante l'uso



di varie applicazioni di messaggistica, molti utenti cercando di portare a loro un po' di gioia e di compagnia in questo momento molto difficile in cui sono proprio i piccoli gesti a fare la differenza.

Ci auguriamo che questa emergenza sanitaria possa terminare il prima possibile in modo da ritornare operativi, in linea con le disposizioni governative.



- [www.quantoseiutile.it](http://www.quantoseiutile.it)
- [www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org)

# Maratona Telethon 2019.

## Insieme per la ricerca.

di Gennaro Stammati

La nostra associazione UILDM Verona ha partecipato, anche nel 2019, alla ben nota Maratona Telethon ...e non poteva che essere così, visto che Telethon è arrivata in Italia negli anni '90 proprio grazie alla UILDM e in particolare grazie alla tenacia di una delle figure di spicco della nostra organizzazione, la *Signora Lina Marazzi Chiaffoni*, da tutti affettuosamente chiamata "*zia Lina*".

Nel dicembre 2019 tutti i nostri volontari si sono adoperati con rinnovato entusiasmo per una raccolta fondi destinata a finanziare la ricerca scientifica contro le malattie genetiche rare.



Qui a Verona, la tradizionale apertura della Maratona che si svolge in dicembre ha avuto un'anteprima: nel mese di ottobre la *Signora Virginia Tortella* di Peschiera del Garda che ha attraversato a nuoto il Lago di Caldonazzo dando il via alla raccolta fondi per conto della UILDM/Telethon.

A dicembre poi, come da tradizione abbiamo avuto la Conferenza Stampa e l'apertura ufficiale della Maratona presso il Comune di Verona che ringraziamo per la costante generosità.

Dichiarata ufficialmente aperta, la maratona si è sviluppata in diversi eventi nel corso del mese di dicembre, e precisamente:

- la partecipazione al concerto "Tribù Gospel Singers" abilmente diretto e presentato da José Mezzanini;
- la presenza ai vari concerti del "Coro Lirico

San Giovanni;

- i numerosi mercatini provinciali organizzati dai nostri soci di Cerea;

- il tradizionale "Sabato in piazza Erbe" con i ragazzi della Aleardo Aleardi e il supporto della Banca Nazionale del Lavoro;



- il gran finale in Piazza Bra con tutte le organizzazioni nazionali e civiche che hanno sempre sostenuto la nostra campagna a favore di Telethon.



La raccolta ha generato un risultato interessante - nonostante le difficoltà del momento economico e la grande proliferazione delle ONLUS - cifrabile intorno ad Euro 14.000,00.

Vogliamo, pertanto, esprimere il nostro grazie a tutti, volontari, associati, amici della *Banca Nazionale del Lavoro* e della *Coldiretti Giovane Impresa*, i ragazzi della *Aleardo Aleardi*, *Vigili del Fuoco*, *Ordine di Malta* e le tante diverse *Forze dell'Ordine*, che si sono date da fare con entusiasmo.

A tutti rinnoviamo il nostro grazie che viene dal cuore.

# Mostra di pittura “Oltre me con e (s)enza”.

di Davide Tamellini

**Riccardo Cavallara**, laurea in informatica e molta creatività. Oggi quarantaseienne, di Povegliano Veronese ed affetto fin da piccolo da una distrofia muscolare chiamata Miopatia Miotubolare.

Con l'esposizione di questa sua prima mostra, presso gli spazi dell'associazione “Miconti” di Villafranca di Verona organizzata con il patrocinio del Comune e in collaborazione all'Assessorato alla Cultura, ha dimostrato l'importanza di mettersi in gioco, decidendo qualche anno fa di lanciarsi nel mondo dell'arte, in particolare quello della pittura. Lo ha fatto grazie all'aiuto di persone preparate che lo hanno aiutato ad affinare la tecnica e a mettere in luce le sue idee, le sue emozioni.



Interessante la disposizione delle opere nelle quattro sale: nella prima sono esposti i quadri d'esordio, tra cui il suo primo dipinto, intitolato *“Gatto nero in una stanza buia”*, olio su tela, in cui il visitatore della mostra si imbatte nello sguardo di un gatto che buca il buio della notte. Belle le pennellate che seguono perfettamente la morfologia del felino. Altri quadri sono: *“Come quando fuori piove?”*, olio su tela, il cui titolo richiama una cantilena utilizzata dai giocatori di Poker per ricordare l'ordine di importanza dei singoli semi (cuori, quadri, fiori, picche) dipinti da Riccardo però nel quadro c'è un punto di domanda da scoprire; un'altra opera dal titolo *“Quattro elementi”* simboleggia i quattro elementi (aria, fuoco, acqua e terra)

con gli ideogrammi cinesi, che rispetto ad altre culture indicano l'aria con il vento.

