

spesa sociale (ISEE); le provvidenze economiche per gli invalidi civili; l' IMU; le prospettive nel prepensionamento delle persone con disabilità e dei loro familiari; le agevolazioni lavorative.

Nel pomeriggio due interessanti appuntamenti in parallelo.

Il primo, "Auto mutuo aiuto: dal bisogno all'ascolto", ha messo in risalto come la cultura e la pratica della mutualità stiano diventando sempre più una risorsa importante nell'ambito della promozione e protezione della salute nel campo dei servizi alla persona e nelle situazioni di disagio protratto nel tempo.

Nel secondo appuntamento il Gruppo Donne UILDM ha presentato "I volti delle donne quando incontrano l'handicap" - Madri, sorelle, fidanzate, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure.

25/05/2011

La giornata del venerdì è dedicata agli approfondimenti medico-scientifici curati dalla Commissione medico-scientifica della UILDM.

Nel corso della mattinata si sono succeduti i seguenti interventi: *Linee Guida per le Sezioni UILDM, sulla presa in carico dei pazienti neuromuscolari*; *La Qualità di Vita delle persone con malattie neuromuscolari*; *Un cuore meccanico in un ragazzo con distrofia di Duchenne. Quale futuro?*

Nel pomeriggio: *Il quadro della ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari*; *Le nuove opportunità diagnostiche*; *La ricerca delle terapie per le principali malattie neuromuscolari*; *Le biobanche genetiche*.

In parallelo nel pomeriggio, un interessante Workshop a numero chiuso su *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica*.

Sempre in parallelo, ma per tutta la giornata, si è svolto anche il consueto seminario organizzato dalla struttura di gestione del Servizio Civile dal titolo "Progettazione sociale e Servizio Civile" che è poi proseguito anche il 26 mattina e che è stato accreditato presso l'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Friuli Venezia Giulia, per il riconoscimento dei crediti formativi.

26/05/2012 – Assemblea Nazionale

Il terzo giorno è quello dell'assemblea nazionale vera e propria, quando i delegati si riuniscono per adempiere a quelle che sono le diverse funzioni previste dallo statuto, in particolare l'approvazione della relazione del presidente e dei bilanci.

Nel pomeriggio, invece, il direttore operativo insieme al vicepresidente nazionale responsabile delle sezioni e la referente dell'Ufficio Stampa e Comunicazione hanno incontrato le sezioni per fare un punto su "Giornata Nazionale Uildm 2012: analisi dei dati e prospettive future".

Panche per il 2012 le Manifestazioni sono state trasmesse in diretta streaming per poter essere seguite anche da chi non avesse avuto la possibilità di raggiungere Lignano.

I Consigli Nazionali nel 2012 sono stati 2, così come previsto dallo Statuto; si sono svolti il primo a Roma il 15.04.2012 ed il secondo ad Arzano (NA) il 10.11.2012 con una media di presenze che supera di poco il 30%.

La Direzione Nazionale nel 2012 si è riunita 3 volte, a Pisa, il 10 marzo, il 14 luglio, e il 22 settembre, con una partecipazione media del 77% dei membri.

2) L'attività della Commissione medico-scientifica

Grazie alla consulenza della propria Commissione Medico-Scientifica Nazionale (composta da 9 tra i massimi esperti nel campo delle malattie neuromuscolari), la UILDM può fornire agli utenti informazioni dirette, riguardanti le specifiche malattie o indirette, segnalando i principali centri italiani di riferimento.

Come da Statuto UILDM, gli obiettivi della Commissione riguardano in particolare: l'informazione, sia generale verso l'esterno sia verso le Sezioni UILDM; l'aggiornamento in ambito di diagnosi, assistenza e cura; il miglioramento degli aspetti assistenziali; l'elaborazione del programma medico-scientifico alle Manifestazioni Nazionali UILDM; la promozione e/o il sostegno a seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale.

Nel 2012 la Commissione ha effettuato 3 riunioni (Milano - 13 gennaio 2012, Lignano Sabbiadoro - 24 maggio 2012, Milano - 9 novembre 2012) e si è occupata oltre che dell'attività ordinaria su indicata anche di quella straordinaria, riguardante, in particolare, l'elaborazione delle linee guida per le sezioni UILDM nella presa in carico omogenea delle persone con malattia neuromuscolare e delle strategie comunicative di risposta alla diffusione di notizie su trattamenti con staminali di pazienti neuromuscolari (per lo più con SMA di tipo 1).

3) La partecipazione a tavoli istituzionali e gruppi di lavoro

Anche per il 2012 la UILDM che ha assicurato una presenza costante ed attiva in diversi tavoli di lavoro attraverso i referenti individuati all'interno della Direzione Nazionale che rappresentano l'associazione presso l'Istituto Superiore di Sanità (*Consulta delle Malattie Rare*), la *FISH* (Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap), il FID (Forum italiano sulla disabilità) e il network *DPI* (Disabled People International), a cui la UILDM partecipa sin dal loro insediamento.

E' proseguita costante, poi, la collaborazione con *Cittadinanzattiva*.

Nel settore delle partnership e delle collaborazioni in *campo internazionale*, invece, l'Associazione ha partecipato nel 2012 al progetto promosso dall'AFM – Associazione francese contro le miopatie “Benvenuti in Touraine” (vedi sezione “La Progettazione”), esperienza poi culminata nella visita ufficiale in occasione della maratona del Têlêthon francese di dicembre del Direttore operativo UILDM presso la sede dell'associazione ad Evry.

ATTIVITA' DI SERVIZI E RACCOLTA FONDI

L'attività di servizi riguarda:

- 1) la Comunicazione
- 2) l'informazione e la consulenza in campo legislativo
- 3) il Servizio Civile Nazionale
- 4) l'organizzazione della Giornata Nazionale
- 5) la progettazione

LA COMUNICAZIONE

Dal punto di vista dei servizi informativi, la UILDM è dotata di un *Ufficio Stampa e Comunicazione*, strumento con cui la Direzione Nazionale dell'Associazione garantisce l'informazione interna, rivolta alle Sezioni, ai Consiglieri Nazionali e agli altri organi associativi, e quella esterna, verso gli organi d'informazione nazionali e locali. Esso gestisce i contatti con operatori del mondo della carta stampata e dell'emittenza radiotelevisiva e con fonti informative presenti in Rete. Le segnalazioni delle attività generali o delle iniziative specifiche dell'Associazione vengono fatte tramite l'invio di comunicati e documentazione approfondita e aggiornata (di natura medico-scientifica, legislativa, relativa all'impegno dell'Associazione in ambito sociale), oppure organizzando interviste e partecipazioni di rappresentanti UILDM a trasmissioni televisive e radiofoniche, nazionali o locali.

Nel corso del 2012 l'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM si è sviluppato, trasformandosi in una Struttura di Comunicazione - alla quale collaborano diverse figure professionali -, allo scopo di arricchire e rendere sempre più soddisfacente e completo il servizio offerto sia verso l'esterno (media), sia verso l'interno (Organi associativi e Sezioni locali). Questa Struttura assicura anche la raccolta di rassegne stampa su temi di particolare interesse per l'associazione, avvalendosi del supporto di agenzie informative e di specifici servizi di rassegna, come *L'Eco della Stampa* o altre fonti.

Nel corso del 2012 è possibile quantificare che siano stati diramati dalla suddetta Struttura oltre 400, tra comunicati, comunicazioni e note, sui diversi ambiti tematici di interesse e impegno dell'Associazione.

