

UILDM Verona

EVENTO PROGETTO REGIONE VENETO:
«Menù a misura d'uomo» alla Locanda Le 4 ciacole



Periodico trimestrale • DICEMBRE 2021 • numero 3 • anno XX°

Presentazione del libro "Dietro le quinte" di Eleonora Zollo

Terapia artistica

La tua voce nella mia

Il progetto individuale di "Vita Indipendente"

Giornata nazionale Uildm. Il caffè solidale.



Editoriale

• Editoriale	2
• «Menù a misura d'uomo» alla Locanda Le 4 ciacole	3
• Presentazione del libro "Dietro le quinte" di Eleonora Zollo	4-5
• Terapia artistica	5-6
• La tua voce nella mia	7
• Il progetto individuale di "Vita Indipendente"	7-8
• Una giornata a Trento. Gita del gruppo giovani	8-9
• Ricordo di Roberto Falvo	9
• Ricordo di Maria Grazia Ianeselli	10
• Giornata nazionale Uildm. Il caffè solidale. 9-10 Ottobre in Piazza Erbe	11



Il 2021 doveva essere l'anno dei festeggiamenti per il 50° compleanno di Uildm Verona. Non è stato così.

La permanente emergenza sanitaria ha costretto ad annullare una serie di iniziative.

Era inutile correre rischi per un anniversario che, rimane, comunque, nel cuore di chi tanto ha lavorato e lavora per lo sviluppo dell'associazione.

Ci saranno giorni migliori per sottolineare quanto Uildm Verona abbia svolto e continui a farlo un compito rilevante a sostegno di tanti pazienti e loro famiglie. La speranza è sempre nei nostri cuori e l'invito all'ottimismo aiuta a guardare avanti con rinnovata fiducia. Credo che nel bel ricordo di Maria Grazia Ianeselli, presente in questo giornalino a cura di Valentina Bazzani, ci sia tutto quello che sta nella missione di Uildm, interpretata con totale dedizione dalla presidente scomparsa.

A Maria Grazia devo il ringraziamento personale per avermi coinvolto nell'associazione, esperienza che mi arricchisce ad ogni contatto con Uildm. Le testimonianze sono preziose. Ve ne sono altre in questo ultimo numero dell'anno, vedi "Menù a misura d'uomo", nell'ambito degli interventi sostenuti dalla Regione Veneto, il libro "Dietro le quinte" di Eleonora Zollo, i servizi sul progetto di "vita indipendente" e terapia artistica.

Un altro anno è trascorso, il ricordo va alle persone che non ci sono più dopo aver condiviso il cammino di Uildm, unito ad un grande augurio di serenità e fiduciosa speranza a tutta la grande famiglia di Uildm per le festività e il 2022.

Auguri!



Numero 3 - anno XX°

Finito in redazione:

Dicembre 2021

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 un evento del progetto

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.

«Menù a misura d'uomo» alla Locanda Le 4 ciacole di Valentina Bazzani



Giovedì 16 settembre alla **Locanda Le 4 Ciacole** di Roverchiara si è svolto l'evento **“Menù a misura d'uomo”**.

L'iniziativa, organizzata da Uildm Verona e finanziata dalla Regione Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, ha coinvolto *Marco Scandogliero*, campione dell'Associazione italiana Sommelier e *Francesco Balfissarutti*, Chef stellato.



“È stata un'esperienza molto bella e costruttiva – spiega *Alessandra Perlin*, psicologa e organizzatrice dell'evento – L'idea è nata assieme Marco Scandogliero, davanti a un bicchiere di vino, nel suo locale. Conoscevo la sua competenza e la sua professionalità, il suo essere propositivo e ambizioso. Abbiamo buttato giù un po' di idee per creare un'iniziativa che potesse coinvolgere le persone con disabilità, rendendole protagoniste. È nato così “Menù a misura d'uomo”, una giornata in cui Davide Tarocco e Cosmin Visegam, soci di UILDm Verona, hanno affiancato Marco Scandogliero, Francesco Badissarutti, Bruno Vignolle e Marina Passigato in cucina, nella preparazione di alcune ricette ricercate.

Dopo la preparazione c'è stato un momento di convivialità con la degustazione dei piatti. Poiché veniamo da un lungo periodo di distanziamento e lontananza, ritrovarsi insieme è stato davvero molto bello. Questo evento mi ha arricchito molto, non solo dal punto di vista professionale ma anche umano. I sorrisi dei presenti parlavano da soli”.