Inoltrandosi nella seconda sala, Riccardo, con il quadro *“Incomunicabilità”*, composizione di vari elementi ha voluto rappresentare le difficoltà nel comunicare tra tutti i popoli. Siamo capaci di parlare, ma a causa delle moltissime lingue diverse non siamo in grado di comunicare.

Proseguendo nella sala si incontra un'altra opera intitolata *“Quattro stagioni”*, acrilico su tela, in cui vengono rappresentate, in quattro



quadrati, le stagioni dell'anno, utilizzando determinati colori e con una direzione delle linee particolare.

La terza stanza, situata infondo, quasi a simboleggiare il viaggio che l'autore ha compiuto dentro se stesso, presenta alcuni quadri in cui emergono riflessioni sulla vita, sulla malattia, sulle difficoltà di ascolto.

Tra le opere presenti, *“Miopatia Miotubolare”*, carta velina e altra carta su tela, è un quadro molto significativo perché rappresenta la malattia dell'autore.

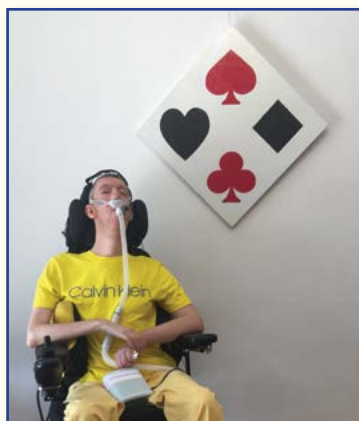
È composto da tre parti: il bordo attorno che con colori più cupi rappresenta la malattia nel periodo giovanile; il piano colorato invece rappresenta la fase adolescenziale con colori più vivaci ed infine la x centrale bianca rappresenta la malattia che è legata ad una alterazione del cromosoma x.

L'autore fa notare che la x è frastagliata perché la sua è una malattia degenerativa progressiva, ma fa anche presente che la malattia fa parte di lui ma lui non è la sua malattia. Altri due quadri interessanti sono: *“Accanimento terapeutico”*, olio su tela, in cui l'autore ha voluto condividere la sua contrarietà a questa pratica medica ritenendo

la dignità più importante della vita stessa, e *"Candela con fiamma nera"*, olio su tela, il cui messaggio sta scritto nell'opera stessa (Candela con fiamma nera/La verità sta nelle tenebre/Senza luce dobbiamo guardare/Con tutti gli altri sensi/La vista è troppo sopravvalutata/Noi guardiamo/Ma non/Vediamo).

La mostra si conclude con l'ultima stanza che si trova accanto alla prima, e con l'unica opera presente intitolata *"Trionfi"*, composta da cinque tele, acrilico su tela. Qui l'autore ha voluto esaltare i tre colori primari (giallo, magenta e ciano) e i due non colori (bianco e nero). In ognuna delle tele sono presenti varie forme significative per Riccardo.

Per comprendere meglio le sue opere e il suo pensiero artistico siete invitati ad andare sul suo sito internet: [www.cavallarariccardo.net](http://www.cavallarariccardo.net).



**Quando hai cominciato a dipingere?**

All'inizio del 2016 ho chiesto a Flavia Rossignoli di poter essere un suo allievo e di avere da lei delle lezioni di disegno.

Avevo bisogno di una insegnante di disegno ma che avesse anche esperienza con i disabili.

**Perché hai scelto la pittura e non altre forme di arte?**

Io faccio grafica da quando i PC hanno cominciato ad avere una scheda video, però ad un certo punto della mia vita ho sentito il bisogno di qualcosa di più "materico" e la pittura è la forma d'arte che più si avvicina alla grafica computerizzata.

**Chi ti ha aiutato a conoscere il mondo della pittura?**

Flavia Rossignoli è un'arte terapeuta e avevo molti amici che partecipavano ai suoi gruppi. Io con lei non ho mai fatto arte terapia ma lei conosceva le difficoltà fisiche di un disabile e quindi era l'unica insegnante che facesse al

caso mio.

**Arte e malattia. Come possono coesistere?**

Arte e malattia possono coesistere perfettamente nel momento in cui il disabile smette di considerarsi un disabile e comincia a pensare a se stesso semplicemente come una persona. La mia malattia fa parte di me ma io non sono la mia malattia.