Fiore all'occhiello della UILDM sul piano della Comunicazione, è anche la *rivista quadrimestrale “DM”*, con 20.000 copie di tiratura a numero su tutto il territorio nazionale e 500 all'estero. Una buona diffusione è garantita anche presso gli enti pubblici, le aziende sanitarie locali e gli istituti scolastici. I lettori di DM sono persone con disabilità e loro familiari, medici, ricercatori, operatori del settore socio-sanitario, simpatizzanti della UILDM in genere. L'ultimo numero pubblicato della rivista è sempre disponibile anche in Rete, dove l'archivio dal 2005 a oggi è consultabile in formato pdf nel sito nazionale dell'Associazione (www.uildm.org).

Nel 2012 ne sono stati pubblicati 3 numeri (176-178).

Sempre sul piano della Comunicazione, per la UILDM è fondamentale garantire l'informazione ai soci e alle persone con disabilità stesse. Per questo l'Associazione fornisce anche un'attività di *sportello informativo*, rispondendo via e-mail o telefonicamente a richieste di informazioni relativamente ai settori degli ausili, della scuola, del lavoro, del tempo libero, delle vacanze e di tutto ciò che compone la vita di ogni persona, quindi anche di quelle con disabilità.

Nel 2012 sono state evase diverse centinaia di quesiti su questi temi (medico-scientifico 40%; assistenza 18%; scuola 12%; lavoro 10%; ausili 8%; altro 12%).

Degno di merito in quanto a completezza e fruibilità delle informazioni è anche il sito internet www.uildm.org, uno spazio ricco, vivace e costantemente aggiornato con le novità e le notizie relative alla UILDM, alle sue realtà locali e a tutti i temi rilevanti per l'Associazione, con particolare riferimento all'informazione sanitaria e alla ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari per la comunicazione della quale il sito si fregia dell'**HONcode che ne garantisce l'affidabilità, l'imparzialità e**

il suo uso appropriato e protegge i cittadini dal rischio di informazioni fuorvianti. Dal 2012, in particolare, ampio spazio e attenzione vengono dati anche all'attualità e alla cronaca, sia a livello nazionale sia locale, alle opinioni e al racconto di esperienze dirette, il tutto relativamente ai temi di interesse per la base associativa UILDM. Infine, notizie e aggiornamenti pubblicati nel sito riguardano anche l'attività del Gruppo Donne UILDM e del Servizio Civile Nazionale promosso dall'Associazione.

Nel 2012 nel sito UILDM sono stati pubblicati oltre 250 testi.

Per concludere con il settore della Comunicazione, segnaliamo l'impegno crescente dell'Associazione volto a promuovere anche nei social network, Facebook in particolare, la propria attività di sensibilizzazione nell'ambito della ricerca scientifica e dell'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità. Ad oggi, sono quasi 6.000 i fruitori di questo network a cui "Piace" la pagina della UILDM nazionale e che la seguono con attenzione e interesse, commentando e condividendo quanto in essa viene pubblicato.

L'INFORMAZIONE E LA CONSULENZA IN CAMPO LEGISLATIVO

La UILDM ha istituito nel 1995 un Centro per la documentazione legislativa i cui obiettivi sono il monitoraggio e l'analisi della normativa a favore delle persone con disabilità e dei loro familiari e la produzione di informazioni ed approfondimenti utili alla quotidianità delle stesse persone.

Il servizio principale e più noto anche all'esterno dell'associazione è il sito Handylex.org, una banca dati legislativa con oltre 700 norme di carattere nazionale e oltre 400 fra schede e quesiti-tipo.

Nel settore "Temi" è possibile trovare approfondimenti su specifici argomenti sulle questioni più importanti nella quotidianità delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Per ogni tema e argomento sono riportate le norme di riferimento, le schede informative e i quesiti con le risposte, per un totale di oltre 8000 documenti collegati fra loro.

Il monitoraggio e l'archiviazione continua della normativa in materia di disabilità, ha consentito una vasta produzione documentale ripresa spesso da altri soggetti.

Le novità legislative vengono pubblicate sul sito ma anche inviate gratuitamente a chi ne faccia richiesta.

Il 2012 ha rappresentato un anno molto travagliato nella produzione normativa in materia di disabilità e di politiche sociali, complice la particolare situazione istituzionale ed economica del Paese confermando una tendenza iniziata nell'ultimo trimestre del 2011 quando il numero di quesiti posti al servizio sono aumentati sensibilmente e si sono connotati su temi ed aspetti legati a pensioni e indennità, pensionamento, agevolazioni fiscali e non, compartecipazione alla spesa sociale, oltre a segnalazioni di riduzione dei servizi sociali a livello territoriale.

Il Centro per la documentazione legislativa è stato impegnato, quindi, da un lato, nel fornire aggiornamenti e spesso rassicurazioni su notizie allarmistiche; dall'altro, nel lavoro di analisi della normativa in via di elaborazione e nella stima degli effetti potenzialmente negativi per le persone con disabilità.

I quesiti posti nell'arco dell'anno 2012 sono stati 5200 circa, in larga misura giunti per via telematica attraverso lo sportello online di HandyLex.org, il sito del Centro per la documentazione legislativa.

Il numero degli iscritti alla mailing list di HandyLex.org è salito a fine 2012 a 8800 persone.

Il traffico sul sito HandyLex.org è monitorato dal sistema esterno Google Analytics da circa due anni e mezzo, il che permette di contare su un'analisi accurata dei trend di accesso.

Dal primo gennaio al 31 dicembre 2012 ci sono state 4.376.534 visite al sito, con 2.782.751 visitatori unici.

Sono state visualizzate 13.804.397 pagine con una media di 3,15 pagine a visita ed una durata di 3 minuti e 5 secondi.

Il sito conta sul 60,37% di nuovi visitatori nel corso del 2012.otg

La costante crescita, quantitativa e qualitativa del sito, ha spinto a potenziare ulteriormente l'attività di consulenza e di diffusione di documentazione divulgativa, anche attraverso sinergie con gli organi di informazione. In tal senso, nel corso del 2012, si segnala una costante collaborazione con varie testate giornalistiche e radiofoniche, attraverso la partecipazione diretta in trasmissione e, più spesso, con la fornitura di schede informative da riproporre in altrettanti servizi giornalistici.

IL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

La UILDM, in quanto accreditata presso l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile come ente di I classe, è dotata di una struttura di gestione del servizio che si occupa dell'intero processo: dall'elaborazione e presentazione dei progetti, alla selezione e formazione generale dei volontari, dall'avvio delle attività al monitoraggio e valutazione delle stesse.

Nel 2012 sono stati avviati 19 progetti di servizio civile, relativi al bando 2011.

Tutti sono dedicati all'assistenza di persone disabili.

I volontari in servizio sono stati 140. Gli utenti coinvolti oltre 1500.

Le sedi UILDM coinvolte nei progetti sono state 28 (32% al nord, 32% al centro e 36% al sud).

Sono stati, inoltre, realizzati 10 corsi di formazione generale di 45 ore cadauno, per un totale di 50 giornate. Ad alcuni corsi hanno partecipato anche volontari di enti accreditati in quarta classe della Regione Lazio e della Regione Veneto, oltre a volontari dei progetti di servizio civile regionale della Regione Veneto. Nelle singole sedi di attuazione si sono svolti i corsi di formazione specifica con l'obiettivo di garantire interventi ed attività nella massima competenza, sicurezza ed appropriatezza. Sempre nel 2012, infine, il lavoro di progettazione per la partecipazione al bando 2013, ha consentito di presentare 22 nuovi progetti che coinvolgono 33 sedi sul territorio nazionale.