“È stata un'esperienza stupenda – racconta *Davide*, 25 anni di Cerea - È stata la prima volta che ho avuto la possibilità di cucinare in

un ristorante e mi sono divertito tantissimo. Ringrazio *Alessandra Perlin* per avermi invitato a partecipare a questo evento meraviglioso. Quel giorno abbiamo cucinato e pranzato insieme in cucina. È stata una condivisione importante”.

“Sono in Italia da un paio di anni, in Romania le persone con disabilità non sono così integrate – spiega *Cosmin*, 27 anni di Bovolone - il fatto di uscire con i volontari in completa autonomia, è qualcosa di nuovo. Quel giorno è venuto a prendermi il volontario *Claudio* e mi sono trovato in mezzo a tante belle persone. Non avrei mai pensato di trovarmi in una situazione così bella e accogliente. Lo staff del ristorante ci ha messo la divisa da chef e ha adattato le ricette per noi, affinché potessimo partecipare attivamente alla preparazione. È stato splendido!”.

Andiamo a conoscere i protagonisti dell'evento.

Davide Tarocco ha 25 anni, è di Cerea e ha la Spina Bifida. È un ragazzo solare, simpatico e positivo. Appassionato sportivo, ha svolto per molto tempo basket in carrozzina, palestra e da 5 anni sta praticando tennis. Diplomato in contabilità aziendale, ha conosciuto UILDm Verona grazie al Centro di incontro UILDm di Cerea.

Roberta Perrazzani l'ha coinvolto nelle diverse attività e, in questo modo, ha scoperto le possibilità che offre l'associazione.

La scorsa estate ha partecipato alla vacanza in Versilia con il Gruppo Giovani UILDm e ne è rimasto entusiasta.

Cosmin Visegam ha 27 anni e ha la SMA 3, vive a Bovolone ma è originario della Romania.

È in Italia da due anni e parla l'italiano fluentemente. Nel suo paese d'origine ha studiato Giurisprudenza. Vorrebbe iscriversi a Scienze dei Servizi sociali, per offrire un altro punto di vista alla professione di assistente sociale.

Da poco ha coronato uno dei suoi sogni più grandi: prendere la patente. Ha conosciuto UILDm Verona con la fisioterapia in sede ed è davvero felice di questo incontro, che gli sta aprendo nuove opportunità.

Presentazione del libro “Dietro le quinte” di Eleonora Zollo di Alessandra Perlin

Proseguono le attività relative al Progetto “Sostegno durante Covid-19 - DGR 910/2020 finanziato dalla Regione del Veneto con risorse statali del Ministero del lavoro e delle Politiche sociali”.

Tra i tanti eventi organizzati, il **9 Settembre 2021** abbiamo avuto il piacere di ospitare presso la nostra sede Uildm di Verona la **dott.ssa Eleonora Zollo**, referente psicologa della sezione Uildm di Chivasso, in provincia di Torino.



Eleonora, affetta dalla nascita da Atrofia Muscolare Spinale, ricopre il ruolo di vicecoordinatrice Telethon della provincia di Asti e il suo impegno sociale la coinvolge attivamente nell'organizzazione di campagne di raccolta fondi a favore della ricerca scientifica contro le malattie genetiche e rare.

La sua passione per l'arte, in ogni sua forma ed espressione, l'ha resa l'artefice di spettacoli teatrali e musicali volti alla sensibilizzazione sulla disabilità. La dott.ssa Zollo in occasione di questo incontro ha presentato il suo libro “Dietro le quinte” uscito nel mese di Aprile 2021.

Una narrazione autobiografica la cui protagonista sogna la libertà sospirandola oltre la gabbia della sua malattia.

La narrazione si apre con gli episodi dell'infanzia e dell'adolescenza - il rapporto con i genitori, la passione per il canto, la scuola, i primi amori - prosegue con l'età adulta - l'università, gli amici - e prende vita dalle relazioni intessute con i numerosi personaggi che animano le pagine del racconto, fino alla conoscenza di Davide, un ragazzo con il quale le circostanze della vita non sono state gentili.

Attraverso questo incontro, Eleonora avrà modo di mettere in discussione le sue difese e di guardare in faccia la sua ferita, liberandosi della maschera che da sempre la accompagna.