**Da dove nasce il titolo "Oltre me con e(s) senza"?**

Il titolo si può dividere in due parti: la prima parte "oltre me" raffigura ciò che è fuori dal mio corpo fisico. La seconda parte "con e(s) senza" si presta ad una duplice lettura o "con e senza" oppure "con essenza", la scelta è di chi legge.

**I tuoi primi quadri? Che significato hanno per te?**

Io dipingo per condividere le mie emozioni. Ogni opera è un pezzo di me.

**Nei tuoi quadri vengono messi in luce temi importanti, come le difficoltà a comunicare, l'accanimento terapeutico, l'incapacità di ascolto. Ritieni che la pittura sia uno strumento importante per?**

Io amo comunicare e un'immagine può dire più di mille parole, quindi sì la pittura è sicuramente uno strumento molto importante e molto efficace per comunicare.

**Cosa vuoi trasmettere ai visitatori della tua mostra?**

Io voglio trasmettere emozioni perché solo le emozioni sono importanti, a volte anche più del concetto stesso insito nell'opera.

**Stai realizzando altri quadri? Qualche altra mostra prossimamente?**

Una mostra da all'artista una carica psicologica incredibile ma di contro richiede anche un enorme sforzo fisico quindi farò sicuramente altre mostre ma devo prima darmi il tempo di recuperare le forze.

Al momento non sto "fisicamente" realizzando altre opere ma sto "ragionando" su cosa potrei realizzare prossimamente.

# Centro Incontro di Cerea.

## Intervista ad Alessandra Perlin (Psicologa).

di Eros Cavaliere

La pandemia Covid-19, ci ha fatto interrompere le attività sociali del Centro Incontro.

Purtroppo tutto quello che avevamo programmato: festa del tesseramento, festa dell'11° anniversario, partecipazione alla festa con il pranzo organizzato dall'associazione Amici de' I Nomadi di Sorgà, ed alti momenti di relazione e d'incontro sono stati annullati. Nel mese di maggio, con la riapertura del Centro Riabilitativo Fondazione Speranza, adottando le misure di sicurezza sanitaria e sociale, grazie alla disponibilità di alcuni volontari abbiamo ripreso il trasporto per i pazienti presi in carico per le visite e le sedute di fisioterapia presso il Centro Riabilitativo.

Attualmente Il Centro è aperto da lunedì a venerdì dalle 10 alle 12, come servizio di segreteria, per prenotazione del servizio di trasporto e per il rinnovo del tesseramento soci 2020.



Ad aprile è stato avviato lo SPORTELLO PSICOLOGICO TELEFONICO a sostegno degli utenti UILDM VERONA affetti da malattie neuromuscolari e delle loro famiglie durante

l'EMERGENZA COVID-19.

Gli utenti residenti nei comuni della bassa veronese, che accedono al Centro Incontro di Cerea avevano come punto di riferimento la psicologa **dott.ssa Alessandra Perlin** che abbiamo intervistato.

Gentile Alessandra, hai avuto modo di conoscere la nostra associazione grazie a

Roberta. Da un po' di tempo, presso la nostra sede UILDM di Cerea, incontri mensilmente le mamme dei nostri pazienti, per ascoltarle e per dare loro risposte utili.

Questi incontri, purtroppo sono stati interrotti per la pandemia Covid-19.

**Come vedi la nostra associazione (i nostri volontari) per il servizio che offre?**

**Come hai vissuto questa esperienza con le mamme, dal punto di vista professionale ed umano?**

Ho conosciuto UILDM grazie a Roberta e da qualche tempo vengono effettuati degli incontri di gruppo con alcuni utenti e familiari. Gli incontri (di solito uno al mese) hanno la funzione di far incontrare persone che possano condividere la loro storia e la loro esperienza, dal punto di vista di portatore di una diagnosi con tutti i vissuti associati alla malattia e dal punto di vista di familiari, i quali condividono le loro preoccupazioni e difficoltà nell'assistere il proprio caro.

L'obiettivo è quello di poter parlare liberamente del disagio e della fatica che ognuno si trova ad affrontare anche nelle piccole cose nella vita quotidiana e poi, perché no, passare un paio d'ore insieme per ritrovarsi e scambiare anche qualche chiacchiera.

L'associazione e i volontari sono di fondamentale importanza per la realizzazione di questo progetto e per tutte le attività che vengono svolte al Centro incontro di Cerea, un collante essenziale per offrire agli utenti la possibilità di incontrarsi garantendo trasporto, supporto e accoglienza ad ognuno. L'incontro con gli utenti e i famigliari mi ha permesso fin da subito di calarmi in prima persona nella loro "avventura di vita", permettendomi di affrontare e superare insieme a loro diversi ostacoli.