L'ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA NAZIONALE DELLA UILDM

La Giornata Nazionale è l'evento annuale di massima visibilità dell'associazione sia per la presenza di migliaia di volontari in oltre 500 piazze italiane per la vendita del nostro gadget (una farfalla di peluche ripiena di cioccolato), sia per una vasta campagna di comunicazione che ci consente diversi passaggi sulle reti televisive nazionali e locali.

In particolare la *VIII Giornata Nazionale*, che si è svolto dal 26 marzo all'8 aprile 2012 sotto l'alto patronato della Presidenza della Repubblica, ha visto la distribuzione di oltre 80.000 farfalle, più il passaggio televisivo del nostro spot di comunicazione sociale, su tutte le maggiori emittenti radiotelevisive nazionali e su oltre 100 locali.

I fondi raccolti, invece, sono stati destinati alle attività previste dal progetto legato alla campagna dal titolo **"Liberi di essere campioni"** (vedi sezione *"la Progettazione"*).

LA PROGETTAZIONE

LIBERI DI ESSERE CAMPIONI

Il progetto *"Liberi di essere campioni"* nasce dalla considerazione che per una persona con disabilità lo sport può rappresentare una fonte di emancipazione ed autonomia in grado di ridurre lo svantaggio dovuto alla malattia, intervenendo sulle sue conseguenze emotive e sociali. Tuttavia, a tutt'oggi, le esperienze di pratica sportiva da parte di persone con disabilità sono ancora molto limitate, in particolare se si tratta di persone con malattie neuromuscolari gravi come le distrofie o le atrofie muscolari in cui la degenerazione progressiva di tutta la muscolatura scheletrica determina un indebolimento di tutti i muscoli del corpo, compresi quelli delle mani, per cui la limitazione dei movimenti è molto più generalizzata.

Numerose sezioni territoriali della Uildm si adoperano quotidianamente per supportare i giovani che decidono di praticare sport (sia a livello amatoriale che agonistico) e le loro famiglie. Questi i **servizi offerti**:

1. Trasporto con pulmini attrezzati verso i luoghi dove si svolgono le attività (piscine e palestre)
2. Assistenza attraverso l'impiego di volontari opportunamente formati
3. Accompagnamento in tutte le fasi di svolgimento di eventuali campionati (nel caso di attività agonistica)
4. Organizzazione di eventi per la sensibilizzazione e la diffusione dello sport tra le persone con disabilità

Questi i bisogni emergenti più frequenti:

1. mancata disponibilità di automezzo attrezzato (perché non in dotazione o perché impegnato in altra attività)
2. difficoltà nel coinvolgimento di giovani volontari
3. carenza di strutture completamente accessibili, in grado di svolgere attività sportiva «adattata» (mancanza di sollevatori per l'immersione in piscina o di docce e spogliatoi fruibili per persone in carrozzina)
4. mancanza di figure adeguatamente formate nel settore specifico (vedi, per esempio, assistenti in acqua o arbitri di wheelchair hockey)
5. insostenibilità dei costi (soprattutto in caso di trasferte).

Il progetto *Liberi di essere campioni*, in generale, si è proposto di:

1. offrire a giovani con disabilità la possibilità di compiere nuove esperienze di confronto e crescita e di promuoverne l'emancipazione, l'autonomia e l'integrazione sociale;
2. Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle tematiche dello sport per disabili non come terapia ma come l'affermazione di una pari opportunità e quindi di un diritto esigibile.

Questi gli obiettivi specifici:

1. potenziare l'attività sportiva svolta dalle sezioni territoriali della Uildm e promuoverne la diffusione nei territori ancora sprovvisti;
2. sostenere le famiglie attraverso giuste strategie di informazione, coinvolgimento e avviamento alle attività;
3. potenziare le strutture esistenti per gli allenamenti attraverso la dotazione di attrezzature adeguate;

4. promuovere e supportare la formazione degli operatori (volontari e non) coinvolti nelle attività.

Diverse le attività individuate attraverso cui raggiungere gli obiettivi prefissati:

1. sostegno economico a sezioni territoriali che favoriscono la partecipazione di squadre ad attività agonistica competitiva (per spese di: affitto palestre, iscrizione a campionati nazionali, trasferte, alberghi, manutenzione carrozzine, formazione operatori, ecc.);
2. acquisto di automezzi attrezzati per il trasporto di persone in carrozzina da destinare all'uso esclusivo di attività sportiva;
3. acquisto di attrezzature adeguate per il superamento di barriere fisiche nei luoghi di svolgimento delle attività (es. sollevatore in piscina o sedia comoda per doccia);
4. sostegno economico agli enti preposti alla formazione di figure professionali specifiche (es. arbitri di wheelchair hockey).

Risultati ottenuti:

1. Sostegno economico a 11 squadre di Wheelchair hockey per la partecipazione al campionato italiano 2012-2013 di oltre 100 persone con disabilità.
2. Fornitura di sollevatore per l'accesso in acqua di persone con disabilità motoria in 19 piscine comunali (luglio 2012)
3. Copertura dei costi di vitto e alloggio per 50 giovani provenienti da tutta Italia per partecipare al corso di formazione per arbitri di WCH realizzato dalla FIWH (Federazione Italiana di Wheelchair hockey) in collaborazione con l'AIA (associazione italiana arbitri) nel mese di ottobre 2012.

BENVENUTI IN TOURAINE

Benvenuti in Touraine è un progetto promosso nel mese di febbraio 2012 dall'Associazione Francese contro le Miopatie (AFM) – Delegazione di Indre e Loira - da sempre leader nel panorama europeo delle associazioni di malati neuromuscolari, nota soprattutto per aver avuto il merito nel 1987 di aver importato dagli Stati Uniti il Téléthon, la maratona televisiva di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica sulle distrofie muscolari.

Questi in sintesi gli obiettivi del progetto:

- fare scoprire a persone con disabilità una regione francese prestigiosa come il Touraine (Valle della Loira);
- offrire loro un momento di relax dalla “dipendenza quotidiana” rendendo disponibile ogni soluzione possibile di autonomia in condizioni adattate di massima sicurezza;
- condividere esperienze di vita tra cittadini europei con malattie neuromuscolari;
- consentire il confronto tra i Sistemi Sanitari e per le Politiche Sociali dei diversi paesi partecipanti;
- informare le associazioni invitate sulle azioni dell'AFM e del Téléthon francese.

Attività e fruitori

Grazie al contributo economico di Unione Europea, Regione Centre, Dipartimento di Indre e Loira e città di Tours, venivano garantiti, per una settimana (prima o seconda di agosto), alloggio, trasporti, visite guidate e ristorazione in pensione completa con una quota minima di iscrizione di 350 euro a persona (costi sostenuti dalla Direzione Nazionale UILDM per incentivare la partecipazione da parte dei soci interessati cui è spettato solo l'onere delle spese di viaggio).

Oltre alla UILDM hanno partecipato al progetto le associazioni di malati neuromuscolari di: Germania, Spagna ed Inghilterra.

I posti disponibili erano per 4 persone con disabilità più accompagnatori da noi selezionati in base a criteri pre-definiti: non più di una richiesta a sezione, conoscenza della lingua inglese o francese ed esperienze di associazionismo attivo.

