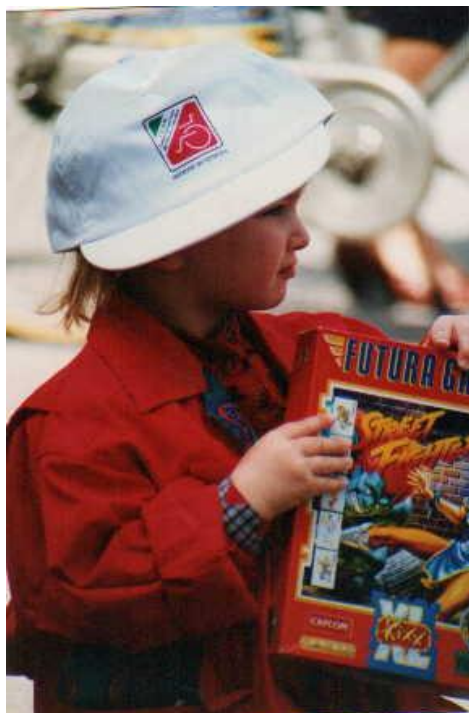


Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – sezione di Venezia



A RUOTA LIBERA

INCONTRO CON LA DIVERSITA'





SOMMARIO

Chi siamo **pag. 4**

Il progetto A RUOTA LIBERA **pag. 6**

Contatti **pag. 10**



CHI SIAMO

Cos'è la Distrofia Muscolare

Con il termine DISTROFIA MUSCOLARE si indica un gruppo di malattie caratterizzate dalla progressiva degenerazione ed indebolimento dei muscoli volontari. La persona con distrofia diventa sempre più debole e perde progressivamente la funzionalità muscolare. Può avere un decorso più o meno veloce e raggiungere una parte o quasi tutti i muscoli del corpo, portando nei casi più gravi all'immobilità totale e all'impossibilità di respirare autonomamente. E' altamente invalidante e porta a diversi gradi di disabilità. Non vi sono ancora terapie possibili. Vivere con la distrofia, o con altre malattie altrettanto invalidanti, comporta tutta una serie di difficoltà e di necessità a cui bisogna dare molte risposte.

Cos'è la Uildm

La UNIONE ITALIANA LOTTA alla DISTROFIA MUSCOLARE è nata nel 1961 a Trieste, quando la struttura pubblica non riconosceva e tutelava le problematiche medico scientifiche dei miodistrofici, con lo scopo di aiutare le persone con distrofia muscolare e di supportare le loro famiglie. Si basa sul volontariato ed è un'associazione senza scopo di lucro. Oggi ha una settantina di sezioni più o meno grandi in diverse città d' Italia.

La sezione U.I.L.D.M. di Venezia è operativa dal 1968 e dal 1975 gestisce un Centro Medico-Sociale cercando di fornire la maggiore e migliore qualità di risposte possibili. Oggi è in grado di offrire le proprie competenze e i propri servizi anche a persone con disabilità dovute ad altre patologie.

Sede e Centro Medico Sociale

- Il Centro Medico offre servizi di riabilitazione chinesifisioterapica (attiva, passiva, assistita) con prestazioni ambulatoriali in convenzione, per le patologie neurologiche, con trattamenti di ginnastica respiratoria, controlli e ausili respiratori. Si avvale delle prestazioni di 6 fisioterapisti, una logopedista e di una terapeuta occupazionale.
- Assicura tramite medici specialisti in regime di convenzione o medici volontari: consulenze fisiatrico riabilitative, neurologiche, di prevenzione genetica, pneumologiche e cardiologiche.
- aCome Centro Sociale promuove attività di informazione e sensibilizzazione sociale, di aggiornamento e di inserimento nel mondo del lavoro, consulenze sulla legislazione, sulla scuola, sugli ausili, sull'assistenza alla persona e sull'assistenza personale per la Vita Indipendente.
- Il Centro è inoltre dotato di 2 pulmini e un Doblò attrezzati con pedane elevatrici, per il trasporto di carrozzine elettriche e manuali.
- La Uildm si avvale del servizio Civile Nazionale con 2/3 volontari.