Nel libro l'autrice si racconta senza veli. Parla di sé e della malattia con ironia e lascia al lettore la possibilità di imparare a conoscerla, rendendolo partecipe delle sue riflessioni su grandi temi della vita come la libertà e l'amore, e scoprendo i retroscena di un'esistenza palpitante, piccante e ardente.

Alla domanda - **Che cos'è la malattia per te, Eleonora?** - la dott.ssa Zollo senza esitare risponde:

- Sicuramente un limite, ma è anche una sfida.

Perché i limiti si possono aggirare ed è questo il bello, è questa la sfida -. La scrittrice con questo libro

vuole mettere in evidenza diversi aspetti della vita della persona disabile perché molto spesso si ha la tendenza a considerare solamente la difficoltà, il disagio e trascurare la persona con le sue qualità e risorse.

Eleonora infatti scrive: “la vita di una persona disabile è come uno spettacolo teatrale: gli attori portano in scena il prodotto finito, ma gli spettatori conoscono tutto quello che ci sta dietro? Conoscono cosa succede dietro le quinte? Riescono a scorgere sotto la maschera del personaggio che l'attore rappresenta? No. Lo possono immaginare, certo, ma non saperlo o vederlo veramente.

Allo stesso modo, le persone non sanno che cosa succede nella vita di tutti i giorni di un disabile. Vedono come prima cosa tristezza, amarezza, difficoltà, inerzia, malinconia, lentezza,



impossibilità a vivere una vita in pienezza. Fanno fatica a scorgere un essere umano completo, con il suo carattere, i suoi pensieri, una visione personale del mondo, della vita; con le sue aspirazioni, le sue passioni e gli obiettivi che si pone, con i suoi momenti di gloria oltre a quelli di sconforto.

Insomma, fanno fatica a capire che il disabile che hanno davanti è una persona comune, né peggiore né migliore” (Eleonora Zollo, 2021, p.102).

È stato un piacere conoscere Eleonora che con la sua determinazione sa coinvolgere con il suo racconto e ci insegna a “fidarsi di se stessi e non arrendersi anche quando la vita anziché prenderti per mano ti prende a schiaffi in faccia”.

La registrazione della presentazione del libro è visibile su YouTube al link UILDM VERONA con il titolo di Presentazione libro “DIETRO LE QUINTE” di **Eleonora Zollo** (<https://youtu.be/yUG39inY4fo>).

La terapia artistica di Flavia Rossignoli

L’arte-terapia si avvale dell’arte, dell’espressione artistica, del processo creativo per promuovere l’integrazione psichica, emotiva, cognitiva e spirituale che può cambiare la qualità della vita della persona.

Può essere applicata come terapia di sostegno alle normali cure mediche di quasi tutti i tipi di malattia e come post-trattamento o continuazione della cura.

Nell’arte-terapia si utilizzano strumenti, tecniche e processi propri delle arti figurative (pittura, arte plastica e arte grafica) e questi strumenti costituiscono sia la base per una lettura diagnostica (fondata su un’osservazione dei fenomeni naturali secondo il metodo di indagine di Goethe) sia il mezzo terapeutico stesso.

Il fulcro dell’arte-terapia è il processo creativo che sollecita continuamente uno sforzo che supera l’elemento percettivo, pur fondandosi



su di esso, per indagare e svelare nuove attitudini e qualità, e tutto ciò che ancora non è manifesto ma che anela a svelarsi.

Con l’atto creativo si trasforma la realtà esistente e ci si deve quindi confrontare in

modo nuovo con i cambiamenti che ne risultano. Grazie alla pratica artistica viene educata un’esperienza percettiva, differenziata e cosciente e una nuova capacità di ascolto.

Si sviluppa maggiore consapevolezza dei propri sentimenti e attenzione all’ambiente circostante. Le possibilità trasformative ed evolutive dell’arte-terapia non passano necessariamente per la presa di coscienza verbalizzante ma avvengono nell’uso stesso degli elementi del processo artistico.

Questo processo artistico è il mezzo di cambiamento, di trasformazione, di riequilibrio e non ultimo di facilitazione dei processi di consapevolezza.