Pescara, Brindisi, Mazara del Vallo e Chioggia sono state le sezioni a cui appartengono i 4 soci (affetti da patologie neuromuscolari) che hanno partecipato al progetto avendo non solo di visitare posti considerati tra i più belli al mondo, ma soprattutto di condividere esperienze e vissuti legati alla malattia con persone provenienti da altri paesi, affetti da medesime o simili patologie, ma che vivono sicuramente condizioni e livelli diversi di disabilità a seconda del maggiore o minore impegno/investimento da parte delle istituzioni nel superamento degli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di poter godere a pieno dei loro diritti sia in termini di assistenza e cura sia in termini di autonomia, mobilità, vita indipendente, inserimento lavorativo.

Oltre agli aspetti turistici, culminati in visite ad alcuni dei più prestigiosi castelli sulla Loira, il progetto prevedeva, infatti, per ogni settimana, due mattinate di lavori su specifici temi legati in particolare al problema dei trasporti, alle implicazioni dovute all'aspettativa di vita più lunga per le persone affette da

malattie neuromuscolari e alle attività di supporto per i care-giver. Il tutto sempre con l'obiettivo di mettere a confronto le politiche sulla disabilità nei 5 paesi.

Per ogni mattinata, inoltre, era prevista, a turno, la presentazione approfondita di ciascuna associazione. Alla UILDM è toccato nella sessione del 9 agosto quando il Direttore Operativo dell'associazione è stato invitato ad intervenire ai lavori con una relazione che illustrava l'impegno, le attività e la costante crescita dell'Associazione attraverso tutti i momenti e le fasi più salienti che ne hanno caratterizzato i primi 50 anni di storia.

TERRITORIO: CONOSCERE PER CAMBIARLO

Territorio: conoscere per cambiarlo è il progetto con cui la UILDM Direzione nazionale ha partecipato nel marzo 2012 al Bando *Sostegno a Programmi e Reti di Volontariato 2011* promosso da Fondazione con il Sud, finalizzato al sostegno di realtà che già operano sul territorio e sono in grado di condurre iniziative volte a rafforzare la presenza e il ruolo del Volontariato nel Mezzogiorno.

Il progetto, che ha ottenuto un finanziamento di circa 100.000 euro, è stato avviato a fine novembre 2012, avrà una durata di 18 mesi e vedrà coinvolte per tutto il 2013 e parte del 2014 le Sezioni Provinciali di Cittanova (Reggio Calabria), Mazara del Vallo (Trapani) e Napoli.

I. VERIFICA DEI RISULTATI E AZIONI DI MIGLIORAMENTO 2013

La verifica definitiva dei risultati ottenuti (monitorati periodicamente) viene effettuata annualmente in occasione della pubblicazione del bilancio sociale contestualmente all'assemblea nazionale. Per ogni attività, vengono preventivamente individuati degli indicatori specifici ed i relativi standard di risultato.

Le aree di criticità per il 2012 riguardano solo le seguenti attività:

- 1) Riunioni della Direzione Nazionale: sono state meno di quanto previsto e hanno registrato una presenza media di consiglieri al di sotto dell'80% contro il 90 prefissato. La causa sembrerebbe imputabile alle difficoltà di trovare accordo su una data in cui siano disponibili tutti i membri. Secondo il nuovo statuto entrato in vigore a settembre del 2011, la nuova direzione nazionale, che si insedierà a giugno 2013, sarà costituita da 9 membri contro i 13 attuali e questo dovrebbe rendere più facile trovare un accordo su sedi e date di incontro e aumentare quindi anche la percentuale di presenze.
- 2) Servizio Civile: non si è riusciti a coinvolgere il numero prefissato di sezioni (30). La causa però è da attribuire ai tagli attuati dallo Stato che non consentono di finanziare tutti i progetti presentati seppur idonei. Per prevenire questo rischio per il 2013 si prevede di potenziare la struttura di gestione del servizio civile Uildm investendo maggiori risorse nella progettazione e nell'attività di monitoraggio.

c) Conto Consuntivo 2011: l'Assemblea Nazionale, nella riunione del 26 maggio 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 293.957,10; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 136.443,47; spese per altre voci residuali pari a euro 230.441,23.

e) Bilancio Preventivo 2011 il Consiglio Nazionale, nella riunione del 13 maggio 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

f) Bilancio Preventivo 2012: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 1 ottobre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

58. UIMDV Unione Italiana Mutilati della Voce**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 9.427,43**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**Motivazione e obiettivi dei nostri programmi.**

Le attività UIMdV sviluppano obiettivi e contenuti relativi alle esigenze degli operati, mutilati delle corde vocali.

Il programma di tutte le attività ha scadenza annuale (dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno).

Sono previsti livelli di apprendimento di “voce esofagea” (iniziale – acquisita - migliorata) attraverso attività mirate di scambio e socializzazione, presso le **nostre scuole gratuite tenute dai Maestri Laringectomizzati.**

Il recupero vocale, psicologico e morale permette alla persona di ritornare autonomo nel proprio contesto sociale.

Molto importante, da parte del laringectomizzato, è l'accettazione del proprio stato e l'adeguamento alla situazione (mutilazione) nella quale si è venuto a trovare.

La laringectomia colpisce spesso in età maturo-avanzata e all'improvviso la persona non può più parlare. A questo punto l'Associazione interviene prospettando la possibilità di imparare a parlare con una voce “nuova”.

Un altro aspetto da non trascurare è quello del rapporto con il mondo esterno, quello di tutti i giorni che si vive al di fuori della famiglia, parlare in pubblico talvolta può essere mortificante perché, chi è poco attento, finge di non capire e tende ad escludere il laringectomizzato dal contesto sociale.

Per questa ragione le nostre attività mirano ad evitare l'isolamento e l'emarginazione.

Gli obiettivi prioritari che ispirano la stesura dei programmi sono:

1. Assemblee/convegni con i Presidenti ed i Soci Delegati delle varie Sezioni affiliate per discutere e concordare sui programmi da svolgere e per un confronto sulle continue problematiche che si trovano ad affrontare i Laringectomizzati.
2. Corsi e seminari di formazione e aggiornamento dei Maestri Laringectomizzati con la collaborazione dell'equipe medica dell'Ospedale degli Infermi di Rimini.
3. Restituire una voce sostitutiva.
4. Stimolare al reinserimento sociale
5. Informare sulle cause del tumore laringeo.
6. Campagna di prevenzione presso i giovani in età scolare.

PROGRAMMI SVOLTI:**1 - Assemblee / Convegni**

A inizio 2012 il nuovo Presidente dell'Associazione ha chiesto a tutti i Presidenti UIMDV affiliate, un incontro per avere un aiuto nello svolgere al meglio il proprio compito e mettere a fuoco i principali argomenti di interesse generale da trattare nella successiva Assemblea generale dei Soci Delegati.

Quindi in data 3.3.2012 a Bologna si sono riuniti i Presidenti delle varie affiliate UIMDV.

Per preparare questo incontro, (lettere, contatti telefonici, prenotazione albergo ecc.) il Presidente, la Segretaria ed un socio della Sezione UIMDV di Bologna si stima che abbiano impiegato un totale di 10 ore.

In data 17.3.2012 si sono tenute a Rimini l'Assemblea Straordinaria dei Soci Delegati (approvazione modifica Statuto per cambio indirizzo della Sede Sociale, e l'Assemblea generale annuale dei Soci Delegati per l'approvazione dei bilanci.