Le nostre Attività

Le attività svolte in questi anni sono molteplici e le principali sono:

- La costituzione della cooperativa sociale Rochdale con l'obiettivo di avviare al lavoro persone con grave disabilità e che attualmente gestisce per conto del Comune di Venezia il servizio di call center per il trasporto delle persone disabili e gli sportelli integrati
- Partecipazione alla Fish e alla Vetrina del Volontariato
- E' stato avviato un percorso di miglioramento del servizio di trasporto pubblico ACTV: vaporetti e autobus accessibili e la formazione del personale, che ha coinvolto circa 250 tra marinai e autisti, ai quali è stato insegnato come manovrare le carrozzine e come aiutare gli utenti disabili.
- Organizzazione e partecipazione ad eventi e manifestazioni: Scarossando (gara di regolarità per carrozzine elettriche), pranzo di Natale, spettacoli , conferenze stampa, etc..
- Partecipazione al Campionato di Wheelchair Hockey
- Corsi di formazione per persone con disabilità: informatica, lavoro, Vita Indipendente.
- VITA INDIPENDENTE: nel 1998 la Uildm ha promosso una innovativa forma di assistenza alla persona ovvero l'ASSISTENZA PERSONALE AUTOGESTITA, da parte delle persone con grave disabilità. Da allora è forte l'impegno dell'associazione nella promozione a tutti i livelli di questa modalità di servizio. Nel 2002 è stato promosso con successo un emendamento alla finanziaria regionale per lo stanziamento di fondi finalizzati a progetti personalizzati di assistenza personale autogestita. Il capitolo di bilancio regionale è stato istituito e la collaborazione con la Regione Veneto è tuttora attiva grazie soprattutto alla partecipazione al Gruppo di Lavoro regionale che ha provveduto a stabilire le Linee Guida riguardanti le modalità di accesso e i criteri per la realizzazione dei progetti individuali di assistenza personale. Anche grazie alla Uildm il Veneto è oggi regione all'avanguardia in questo campo. Oltre al rapporto con gli enti pubblici la Uildm ha organizzato percorsi formativi per le persone disabili sulla Vita Indipendente e offre un quotidiano servizio di consulenza alla pari, ovvero di informazione alle persone con disabilità sull'assistenza personale tramite posta elettronica e telefono. Partecipa attivamente al Coordinamento Regionale per la Vita Indipendente.

Progetto A RUOTA LIBERA

A RUOTA LIBERA è un progetto educativo/emotivo realizzato da persone disabili e rivolto agli studenti delle scuole superiori di primo grado. Viene proposto un percorso guidato, strutturato in due incontri, dove i ragazzi entrano in relazione diretta con la diversità e si mettono in gioco in prima persona. Anche gli insegnanti vengono resi partecipi dell'iniziativa attraverso una presentazione delle finalità e delle modalità operative del progetto. Al termine degli incontri viene chiesto agli studenti di rielaborare l'esperienza vissuta mediante la stesura di un tema, che verrà poi messo a disposizione dei referenti del progetto a testimonianza dell'attività svolta.

Destinatari:

Ragazzi e insegnanti delle scuole superiori di primo e secondo grado.

Finalità:

- *Fare esperienza della diversità attraverso l'incontro diretto con persone disabili* attive e disponibili, che si fanno promotori di una nuova cultura; si tratta di un percorso guidato che segue obiettivi e modalità prestabilite ma non rigide, capaci di adeguarsi ai destinatari e al contesto in cui l'incontro ha luogo.
- *Compiere una riflessione critica sulla diversità* che nasca dall'esperienza che i soggetti hanno vissuto in prima persona, insieme alle persone disabili, e non sia soltanto uno scambio teorico di idee ed opinioni. La riflessione sulla diversità si allarga progressivamente e, utilizzando come spunto iniziale quella specifica dei disabili, arriva a considerare la diversità in termini generali, nelle sue varie e possibili accezioni.
- *Sviluppare un atteggiamento positivo nei confronti della diversità*, che si sostanzia nel superamento dei pregiudizi, della paura e della diffidenza, accogliendo la novità e le potenzialità che la diversità offre, per uscire dagli schemi che ne mettono in evidenza solo l'aspetto negativo. Il passo successivo, in termini culturali, è l'accettazione della diversità intesa in senso più ampio, come apertura alla ricchezza del reale e consapevolezza che la realtà è assai più ricca e variegata di quanto si riesca generalmente a comprendere ed accettare.
- *Riflettere sulla possibilità di ridurre le difficoltà attraverso un allenamento creativo* che si sostanzia e si realizza nell'esperienza condotta: la necessità di ridefinire le proprie modalità comunicative e relazionali, messe in crisi dall'incontro con la diversità, evidenzia il potenziale di creatività insito in ognuno ma spesso inutilizzato e permette una rivalutazione di sé ed una migliore conoscenza delle proprie capacità attraverso una cosciente attivazione di nuovi strumenti e procedure.
- *Maturare un atteggiamento di solidarietà*, sviluppare cioè comportamenti caratterizzati da interesse e disponibilità nei confronti delle persone con

disabilità e degli “altri da noi” in genere. La solidarietà è il frutto dell’esperienza positiva e della liberazione dal pregiudizio, ma è anche una scelta libera e personale che può essere favorita rimuovendo gli ostacoli che la impediscono.

Ciascuna finalità è strettamente correlata alla precedente e alla successiva, attraverso un continuo scambio tra i soggetti del percorso, mediante il quale si realizza una sostanziale circolarità dell’esperienza educativa. Le finalità indicate non sono verificabili nell’arco di tempo in cui si realizzano i percorsi con le classi, ma delineano un orizzonte, la direzione precisa verso la quale si intende procedere il cui raggiungimento non è garantito e può essere verificato solo in tempi molto lunghi.

Obiettivi:

- Riflettere sui concetti di uguaglianza e diversità
- Conoscere la differenza tra deficit ed handicap
- Far emergere i pregiudizi sull’handicap e individuarne l’origine
- Valutare le conseguenze prodotte dall’incontro diretto con le persone con disabilità
- Saper affrontare con creatività situazioni di difficoltà attivando capacità e potenzialità personali
- Modificare gli atteggiamenti precostituiti e ampliare la propria visione della diversità
- Superare l’impatto emotivo iniziale e disponibilità ad entrare in relazione con le persone con disabilità
- Ridefinire il proprio atteggiamento nei confronti della diversità e dello svantaggio

Contenuti:

Nel corso degli incontri saranno trattati i seguenti temi:

- Uguaglianza e diversità
- Paura e pregiudizio
- Deficit ed handicap
- L’handicap come risorsa

Strumenti di lavoro:

Gli strumenti attraverso i quali vengono proposti i contenuti indicati sono le drammatizzazioni, le scommesse e diversi tipi di gioco: le associazioni di idee, i giochi di ruolo, i giochi sull'aiuto, la comunicazione e il conflitto; a tutto questo bisogna aggiungere l'analisi, la sintesi, la valutazione e la riflessione critica dell'esperienza condotta.

Metodologia operativa:

La metodologia di lavoro utilizzata nelle classi prevede un approccio attivo e collaborativo, in cui i ragazzi vengono coinvolti in prima persona e resi soggetti attivi del percorso, fornendo loro strumenti e occasioni necessarie. . Negli incontri scompaiono cattedra e banchi, ci si siede tutti in cerchio a sottolineare il fatto che non si tratta di una "lezione" ma di giocare, sperimentare e imparare insieme, in un rapporto circolare di reciprocità, per poi trarre la conoscenza dall'esperienza e integrare l'esperienza con la riflessione. Per questo motivo si lavora con un gruppo ristretto di allievi, preferibilmente una classe per volta, poiché la presenza di un numero di ragazzi troppo elevato impedirebbe ai meno attivi o ai più timidi di esprimersi in modo adeguato e di prendere parte effettiva all'esperienza.