Le attività proposte dall’arteterapeuta saranno ricche di significato per l’individualità del paziente/utente e capaci di sviluppare le abilità di ciascuno per coglierne e sottolinearne l’unicità. È da precisare che ogni materiale proposto dall’arteterapeuta ha la sua specificità e viene considerato per le sue caratteristiche fisiche, quali fluidità, morbidezza, sensibilità, consistenza, resistenza, dalle sue capacità di evocare associazioni, memorie e da qualità sensoriali (asciutto/bagnato, caldo/freddo, inodore/odoroso, eccetera).

Tutto questo interagendo con gli altri aspetti della relazione (paziente/utente, arteterapeuta, setting di lavoro, contesto cognitivo) produce un altrettanto specifico effetto sensoriale - immaginativo.

In particolare il colore parla al sentimento e porta il movimento in un contesto emotivo e psichico. L’esperienza del colore stimola forze creative.

Nel lavorare coi colori e cogliendo le singole qualità di ciascuno di essi si rafforza l’esperienza; nel “tastare” incontri e sfumature si accrescono la sensibilità e il tatto.

Lo spazio creativo stimola i sensi attraverso un ambiente ricco di forme, colori e di relazioni e permette alla persona non solo di esprimere se

stessa ma anche di seguire una disciplina e ciò implica anche esercitare la pazienza.

Ecco quindi che la creatività diventa la capacità di vedere nuovi rapporti, di produrre idee ed avere intuizioni insolite allontanandosi da schemi di pensiero tradizionali. L'esercizio artistico educa tutto l'essere del paziente/utente che impara ad osservare, ad ascoltare, a muoversi, a sentire e a pensare in modo più cosciente di prima con una crescita che sorge dall'anima per entrare nella materia e viceversa. Viene inoltre stimolata la forza di volontà grazie all'esercizio di abilità di coordinamento sensoriale e manuale.

L'arte-terapeuta non ha come scopo il risultato estetico ma innescare con cura e ritmicità uno specifico processo creativo, per il tempo necessario affinché diventi un'esperienza interiore. Egli è un supporto, nel processo creativo, e limita al massimo il suo intervento per non modificare il significato dell'elaborato.

Il suo intervento crea un contesto di opportunità che facilita nel paziente il recupero in sé delle risorse necessarie al superamento delle proprie difficoltà. La sua presenza, percepibile in ogni istante dal paziente/utente, opera come aiuto diretto con modalità verbali e non verbali. Egli sostiene l'elaborazione creativa condotta dalle persone tramite i materiali artistici e le guida verso il generarsi di intense esperienze positive e per questo trasformative. Non si può nemmeno dire che il processo venga applicato al paziente/utente, piuttosto è il paziente/utente che lo applica a se stesso, seguendo e compiendo certi processi entro i quali porta ordine, miglioramento e cambiamenti. L'arte-terapeuta non analizza e non interpreta l'elaborato, ma si avvale di una conoscenza approfondita degli elementi artistici, tale da poter percepire l'uso che l'utente ne fa durante il processo artistico.

Lo scopo dell'arteterapeuta non è quello di usare gli elementi artistici per scopi psicologici ma, facendo attenzione alla biografia personale, portare l'individuo ad un risanamento interiore, ad un riequilibrio attraverso il processo artistico e risvegliare una certa consapevolezza ed esperienza interiori, la cui mancanza o il cui eccesso ha provocato l'istaurarsi del disagio.

La scelta dei vari materiali e delle giuste tecniche è altrettanto importante ai fini della terapia.

Di seguito alcuni esempi di arteterapia:

- La pittura ad acquerello è legata alle emozioni e ai sentimenti e permette di sperimentare spazi e

superfici in modo spontaneo e liberatorio, dona gioia e coraggio.

- L'uso del gessetto per persone che non possono affrontare l'elemento acqueo ha un approccio sensibile e delicato nelle sfumature. Stimola il calore sia fisico che del sentimento.

- Il disegno dal vero migliora la capacità di attenzione per il mondo esterno e l'amore per l'ambiente; sviluppa ammirazione e sorpresa per il creato e senso di realtà. Raggiungere l'equilibrio e l'armonia tra colore, forma e movimenti, porta calma, migliora il ritmo e la profondità del respiro.

- Dipingere e disegnare quindi diventano esperienze che fanno parte dello sviluppo di un essere umano e consentono di lasciare traccia delle proprie esperienze. Le esperienze a contatto con la natura, le emozioni a contatto dell'anima, le atmosfere delle stagioni, sono temi da approfondire attraverso l'uso del colore.