A inizio Febbraio il Sig. Giustiniani Simone, Vice Presidente UIMDV Nazionale e Presidente della UIMDV Sezione di Rimini, ha provveduto a contattare l'Amministrazione dell'Ospedale degli Infermi di Rimini per avere la disponibilità della sala riunioni che l'Ospedale mette a disposizione. Si stima un impegno di 1 ora.

In data 20 febbraio il Presidente della UIMDV Nazionale e la Segretaria hanno provveduto alla stesura e alla spedizione delle lettere di convocazione sia dell'assemblea straordinaria che dell'assemblea ordinaria. Si stima un impegno totale di 6 ore.

A inizio marzo la Segretaria ed un socio della UIMDV della Sezione di Bologna hanno iniziato a contattare telefonicamente i Presidenti delle varie affiliate per avere la conferma definitiva del numero dei partecipanti

da comunicare al Presidente della UIMDV Sezione di Rimini per la prenotazione alberghiera. Si stima un impegno totale di 30 ore.

Per la preparazione delle due assemblee abbiamo avuto l'impegno di 4 persone per un totale di 37 ore.

Nella giornata di convocazione delle assemblee, si dispone nell'ambito della giornata stessa un convegno/incontro con i soci delle varie affiliate per confrontarsi sull'andamento delle varie Associazioni ed in particolare sulle scuole gratuite tenute dai Maestri laringectomizzati. Inoltre poiché ogni affiliato ha le scuole presso un Ente Ospedaliero o presso una U.S.L., ci si confronta anche su quali approcci consigliano i medici ed i logopedisti del loro territorio e coi quali collaborano, per trattare al meglio chi si trova nella condizione di laringectomizzato.

Altra cosa utilissima è lo scambio di informazioni sugli approcci che vengono fatti con i ragazzi e gli insegnanti, nel contesto degli incontri per la lotta al fumo nelle scuole, confrontarsi sulle domande che si ricevono e sulle risposte che si danno.

2 - Corsi

In data 22.09.2012 si è tenuto il Corso/seminario di formazione e aggiornamento dei Maestri Laringectomizzati con la collaborazione e partecipazione dell'equipe medica dell'Ospedale degli Infermi di Rimini.

Per preparare l'evento il Vicepresidente Giustiniani Simone dal mese di febbraio ha iniziato a contattare mensilmente fino a luglio lo staff medico e l'Ospedale degli Infermi di Rimini fino a che non è stato possibile avere la disponibilità dei medici e della sala riunioni che l'Ospedale mette a disposizione. Per contattare mensilmente i vari medici per coordinare la loro disponibilità con la disponibilità della sala messa a disposizione dall'Ospedale si stima un impegno del Vicepresidente di **circa 10 ore**.

Il 6 di agosto sono state preparate e spedite le lettere di invito e convocazione, con un impegno della segretaria e del Presidente quantificabile in **8 ore circa**.

Dal 3 settembre la segretaria ha iniziato a contattare i Presidenti delle varie affiliate per accertarsi del ricevimento della convocazione e di attendere la conferma con i nominativi dei maestri partecipanti. Il 17 ed il 18 settembre la segretaria ha ricontattato tutti i Presidenti per avere la conferma definitiva dei partecipanti per poterla comunicare al Vicepresidente Giustiniani. Si stima un impegno di **circa 20 ore**.

Il 19 ed il 20 settembre il Vicepresidente Giustiniani (presidente della Sezione di Rimini) ha provveduto a prenotare l'albergo e i ristoranti per il soggiorno dei soci. Si stima un impegno di **circa 8 ore**.

TRE PERSONE HANNO QUINDI PROVVEDUTO ALLA PREPARAZIONE DELL'EVENTO PER UN TOTALE DI 46 ORE

Per le assemblee, i convegni e i corsi, si continua a dare la preferenza alla sede di Rimini risultando la meno onerosa dal punto di vista logistico (pasti e pernottamenti).

3 - 4 - Restituire una voce sostitutiva e stimolare al reinserimento sociale

Il programma di questa attività ha cadenza annuale (dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno escluso agosto).

Sono previsti livelli di apprendimento di "voce esofagea" (iniziale - acquisita - migliorata) attraverso attività mirate di scambio e socializzazione, presso le **nostre scuole gratuite tenute dai Maestri Laringectomizzati**.

Solo una persona laringectomizzata è in grado di insegnare le tecniche necessarie per far sì che un altro laringectomizzato sia nuovamente in grado di parlare.

Per diventare maestri è necessario partecipare ai corsi di formazione tenuti con la collaborazione dei Medici e dei Logopedisti dell'Ospedale degli Infermi di Rimini.

Non è fattibile stabilire con precisione quante persone sono impegnate per questa attività considerando che ogni scuola ha in media 2 ore di lezione per una media di 2/3 giorni a settimana dal 1° gennaio al 31 dicembre (escluso agosto), per ogni ora di lezione è garantita la presenza di un maestro. I maestri, poiché ogni affiliata ne ha più di uno, si alternano. Poi ogni qualvolta si ha la necessità di seguire singolarmente una persona, specialmente all'inizio del percorso, si ha la presenza nello stesso orario di due o più maestri contemporaneamente.

Si può comunque stimare una media di 42 maestri che svolgono il loro impegno per un totale che supera le 6500 ore annuali.

5 - Informare sulle cause del tumore laringeo.

Altra funzione sociale è l'informazione e la prevenzione del tumore laringeo.

L'informazione avviene in ogni occasione di incontro pubblico e attraverso la stampa del nostro periodico-trimestrale "Voce Nuova - Domando Parola" e materiale cartaceo divulgativo.

Nel 2012 sono stati stampati due numeri (primo e secondo trimestre). Si specifica che la stampa del nostro giornale, distribuito gratuitamente, è stata solo di due numeri anziché i 4 previsti perchè non ricevendo i contributi statali promessi si è ritenuto opportuno conservare del denaro per non dover sospendere completamente la stampa nel 2013.

Per approntare l'uscita del giornale, oltre alla pubblicazione delle notizie che riguardano i corsi, i convegni e le assemblee tenute dalla Sede Nazionale, la Segreteria della Sede Nazionale ed un socio della Sezione di Firenze, Direttore Responsabile del giornale, raccolgono tutti gli articoli, le considerazioni e le foto che arrivano dalle varie affiliate. Prima di passare all'impaginazione il materiale ricevuto viene selezionato ed eventualmente rivisto nella forma.

Per preparare una copia del giornale oltre all'impaginazione che dura una decina di giorni con l'impegno di un volontario, per tutto l'arco dell'anno la Segreteria del Nazionale ed un socio della Sezione di Firenze sono impegnati nella ricerca, raccolta e selezione degli articoli.

Le copie del giornale vengono distribuite gratuitamente a tutti i soci, agli Istituti scolastici dove ci si reca per le campagne antifumo, agli ospedali e centri USL che ospitano le nostre scuole, Istituzioni varie.

L'impegno di una decina di volontari che dedicano al giornale è stimabile in circa 400 ore per ogni uscita del giornale per un totale quindi di 800 ore.

Un ulteriore momento di informazione e soprattutto di aggregazione sociale avviene a Firenze durante il concorso di poesia "Voce nuova 2012" che si è concluso il 21.10.2012 con la premiazione dei partecipanti.