Il modulo degli incontri è flessibile e, pur in presenza di una serie di idee guida relative a contenuti e strumenti, la successione degli stimoli non segue uno schema prefissato: di fatto, ogni gruppo o ogni classe auto-costruisce il proprio percorso, nel quale si può dare più o meno spazio agli elementi che lo costituiscono. Anche la densità dei contenuti proposti varia a seconda dell'età dei ragazzi coinvolti: gli stessi stimoli sono suscettibili di approfondimenti molto diversi. Negli incontri con le scuole medie e superiori, oltre al ruolo preponderante del gioco, uno spazio maggiore viene dedicato all'analisi e alla riflessione critica, il cui stimolo è comunque sempre costituito da esperienze dirette: vengono individuate l'etimologia e le definizioni dei termini utilizzati, si ricercano le motivazioni degli atteggiamenti, vengono messi in luce i pregiudizi utilizzando un metodo induttivo ma anche deduttivo.

Organizzazione degli incontri

Il progetto prevede:

- Un incontro con gli insegnanti delle classi coinvolte per illustrare le finalità del progetto, le modalità operative e gli strumenti necessari.
- 2 incontri con la classe distanziati l'uno dall'altro di circa 7/10 giorni articolati nel seguente modo:

1° Incontro con la classe

- Presentazione. Ci si presenta e si illustra brevemente cosa si andrà a fare.
- Associazioni di idee. Si invitano i ragazzi ad associare le prime cose che gli vengono in mente a dei temi che di volta in volta daremo loro. I temi in sequenza saranno: bambino, vacanze, un cantante/attore amato dai ragazzi e per ultimo handicappato. Al termine si analizzeranno i termini usciti e ad ognuno verrà assegnato un valore positivo o negativo.



- Confronto deficit-handicap, handicap qui inteso come svantaggio. Si vuole far riflettere su come, se il deficit è immutabile, la situazione di handicap dipenda molto dall'ambiente circostante, dalla presenza o meno di barriere architettoniche o altro come auto o biciclette parcheggiate male.
- Gioco dei 9 puntini. Tre file da tre puntini l'una, equidistanti da unire con quattro linee rette consecutive, senza mai passare due volte sullo stesso punto. Il gioco serve a far riflettere sul fatto che bisogna uscire da certi schemi mentali per riuscire a trovare la soluzione ai problemi.
- Racconto di esperienze. Utilizzando anche persone con disabilità famose come S. Hawking o A. Mullins

2° Incontro con la classe

- Spazio a domande e riflessioni dei ragazzi dopo il primo incontro
- Gioco di ruolo. A dei ragazzi viene fatta interpretare la parte di una persona con gravi disabilità che riesce a comunicare solo con pochi gesti, mentre ad altri viene affidato il ruolo di assistenti. Il gioco serve a vedere quali soluzioni vengono trovate per comunicare e per vedere quali sensazioni ed emozioni si provino sia dall'una che dall'altra parte.
- Prova pratica di come ci si muove in carrozzina. Verrà organizzata una gimkana all'interno della scuola o nel cortile, al fine di far sperimentare ai ragazzi le difficoltà che si incontrano nell'affrontare una serie di ostacoli con carrozzina manuale e/o elettronica.

Rielaborazione dell'esperienza

Al termine degli incontri verrà proposto ai ragazzi di scrivere un tema sull'esperienza vissuta, che verrà realizzato nei giorni successivi con la collaborazione degli insegnanti. I temi verranno poi consegnati agli organizzatori a testimonianza del lavoro svolto.

CONTATTI

UILDM Venezia Onlus

Via Orsini 11

30175 Marghera Venezia

Tel. 041935778

Fax 0415382118

E-mail uilmve@uilmve.it

www.uilmve.org

Referenti Progetto Scuole

Massimo Lazzarini

E-mail lazmax@tin.it

Cell. 3383125520

Angela Zanghierato

E-mail anglor94@alice.it

Cell. 3400520929