- Il disegno di forme, alterna concentrazione ed espansione in un continuo dialogo tra linee rette e curve, dinamica nel gesto e quiete nella forma. Porta nella persona preziosi elementi di movimento, equilibrio e simmetria. Tale lavoro con le forme offre la possibilità di esplorare e di percepire attivamente lo spazio, di viverne l'armonia, di riordinarlo e al tempo stesso di armonizzare qualcosa di sé, del proprio animo e del proprio organismo.

- Il modellaggio opera con un effetto rigenerante. La forma è concreta e procura una sensazione di sicurezza. Lavorando con due mani, utilizzando prevalentemente l'argilla ma anche materiali quali cartapesta, gesso o altro, ci si collega con le forze che agiscono delle tre dimensioni dello spazio. È come se chi sta modellando con la creta divenisse egli stesso più pesante, più voluminoso o più stabile.

Il lavoro con la materia riporta ad un elemento di concretezza, di organizzazione e di concentrazione. Il processo prosegue anche con le fasi della cottura e della decorazione a cui si può aggiungere lo sviluppo dell'elemento sociale attraverso l'esposizione del manufatto.

L'arteterapia non può prescindere da un elemento primario che è l'incontro umano, il dialogo e il processo evolutivo tra terapeuta e destinatario dell'intervento, ne consegue che le modalità d'intervento sono efficaci solo se è presente anche e soprattutto l'elemento dell'incontro umano.

** Bibliografia di riferimento*

La terapia artistica / Eva Mees-Christeller.

Venezia: Arcobaleno, c1987. - 78 p. : ill. ; 21 cm.





La tua voce nella mia

di Sara Lavarini



La sera del 15 Ottobre 2021 sono stata ospitata in una sede della UILDM, per testimoniare la bellezza della vita, indipendentemente dalle possibilità che ci sono state offerte in dono.

La serata prevedeva la presenza mia e di mio fratello Alberto, il quale possedeva la Distrofia muscolare di Duchenne e nonostante ciò amava intensamente l'esistenza. Chi meglio di lui poteva esprimere questo concetto?

Per un motivo non ancora a me chiaro, la vita ha preferito che io organizzassi da sola quella serata e se l'è portato via il 2 Febbraio 2021.



In quel 15 Ottobre ho cercato di portare tutto ciò che Alby mi ha lasciato: Il suo messaggio di amore e di speranza; il suo coraggio nei confronti dell'ignoto; le sue riflessioni esistenziali che scuotono l'anima; la sua solarità ed anche le sue fragilità, mai fine a se stesse. Ho portato i suoi sogni, le sue passioni ed i suoi valori, perché siano spunto di meditazione. Tutti temi che potete trovare all'interno del libro "Alby, un miracolo in una stanza" che scrivemmo assieme per iniziare un'adozione a distanza.

Alberto da anni desiderava aiutare concretamente le persone più povere e scrivere un libro si rivelò efficace. Infatti tutto il ricavato veniva (e viene)

destinato a Samir, un bambino del Nepal, al quale questo libro garantisce cibo, istruzione ed una famiglia nella quale è accolto. Il desiderio di auto realizzazione e la volontà di proseguire

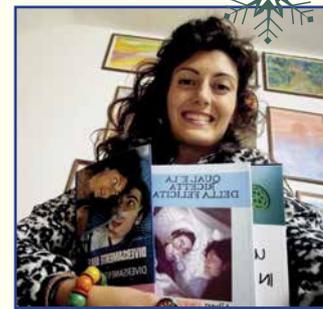
l'adozione di Samir portarono Alby ad iniziare un secondo libro, intitolato "Qual è la ricetta della felicità?"

Questo titolo approfondisce i "segreti" di Alberto per vivere serenamente. Quando Alberto arrivò a metà libro partì per l'aldilà, perciò decisi di concluderlo io, trascrivendo i suoi insegnamenti. Ora sto continuando a scrivere libri per portare avanti il progetto di Alberto e mantenere in vita i suoi desideri, le sue consapevolezze che fanno bene al cuore.

Ho pubblicato infatti "Diversamente abile, diversamente amante".