La preparazione del concorso inizia nel mese di marzo con la stampa di una locandina che viene distribuita dalle nostre affiliate, nelle scuole e in vari luoghi, ed è pubblicata sul nostro giornale. Si invitano i partecipanti ad inviare i loro scritti entro la scadenza del 30 giugno. Poi dal mese di luglio si procede allo smistamento di quanto ricevuto, alla cernita degli scritti, e si dà inizio alla scelta dei brani che si ritengono meritevoli per poi procedere, da parte di una apposita giuria, alla scelta di quelli che andranno premiati.

Questo concorso, gestito dalla UIMDV Sezione di Firenze, oltre che dei propri soci si avvale anche dell'aiuto disinteressato di persone quali insegnanti e professori.

Ogni due anni, e secondo le disponibilità economiche, si procede alla stampa di una raccolta di poesie e racconti ricevuti. Nel 2012 la UIMDV Nazionale ha provveduto, dietro forte richiesta delle varie sezioni UIMDV, alla ristampa del libretto pubblicato nel 2011.

A questo concorso partecipano laringectomizzati e non, alla Festa di premiazione partecipano laringectomizzati e non. Nel corso della "Festa" che precede la premiazione, oltre al momento di informazione sulle cause che provocano il tumore laringeo, alcune persone laringectomizzate che hanno partecipato al concorso leggono il loro scritto.

Una decina di soci della UIMDV sezione di Firenze si occupa di curare l'evento dall'inizio alla fine impiegando, si stima, un totale di 300 ore.

6 - Campagna di prevenzione presso i giovani in età scolare.

Per la **prevenzione** si ottiene un riscontro positivo con la "Lotta contro il fumo" nelle scuole attraverso la testimonianza portata dai laringectomizzati ben-parlanti che sono stati fumatori. Il fumo, dicono le statistiche, è la principale causa dell'insorgenza del tumore laringeo.

A inizio anno scolastico i Presidenti delle nostre Affiliate prendono contratto con i dirigenti scolastici e questi in corso d'anno stabiliscono gli incontri che sono gestiti dal Presidente di Sezione dell'associazione e da due volontari.

Anche nell'anno scolastico 2011/2012 le sezioni hanno continuato l'impegno per divulgare la lotta contro il fumo con oltre 40 incontri che hanno visto la partecipazione di 885 alunni.

Per questi eventi si ha avuto la partecipazione di una decina di volontari per un totale di 90 ore.

Altro momento di prevenzione e aggregazione sociale.

La Sezione UIMDV di Firenze ha da tempo la consuetudine di programmare una settimana di vacanza dei loro soci a Rivabella di Rimini. Durante la vacanza, in una sala messa a disposizione dall'albergo in cui alloggiavano, sono stati organizzati dei laboratori serali di lettura, teatro e racconti del passato ai quali, dopo la prima serata, altri ospiti dell'albergo hanno chiesto di partecipare. Si è quindi approfittato dell'occasione per fare anche una piccola campagna di prevenzione. Alcuni ospiti erano stranieri.

Questo sta a dimostrare che con l'impegno di varie persone si riesce a coinvolgere e a catturare anche l'attenzione di chi non è direttamente coinvolto nel nostro disagio fisico.

I SOGGETTI COINVOLTI NELLE ATTIVITA' :

Laringectomizzati (recupero voce, reinserimento sociale, testimonianza lotta contro il fumo), Soci non operati (attività di socializzazione) – 431 persone

Familiari (sostenitori per appoggio morale e reinserimento) – 1300 persone

Alunni delle scuole, insegnanti, – 885 persone

Fruitori del periodico – ca. 15000 persone

PRINCIPALI RISULTATI PREVISTI:

- Favorire la conoscenza dei servizi ai laringectomizzati offerti dall'UIMDV attraverso pubblicazioni, depliant e in occasione di feste e manifestazioni pubbliche.
- Il recupero vocale del laringectomizzato attraverso la frequentazione delle scuole gratuite.
- Far conoscere ai giovani i danni provocati dal fumo.

I PRINCIPALI RISULTATI EFFETTIVAMENTE OTTENUTI.

Il recupero vocale di quasi tutti i laringectomizzati che frequentano le scuole.

La stampa del nostro periodico/trimestrale “Voce Nuova-Domando Parola”

Per la “Lotta al fumo” nelle scuole è difficile prevedere chi non fumerà mai o smetterà di fumare e quantificare quindi i risultati ottenuti, però registriamo un notevole interesse da parte dei ragazzi attraverso le domande che ci vengono poste. Non di rado abbiamo anche pubblicato sul nostro periodico dei “temi”, ricevuti dagli studenti, che sono rimasti particolarmente colpiti dalle nostre testimonianze.

Anche se di fatto durante gli incontri alla lotta contro il fumo lo stoma dal quale il laringectomizzato respira non viene mai mostrato ma solo spiegato tramite materiale divulgativo per non causare forti traumi, sia i ragazzi che le persone adulte rimangono sempre fortemente colpiti dalla menomazione che il laringectomizzato ha subito.

Infatti dire che il fumo fa male ai polmoni forse non colpisce più di tanto in quanto i polmoni danneggiati non si vedono, ma la conoscenza e la visibile condizione di un laringectomizzato, prima di accendere una sigaretta, sicuramente farà riflettere.

MODELLO DI VALUTAZIONE ADOTTATO AL FINE DI DIMOSTRARE LA FUNZIONE SOCIALE EFFETTIVAMENTE SVOLTA

L'unico modello concreto e visibile di valutazione che riteniamo si possa adottare è quello di ascoltare un laringectomizzato quando racconta con la sua “nuova” voce, alle altre persone e non a se stesso o ai suoi familiari, la sua esperienza di vita.

c) Conto Consuntivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 17 marzo 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 0,00; le spese fornite per l'acquisto di beni e servizi e per altre voci residuali non risultano rielaborabili

e) Bilancio Preventivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 19 febbraio 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

f) Bilancio Preventivo 2012: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 17 marzo 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

59. U.I.S.P. - Unione Italiana Sport per Tutti**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 126.933,31**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012**A) ATTIVITÀ GIOVANILI NEGLI SPORT INDIVIDUALI** (*atletica leggera, danza, ciclismo, discipline orientali, ginnastiche, golf, nuoto, pattinaggio, sci, tennis*).

Metodologia Da sempre, la proposta di attività diretta alle fasce giovanili – con particolare riferimento ai ragazzi al di sotto dei 16 anni – è una priorità per tutte le articolazioni dell'Associazione: a questo obiettivo sono orientate le attività UISP, sia quelle con finalità ricreative e ludiche, sia quelle svolte con modalità competitive. Le attività sono strutturate puntando sulla partecipazione attiva del target considerato e sullo sviluppo delle attività al fine di privilegiare i valori e gli aspetti di cui lo Sportpertutti è promotore. L'Uisp incoraggia l'attivazione di progetti territoriali e campagne per la salute (stili di vita attivi contro la sedentarietà) rivolti alle scuole sia primarie sia secondarie, così come auspicato dai ministeri della salute e dell'istruzione, con i quali sono state definite nel tempo apposite convenzioni, che attribuiscono grande importanza alle attività sportive nei programmi e negli scambi scolastici. L'idea progettuale si sviluppa attraverso il monitoraggio delle esperienze e delle attività proposte in vari contesti sociali, allo scambio delle buone prassi e alla ricerca di un modello o di modelli che siano riproducibili nei vari contesti territoriali, tenendo conto delle diversità che questi possono presentare.