Credo che essere psicologa in questo contesto mi ha dato la possibilità di capire che non si può rimanere al proprio posto come osservatore esterno ma occorre mettersi a fianco del paziente e vivere con lui la sua storia e le sue sfide, accompagnandolo e sostenendolo in modo costante, così che possa trovare le proprie forze e risorse per affrontare il domani.

Nel mese di aprile è stato avviato lo Sportello Psicologico Telefonico per gli utenti Uildm Verona affetti da malattie neuromuscolari e delle loro famiglie in emergenza Covid-19. Hai dato la tua disponibilità professionale per offrire questo sostegno psicologico ai pazienti e ai loro familiari che sono residenti nei comuni della bassa veronese che hanno come punto di riferimento la sede del Centro Incontro UILDM di Cerea.

**Quanti nostri amici pazienti e loro familiari hanno usufruito di questo servizio, è stato utile per loro e in generale cosa puoi mettere in evidenza per far capire l'utilità di questo sostegno psicologico in tempo di forzato "isolamento" causato dal Coronavirus?**

Da marzo sono stati sospesi gli incontri di gruppo presso il centro incontro di Cerea per l'arrivo del Coronavirus.

Tra l'altro gli utenti non hanno potuto più usufruire delle sedute di fisioterapia e dell'insieme dei servizi messi a disposizione da UILDM a causa del lockdown.

Così mi è stato proposto di mantenere un contatto con gli utenti, in particolare residenti nei comuni della bassa veronese (mentre negli altri territori della provincia erano impegnate le colleghe psicologhe *Rossella Avesani* e *Chiara Castiglioni*), attraverso l'attivazione di uno **Sportello di Sostegno telefonico** per dare loro la possibilità di esprimere le proprie difficoltà e offrire supporto e comprensione in questo arduo periodo.

Fin da subito c'è stata una buona risposta da parte degli utenti.

Sono stata contattata da mamme preoccupate per la salute dei loro figli, da utenti timorosi per la perdita di tono muscolare data la sospensione delle attività di fisioterapia, da persone costrette a casa con poche possibilità di socializzazione che si sono ritrovate ad affrontare la solitudine, ed infine anche casi di contagio.

È stato un periodo di riorganizzazione dove ciascuno si è trovato a gestire nuove emozioni e nuovi vissuti di incertezza, ansia e stress.

Ho potuto osservare che, superata la fase iniziale di diffidenza e imbarazzo probabilmente dovuta alla nuova modalità telefonica, attraverso l'ascolto e l'espressione delle diverse emozioni è stato possibile per ciascuno trovare un nuovo equilibrio psicologico e psicofisico.

**Senza fare i nomi, puoi chiedere ad alcuni pazienti e familiari che usufruiscono del servizio di sostegno psicologico se sono contenti e se trovano utile continuarlo?**

Parlando con alcuni utenti e chiedendo loro se hanno trovato utile il servizio offerto loro da UILDM in questi mesi, ho potuto rilevare che è stato un valido sostegno.

*"Poter parlare con qualcuno, anche se per telefono è già molto, e se trovi una persona che ti ascolta e accoglie le preoccupazioni e le difficoltà è di fondamentale importanza anche se non ci si vede di persona"*, mi ha riferito una paziente.

Penso sia stato un servizio di grande valore per gli utenti per permettere loro di dare spazio alla crescita della propria resilienza.

Continueremo su questa linea mantenendo attivo lo Sportello fino alla ripresa delle regolari attività del Centro Incontro di Cerea con l'obiettivo di rimanere sempre a fianco dei pazienti e dei loro familiari come punto di riferimento e come accompagnatori nel loro cammino di vita, affrontando insieme momenti più piacevoli e altri più faticosi.

**ANCHE TU PUOI ESSERE UNO DI NOI...  
...DONANDO IL TUO TEMPO LIBERO  
COME VOLONTARIO**



**Aiutare le persone con disabilità è un gesto di solidarietà,  
una responsabilità sociale che ognuno di noi può assumersi  
concretamente attraverso un contributo.**

**DONA IL TUO 5 PER MILLE  
codice fiscale 80020340230**

**FAI LA TUA DONAZIONE  
a favore del fondo di solidarietà per le emergenze socio-sanitarie  
IBAN IT 64 B 02008 11728 000110017135  
Unicredit Banca - agenzia Saval.**

**FAI UNA DONAZIONE ONLINE  
[www.uildmverona.org](http://www.uildmverona.org)**

**FAI UN LASCITO TESTAMENTARIO**