Tutti questi libri sono disponibili su Amazon, oppure si possono comprare tramite me o Davide Tamellini (il presidente di UILDM di Verona) ad un prezzo inferiore. Vi lascio la mia email per contattarmi : lavarini.sara@gmail.com

La serata del 15 Ottobre si è conclusa molto bene, sulle note di una canzone che scrisse Alberto e cantò mia sorella Miriam in suo onore. Termino riportandovi l'ultima frase del testo di questa canzone «la più grande disabilità è quella del cuore, di chi è malato e non lo sa».



Il progetto individuale di "Vita Indipendente"

di Rossella Avesani

Tra gli eventi organizzati in UILDM in questo periodo e finanziati con il Progetto della Regione Veneto per il "Sostegno e partecipazione a distanza, aiuto psicologico, durante e dopo la pandemia Covid-19, rivolto alle persone con disabilità e non autosufficienza", il 12 ottobre scorso è stato presentato il Progetto Individuale di "Vita Indipendente" per il riconoscimento del Diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità.

Si è fatto un breve percorso storico dalla più che nota Legge 104 del '92, la Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, per passare alla Legge 162 del '98 che cita modifiche alla L. 104 concernenti "misure di sostegno in favore di persone con handicap grave". Questa legge porta una grande innovazione perché prevede lo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione

dell'autonomia personale.

La Legge 162 viene sostituita dall'ICDf, che troviamo all'interno della DGR 1338 del 2013 che istituisce appunto le Impegnative di cura domiciliare. Anche in questo caso viene rimarcato come l'ICDf sia uno strumento finalizzato a riconoscere il diritto alla Vita Indipendente delle persone con disabilità fisico-motoria, a cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap grave e indennità di accompagnamento, attraverso il finanziamento di progetti di aiuto alla persona gestiti direttamente dagli interessati sulla base di piani personalizzati. Questi progetti devono tener conto dei reali bisogni e desideri delle persone con disabilità.

Gli interventi sono finalizzati a garantire l'autodeterminazione della persona in tutte le azioni della vita quotidiana, perseguendo l'obiettivo di sviluppare il percorso di autonomia



e di consapevole realizzazione del proprio progetto di vita. Alla base di questi progetti c'è l'assistenza personale autogestita, che permette alla persona con disabilità di vivere a casa propria e di organizzare la propria vita, diventando protagonista e non semplice oggetto di cura. Consente inoltre alle famiglie di essere più libere dagli obblighi assistenziali e di sostenerle nella gestione delle attività quotidiane.

La persona con disabilità sceglie il proprio assistente, ne cura la formazione, ne concorda

orari, mansioni e retribuzione. Tutto ciò per garantire la permanenza nel proprio domicilio e all'interno della rete sociale di appartenenza.

Questi concetti sono stati rafforzati dalle testimonianze in video di alcuni nostri soci, come Valentina, Max e Davide, che hanno raccontato la loro esperienza di Vita Indipendente, e di come questa opportunità di avere un assistente personale, abbia reso possibile la realizzazione dei loro desideri, bisogni e reali necessità.



Dai loro racconti è emerso infatti come l'assistente sia utilizzato per la gestione delle attività quotidiane e del tempo libero, per uscite personali, vacanze, ma anche per l'accompagnamento al lavoro, all'università, visite mediche e quanto richiesto e concordato con la persona interessata.

Ma vediamo ora quali sono i requisiti necessari per accedere al contributo ICDf per la Vita Indipendente: ne possono fare richiesta le persone con disabilità fisico e motoria, di età compresa tra i 18 e i 64 anni, cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap grave (art. 3 comma 3, della Legge 104/92) con presenza di indennità di accompagnamento e ISEE aggiornato (anche se non è previsto un tetto ISEE).

La domanda può essere presentata direttamente dall'interessato tramite l'assistente sociale del territorio di competenza.

Il valore massimo a cui può arrivare l'impegnativa è pari a € 1000,00 mensili, determinati sulla base del progetto individuale. Questi contributi devono essere regolarmente rendicontati, pena la sospensione dello stesso contributo.