Obiettivi e risultati

1. Promozione dello sportpertutti come diritto di cittadinanza;
2. definizione di modelli metodologici di intervento sperimentali e loro valutazione in termini di buone prassi, non solo all'interno dell'Associazione, ma anche al di fuori di essa;
3. acquisizione da parte dei giovani coinvolti di nuove autonomie positive tali da renderli responsabili delle loro scelte, non solo in ambito motorio, ludico e ricreativo ma anche al di fuori di tali contesti;
4. creazione di contesti educativi partecipativi diretti ai giovani.

Durata: Gennaio – Dicembre 2012

B) ATTIVITÀ GIOVANILI NEGLI SPORT DI SQUADRA (*calcio, pallacanestro, pallavolo e rugby*).

Metodologia Gli sport di squadra organizzati dall'Uisp contribuiscono a comunicare modelli positivi capaci di mettere i giovani – con particolare riferimento a quelli sotto i 16 anni – in relazione con una collettività che possa offrire loro opportunità di partecipazione, che li investa di un ruolo attivo e che possa contare su di loro per la grande risorsa di cui sono portatori. Queste attività promozionali, peraltro, costituiscono anche un "vivaio" per l'alta prestazione.

Obiettivi e risultati

1. Sviluppo di interventi, su tutto il territorio nazionale, caratterizzati dal protagonismo e dalla partecipazione attiva dei giovani;
2. avvicinare i giovani ad una pratica di educazione civica alla cittadinanza;
3. definizione di un modello metodologico di intervento rivolto alle fasce di età considerate.

Durata: Gennaio – Dicembre 2012

C) ATTIVITÀ INDIVIDUALI (*atletica leggera, automobilismo, danza, biliardo, bocce, canoa, ciclismo, discipline orientali, attività equestri, ginnastiche, ghiaccio, giochi tradizionali, golf, karting, motociclismo, montagna, nuoto, pattinaggio, scacchi, sci, attività subacquee, tennis, vela*)

Metodologia L'organizzazione dell'Uisp attraverso Leghe e Aree di attività – nazionali, regionali e territoriali - consente di avere un calendario di attività continuativo e poter contare su una formazione adeguata e coerente agli obiettivi associativi per animatori, allenatori, dirigenti e giudici/arbitri. Nel 2012 l'attività è stata organizzata in maniera tale da concentrare nei mesi estivi lo svolgimento delle fasi Finali Nazionali dei Campionati: ogni Lega, Area o Coordinamento Uisp ha un proprio regolamento tecnico-sportivo e uno di formazione. Molte di esse hanno convenzioni con Federazioni del Coni che prevedono, caso per caso, modalità di collaborazione e di riconoscimento reciproco di determinate figure tecniche. Inoltre le Leghe, Aree e Coordinamenti Uisp partecipano alle attività organizzate da circuiti internazionali ai quali aderisce l'Uisp, a cominciare dai Campionati e dalle Rassegne organizzati dallo Csit. L'Uisp contribuisce anche a rilanciare giochi e attività tradizionali: campionato nazionale di biliardino, ruzzola e il ruzzolone, tiro alla fune e rulletto, alle danze popolari, agli "sport della mente" (scacchi, dama e giochi da

tavolo particolarmente efficaci con i giovanissimi per i loro obiettivi pedagogici) o a quelli legati alle tradizioni di altri paesi e ad attività open air (boomerang, hydrospeed e rafting).

Obiettivi e risultati

1. Diffondere lo sport per tutti come diritto di cittadinanza;
2. promuovere azioni di cittadinanza con la partecipazione del pubblico, sportivo e non, al fine di sensibilizzare su tematiche di natura sociale;
3. promozione del principio di pari opportunità attraverso lo sport per tutti;
4. sviluppo della persona e costruzione della partecipazione assegnando un protagonismo attivo nella società.

Durata: Gennaio – Dicembre 2012

D) SPORT, GIOCO E AVVENTURA E CENTRI ESTIVI

Metodologia Caratteristica principale delle attività che la UISP propone ai suoi associati è l'impegno ricreativo e culturale per dare a tutti, anche ai meno dotati, le stesse possibilità. I Centri estivi Uisp vengono da sempre organizzati sia in città, sia in centri balneari o di montagna: le attività proposte sono varie, da quelle all'aria aperta come la vela, le attività equestri, i giochi sulla spiaggia, l'escursionismo, l'orienteeing, l'atletica, il nuoto, i giochi e sport di squadra, a quelle di socializzazione, educazione e ricreazione, legate all'espressione corporea e alla educazione alla creatività: disegno, costruzione di giochi con materiali di recupero, coreografie. I Centri estivi Uisp sono organizzati e animati da personale specializzato e aggiornato dall'Uisp attraverso specifici percorsi formativi.

Obiettivi e risultati

1. Offrire ai ragazzi l'opportunità di accostarsi alla società e agli altri, in modo nuovo: non solo quindi per imparare e perfezionare le varie discipline sportive, ma soprattutto, per l'acquisizione di una mentalità e di una cultura che stiano alla base di uno stile di vita che veda nella solidarietà, nell'uguaglianza e nella libertà, i suoi valori fondanti;
2. ricreare la voglia di stare bene con il proprio corpo da soli e/o insieme con altri, la voglia di portare il proprio corpo in natura nelle migliori condizioni possibili;
3. integrazione sociale dei giovani attraverso lo Sport per tutti.

Durata: Gennaio – Dicembre 2012

INIZIATIVE, MANIFESTAZIONI NAZIONALI E GRANDI EVENTI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI

A) VIVICITTÀ

Metodologia Vivicittà, la corsa più grande del mondo: il 15 aprile, in simultanea, 40 città italiane e 20 istituti penitenziari e minorili hanno corso sotto la bandiera del rispetto e della solidarietà. Tra aprile e maggio la corsa si è spostata nel mondo, sono state infatti altre 20 città tra Europa e Africa a tagliare il traguardo della solidarietà.

Il via – al quale hanno preso parte circa 70.000 partecipanti – è stato dato in diretta dai microfoni del GR1 Rai. L'edizione 2012 di Vivicittà si è svolta anche in 20 città del mondo, dove la corsa, come consuetudine, è messaggera di solidarietà e di pace. In particolare grazie alla collaborazione con URNWA, Agenzia delle Nazioni Unite per il Soccorso e l'Occupazione dei profughi palestinesi nel vicino oriente, e UTL Libano – cooperazione italiana, Vivicittà ha ripetuto l'esperienza organizzata in Libano nel 2011: domenica 6 maggio 2012 oltre 700 bambini dei campi palestinesi hanno corso a Sidone insieme ad altrettanti coetanei libanesi, e altrettanti hanno corso nelle strade di Baalbeck.

“La corsa per tutti”, questo lo slogan di Vivicittà per sottolineare la sua natura popolare. Vivicittà è innanzitutto uno strumento di inclusione: c'è spazio per l'atleta che vuole cimentarsi in una media distanza, per lo sportivo amatoriale che vuole divertirsi correndo accanto ai campioni, per il cittadino che vuole partecipare con tutta la famiglia alla corsa non competitiva. Ma c'è spazio anche per il detenuto, che può correre all'interno dell'istituto in compagnia di atleti esterni e sentirsi parte della manifestazione, per il diversamente abile che può partecipare alla corsa non competitiva con qualsiasi mezzo di ausilio, per tutti coloro che vogliono vivere una domenica diversa a basso impatto sia economico che ambientale e mantenersi in salute. Per quanto concerne la parte ambientale, la manifestazione 2012 è stata dedicata al tema delle 3R, “Riusare, Riciclare e Ridurre”, ovvero produrre meno rifiuti; tutti i materiali sono tematizzati e una borraccia è stata regalata ai partecipanti per incentivare l'abbandono delle bottigliette di plastica e l'utilizzo dell'acqua di rete. Anche quest'anno tutti i materiali di comunicazione e per l'organizzazione delle prove sono stati realizzati su materiali ecologici certificati ISO e in ogni sede di gara sono state messe in atto modalità organizzative “a basso impatto ambientale”, sperimentate per la prima volta nel 2007 in nove città ed estese a

tutte le città partecipanti nelle edizioni successive. Attraverso la collaborazione con Lifegate le quantità di CO₂ prodotte sono state compensate con la tutela di un'area forestale in Costa Rica.

