



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Comunicato stampa

## #VADOAVIVEREDASOLO:

### RACCONTI DI VITA INDIPENDENTE SUL NUOVO BLOG PROMOSSO DA UILDM

*In occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità l'Unione Lotta alla Distrofia Muscolare promuove un blog con storie e testimonianze di persone con disabilità che hanno deciso di fare Vita indipendente*

**Padova, 2 dicembre 2019** - Il 3 dicembre si celebra in tutto il mondo la **Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità** ed è la data scelta da UILDM per lanciare un progetto di sensibilizzazione sulla vita indipendente delle persone con disabilità: **#vadoaviveredasolo** (<https://vadoaviveredasolo.uildm.org/index.php#>) è un blog dove le persone con disabilità neuromuscolare e non solo hanno uno spazio per raccontare di lavoro, studio, famiglia, progetti, sogni, nella prospettiva di una Vita indipendente.

Il blog raccoglie già alcune storie significative ma l'invito dell'Associazione è di contribuire al progetto per mettere a sistema esperienze che possano essere utili a tutti, costruendo una cultura più inclusiva e moltiplicando le opportunità di vita delle persone con disabilità, come spiega **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM: *"Non basta una sola giornata per riflettere sul tema della disabilità. Vogliamo che le criticità, ma soprattutto le soluzioni che il mondo associativo ha costruito in questi anni siano patrimonio comune, per moltiplicare le opportunità di vita delle persone con disabilità. Opportunità che derivano dall'avanzamento della ricerca medica all'inserimento lavorativo, dal diritto allo studio e al gioco fino a giungere a quello che secondo noi è la sintesi di tutto: i progetti di "Vita indipendente", tema centrale della nostra Associazione nei prossimi anni. Vita indipendente significa affrontare il "durante noi" e il "dopo di noi". Significa lavorare sul quotidiano della persona con disabilità e non solo sull'emergenza. Questo nuovo blog, pertanto, vuole essere uno strumento a disposizione di tutti perché per noi è importante condividere il capitale di conoscenze, competenze e buone prassi che UILDM ha prodotto e continua a produrre"*.

#### **Cosa significa "Progetto di vita indipendente"**

Autonomia, indipendenza, progetti di vita, scelta, libertà sono termini che non viene naturale associare alla persona con disabilità, che molto spesso viene considerata come "oggetto" di cure e di bisogni, non "soggetto" in grado di scegliere per sé stesso.

L'idea alla base dei percorsi di "Vita indipendente" rovescia completamente questa visione.

Tutto nasce nella prima metà degli anni '60 quando alcuni studenti dell'università di Berkeley, in California, a causa delle loro disabilità venivano alloggiati nell'ospedale del campus universitario. Grazie ai rapporti con il mondo universitario, gli studenti con disabilità maturarono la determinazione a non vivere più in ospedale e a concepire nuovi metodi di organizzazione che ponessero al centro la persona con disabilità e la scelta di ciò che fosse essenziale per la loro vita.

"Vita indipendente" quindi è un percorso che ha come obiettivo il raggiungimento di un'autonomia che non è solo lo svolgimento di singole attività quotidiane, grazie all'utilizzo di specifici ausili, ma un rovesciamento di mentalità che consenta alla persona con disabilità di essere protagonista delle proprie scelte, in un'interazione alla pari con famiglia, caregiver e la comunità dove la persona è inserita.

#### **Le storie**

Le storie raccontate nel blog sono molto diverse tra loro ma sono tutte accomunate da una grande volontà di essere protagonisti della propria vita, lavorando sui propri limiti come opportunità.



UNIONE ITALIANA LOTTA  
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

La Vita indipendente di **Stefano** è iniziata dopo molti anni di tentativi ed è coincisa con l'avvio del suo attuale lavoro come web master dell'amministrazione provinciale di Bolzano, dove è impegnato anche come presidente della Sezione locale. **Elisa**, di Genova, racconta la sua iniziale paura di sentirsi "senza rete", superata grazie alle molte persone che le sono state vicine consentendole di vivere in modo autonomo in una casa-famiglia. Oggi lavora e collabora alla gestione della casa, facendo la spesa, curando piante e fiori, partecipando ad attività di volontariato.

È stata l'idea di "pensare in grande" che ha spinto **Riccardo** non solo a intraprendere una Vita indipendente per sé, dopo una lunga esperienza in una comunità alloggio per disabili della Fondazione Don Gnocchi, ma di farne un progetto allargato. Con la Sezione UILDM di Milano ha coinvolto una cooperativa collegata alle Acli che ha dato in affitto all'Associazione un appartamento accessibile per ogni condominio che gestiva.

Dall'Argentina all'Italia, attraverso difficoltà, separazioni e nuovi inizi: **Adriana** racconta la sua storia facendo trasparire una grande energia e voglia di indipendenza, ben riassunte in queste parole: *"Io sono un datore di lavoro vero e proprio perché da parte mia c'è un investimento per assumere gli assistenti personali. Loro aiutano me ma io aiuto loro offrendo un lavoro: è uno scambio alla pari. In questo modo la persona con disabilità non è un peso per la società, ma un soggetto attivo perché fa muovere l'economia. Io non voglio essere un soprammobile: svolgo il mio lavoro ogni giorno, ho un ruolo nel mio ufficio e se manco si sente."*

Per mandare un contributo scrivere a [uildmcomunicazione@uildm.it](mailto:uildmcomunicazione@uildm.it) o compilare il form al link <https://vadoaviveredasolo.uildm.org/index.php/e-la-tua-storia>

**UILDM** nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 65 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e sociosanitarie.

---