Una giornata a Trento. Gita del gruppo giovani di Redazione

Dopo l'interruzione delle gite a causa della pandemia COVID-19, il 25 settembre il gruppo giovani è andato in gita a Trento e lì ci siamo incontrati con Rossella, una ragazza del posto

che avevamo già conosciuto durante la vacanza al mare a Marina di Pietrasanta. Per la prima volta era presente con noi anche Linda, arrivata da poco nell'associazione. Siamo arrivati in città

in tarda mattinata dopo essere partiti dalla sede con due furgoni dell'associazione. Prima del pranzo abbiamo fatto una visita veloce alla città durante la quale ci ha fatto da guida Rossella; come prima tappa ci siamo recati al *Castello del Buonconsiglio* (dal secolo XIII fino alla fine del XVIII fu residenza dei principi vescovi di Trento). Proseguendo il nostro percorso siamo arrivati in piazza del Duomo, cuore del centro storico e della vita cittadina e lì ci siamo fermati davanti al Duomo per vedere la sua bellezza e scattare una foto di gruppo.

Il Duomo di Trento, anche conosciuto come cattedrale di San Vigilio, è la chiesa principale dell'arcidiocesi. In stile romanico, si trova nella piazza omonima della città sopra ad un'antica Basilica paleocristiana. Poi abbiamo proseguito per una passeggiata tra le vie del centro fino a raggiungere la birreria Pedavena dove ci aspettavano per il pranzo. Ci sono state delle difficoltà iniziali tra cui la gestione degli spazi, visto il numero di persone con problemi motori (carrozine elettriche, altri ausili) e probabilmente alla poca abitudine ad ospitare gruppi con disabilità.



Il bagno accessibile era lontano dai nostri tavoli e poco pratico da raggiungere visto che dovevamo passare in mezzo a tutti gli altri tavoli e farci aprire la porta.

A parte questo, abbiamo gustato degli ottimi piatti di cibo trentino accompagnati da delle buone birre.

Dopo il pranzo siamo tornati in piazza del Duomo in una caffetteria a bere un buon caffè prima di affrontare il viaggio di ritorno a Verona.

Un ringraziamento va fatto ai volontari che ci hanno accompagnato in questa bellissima gita e speriamo di farne un'altra presto.



Ricordo di Roberto Falvo di Valentina Bazzani

Il 23 settembre ci ha lasciati l'amico Roberto Falvo. La sua è stata una testimonianza luminosa.

Nella quotidianità ci ha mostrato come la Vita possa essere una questione di prospettiva e come l'Amore per l'esistenza possa far superare qualsiasi ostacolo, come una distrofia di Duchenne. Roberto ha vissuto pienamente, conseguendo traguardi importanti come la laurea in Scienze dell'Educazione e il percorso di studi, quasi ultimato, in Scienze Teologiche. La sua pace interiore era data da una fede



incrollabile e dall'indispensabile supporto della sua famiglia, unita e serena, che gli ha permesso di diventare la persona che è stata.

Profondo e introspettivo, costantemente alla ricerca della Verità, Roberto ha saputo tessere legami di amicizia saldi e significativi.

Elegante e raffinato, amava curare il proprio aspetto indossando camicie, maglioncini e tenendo i capelli sempre pettinati.

L'hanno sempre contraddistinto garbo e gentilezza... era un gentleman d'altri tempi. Prossimamente uscirà il suo libro, un'autobiografia ultimata prima di andarsene. La sua testimonianza, che l'ha portato ad essere modello ed esempio per molte persone, continuerà a vivere.



Ricordo di Maria Grazia Ianeselli

di Valentina Bazzani



Domenica 27 giugno ci ha lasciati Maria Grazia Ianeselli Marcon.

Il suo impegno e la sua dedizione sono stati per oltre 40 anni un pilastro nella grande famiglia UILDM Verona.

Elegante, forte e decisa, una lady di ferro sempre

presente nei momenti significativi nella vita di tutti e orgogliosa dei successi di ciascuno.

Davide Tamellini, presidente UILDM Verona, la ricorda così: “Ho conosciuto Maria Grazia circa vent’anni fa, quando era presidente. È nata subito una collaborazione per far crescere il Gruppo Giovani, far nascere il Gruppo Donne, dar vita a diversi momenti di convivialità e costituire la redazione del giornale della Sezione NOI INSIEME. La signora Ianeselli aveva uno sguardo molto attento alle persone che incontrava”.

La sua sensibilità e la sua lungimiranza, infatti, l’hanno portata ad essere vicina ai giovani. Maria Grazia affermava in una testimonianza: “E quei ragazzi, quanta forza interiore, quanta pazienza e quanta voglia di vivere!

Aiutati anche dalla UILDM sono cresciuti, hanno iniziato ad uscire, a fare gruppo, a viaggiare in Italia e all’estero, si sono diplomati e laureati, alcuni hanno formato una propria famiglia e c’è chi è divenuto papà. Ora stanno operando anche dall’interno del Consiglio Direttivo della Sezione e della Direzione Nazionale. Anch’io sono cresciuta grazie a loro e alle tante persone frequentate in questi anni: dipendenti, collaboratori, volontari, obiettori, amministratori vari a cui va la mia riconoscenza e affetto. Naturalmente continuo a frequentare con entusiasmo la nostra sede; è proprio vero che “l’unione fa la forza””.

Per lei UILDM Verona era una vera e propria famiglia: “Mi sono avvicinata alla sezione come paziente indirizzata dal Dott. De Grandis e, riconoscete per quanto mi veniva offerto, ho sentito il dovere di “fare qualcosa” anch’io ed ho messo a disposizione come volontaria la mia esperienza lavorativa” raccontava. Maria Grazia, all’epoca impiegata presso la Provincia di

Verona nel campo amministrativo, venne eletta presidente della Sezione.

“Ho scoperto una realtà di cui ignoravo l’esistenza e che mi ha scossa profondamente.

Famiglie meravigliose, volontari con un cuore grande, professionisti motivati - raccontava - Quanto ho ammirato quelle mamme e quei papà che non davano mai segni di stanchezza ma si battevano perché ai figli fosse assicurato il massimo dell’assistenza medica-specialistica, riabilitativa, scolastica e sociale.

È stato bello affiancarli, far sentire loro quel calore umano che anch’io respiravo in sezione e aiutarli a risolvere qualche problema”.

Nel corso degli anni le pratiche legislative e burocratiche sono diventate sempre più complesse, ma Maria Grazia ha continuato il suo operato con il cipiglio e la determinazione che l’hanno portata a far crescere in maniera esponenziale la realtà veronese.

Durante il mandato, rinnovato più volte, ha curato l’adeguamento strutturale della sede e formato un gruppo di lavoro grazie al quale la Sezione ha ottenuto l’autorizzazione all’esercizio dell’Attività Sanitaria, la Certificazione del Sistema Qualità e completato la pratica per il rilascio dell’accreditamento istituzionale a Struttura Sanitaria Classificata.

Nel corso della sua presidenza è stato ampliato lo staff degli specialisti e attivato un ambulatorio per il monitoraggio dei pazienti con problemi respiratori.

Ha creduto molto nella formazione degli operatori sanitari e ha fatto in modo che UILDM Verona diventasse Ente Formatore per l’erogazione di corsi di aggiornamento ECM in ambito sanitario.

“Ci ricorderemo di Maria Grazia per tutto l’impegno e l’amore spesi per UILDM - afferma Davide Tamellini - Personalmente posso dire che mi ha insegnato molto anche sull’importanza di fare rete collaborando con altre realtà: la consulta della disabilità del Comune di Verona, il Centro servizi volontariato di Verona e le altre associazioni. Mi ha fatto capire quanto sia importante avere un punto di riferimento come UILDM sul territorio veronese”.

La sua testimonianza possa essere un punto di riferimento e un esempio per tutti noi.



Giornata nazionale Uildm. Il caffè solidale. 9-10 Ottobre in Piazza Erbe di Redazione

Nei giorni sabato 9 e domenica 10 ottobre, in occasione della Giornata Nazionale UILDM, abbiamo organizzato un gazebo in piazza Erbe per la raccolta fondi a favore della sede UILDM di Verona.

Durante queste due giornate, con un contributo di 10 €, era possibile acquistare una scatola di caffè personalizzata dal vignettista Mauro Biani.

Scopo della raccolta fondi era sostenere le varie attività sostenute da UILDM Verona come ad esempio il servizio trasporto, la consulenza psicologica e la consulenza medico scientifica.

Nel corso delle giornate abbiamo avuto modo di

sensibilizzare i cittadini sulla realtà delle malattie neuromuscolari attraverso materiale informativo distribuito dai nostri volontari.

In conclusione, ringraziamo tutte le persone che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento.

Ricordiamo a chi fosse interessato che è ancora possibile avere le scatole di caffè rivolgendosi alla sede.



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

**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**

FAI UN LASCITO TESTAMENTARIO