Anche l'edizione italiana di Vivicittà 2012 si è adoperata a favore dei bambini palestinesi rifugiati in Libano, raccogliendo fondi per l'allestimento di 8 palestre di ginnastica pre - pugilistica all'interno di 6 campi profughi e per i corsi di formazione destinati agli insegnanti e agli operatori delle associazioni operanti all'interno dei campi.

Obiettivi e risultati

1. Sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sulla tematica ambientale attraverso la diffusione di buone pratiche facilmente replicabili;
2. sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sul tema della convivenza civile e dell'antidiscriminazione e della pace;
3. creazioni di partnership e reti per lo sviluppo di nuove iniziative in materia di promozione sociale.

Durata: Organizzazione: gennaio - marzo 2012; Attività: aprile - maggio 2012 (Italia e Estero); Valutazione impatto: giugno - settembre 2012.

B) BICINCITTÀ

Metodologia è un evento che consente ai cittadini di vivere una giornata di sana attività fisica all'aria aperta, con la possibilità di riscoprire le bellezze artistiche, storiche e architettoniche di 150 città italiane.

Per il 2012 lo slogan è stato "Strade sicure, aria pulita", sottolineando come la sicurezza stradale e la respirabilità dell'aria siano principi fondamentali ed irrinunciabili per tutti, non solo quelli che si muovono sulle due ruote: nel 2012 ha coinvolto 100.000 partecipanti in 150 città italiane.

Bicincittà aderisce inoltre alla campagna internazionale lanciata dal quotidiano inglese Times "Cities fit for cycling", che presenta un programma di 8 punti per aumentare la sicurezza stradale dei ciclisti e diminuire così l'altissimo tasso di incidenti e mortalità. Bicincittà non è solo sportpertutti ma anche solidarietà: anche per il 2012 continua l'impegno dell'Uisp in Senegal e i vari comitati locali hanno raccolto fondi per la prosecuzione dei corsi di formazione sportiva a cura di volontari Uisp per gli insegnanti e gli operatori locali di Foundiougne, un villaggio di pescatori sul delta del fiume Saloum, e per l'avvio di attività di turismo sostenibile in bicicletta. Nel 2012 Bicincittà ha avviato una sperimentazione ambientale simile a quella già effettuata per Vivicittà: in alcuni comitati pilota sono stati rilevati i dati di impatto prodotto dalla manifestazione, così da sviluppare una metodologia per il 2013 che lo riduca sensibilmente.

Obiettivi e risultati

1. Sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sulla tematica ambientale attraverso la diffusione di buone pratiche facilmente replicabili;
2. sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sul tema della convivenza civile e della solidarietà;
3. creazioni di partnership e reti per lo sviluppo di nuove iniziative in materia di promozione sociale.

Durata: Organizzazione: gennaio - febbraio 2012; Attività: aprile - settembre 2012; Valutazione impatto: ottobre - dicembre 2012.

C) GIOCAGIN

Metodologia 60 palazzetti dello sport in tutta Italia, 25.000 partecipanti attivi di tutte le età, migliaia di spettatori: questi i numeri che ogni anno Giocagin riesce a mettere in campo in nome dello sportpertutti. Da febbraio a giugno 2012, bambini, ragazzi e adulti si sono esibiti in coreografie di ginnastica, danze, pattinaggio, balli sudamericani e prove dimostrative di arti marziali, ma anche basket, calcio, nuoto e freestyle. Grande spazio anche agli anziani, che con coreografie di ginnastica dolce e danza portano in scena il frutto delle attività di tutto l'anno. Giocagin unisce divertimento e solidarietà e raccoglie fondi a favore di progetti di cooperazione internazionale a tutela dei bambini. La strutturazione di eventi quali Giocagin è basata sull'utilizzo dello sportpertutti come opportunità di buone pratiche e come strumento capace di creare momenti di socialità, di comunicazione, di relazione, di salute e benessere.

Il coinvolgimento di atleti di tutte le fasce di età la rende una manifestazione davvero per tutti: nel 2012, come già negli anni passati, hanno partecipato anche atleti affetti da disabilità fisiche e mentali.

Obiettivi e risultati

1. Educare i giovani - sia i protagonisti delle attività, sia i giovani spettatori - alla solidarietà attraverso lo sport;
2. sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sul tema della convivenza civile e della solidarietà;
3. creazioni di partnership e reti per lo sviluppo di nuove iniziative in materia di promozione sociale.

Durata: Organizzazione: gennaio 2012; Attività: febbraio - giugno 2012; Valutazione impatto: luglio - settembre 2012.

Monitoraggio e valutazione in itinere.

D) SUMMER BASKET

Metodologia L'Uisp e la sua lega pallacanestro portano lo sport in strada, recuperando gli spazi cittadini e utilizzandoli per creare momenti di socializzazione e di divertimento grazie all'organizzazione di un torneo di basket 3 contro 3.

La manifestazione nel 2012 si è svolta in 31 città italiane, coinvolgendo 10.000 ragazzi e ragazze che si sono sfidati in appassionanti partite; ad accompagnare le singole tappe del torneo numerose iniziative pensate per coinvolgere tutti i presenti, pubblico compreso.

A conclusione delle tappe di qualificazione le migliori squadre si sono ritrovate per le finali, che si sono svolte a Pesaro dal 20 al 22 luglio. I tornei di summerbasket sono divisi in categorie e fasce d'età, così da permettere a tutti di giocare al proprio livello. Proprio dal 2012 le finali nazionali (Pesaro) hanno ospitato partite di Baskin, Basket Integrato, la disciplina che combatte le differenze e le discriminazioni, permettendo alle persone disabili e non di giocare insieme sullo stesso campo. Summerbasket vuole coinvolgere i giovani appassionati di basket e avvicinarli al concetto dello sport per tutti, con un torneo dalle caratteristiche inclusive, dove c'è spazio per gli atleti, per i pubblici e per chiunque voglia partecipare.

Obiettivi e risultati

1. Promozione di stili di vita attivi e salutari;
2. promozione dei valori dello sport per tutti e della lotta contro le esclusioni, per favorire le opportunità di partecipazione e integrazione dei diversamente abili.

Durata: Organizzazione: gennaio – aprile 2012; Attività: maggio – luglio 2012 / Evento finale: Pesaro, 20 – 22 Luglio 2012. Valutazione impatto: agosto – ottobre 2012.

E) MATTI PER IL CALCIO!

Metodologia “Matti per il calcio!” è una campagna di promozione sociale che interviene sul terreno dei modelli culturali, sui pregiudizi, su ciò che viene considerato normale secondo le convenzioni comuni e su ciò che è diverso e di cui spesso si ha paura. I promotori sono l'Uisp e il Dipartimento di salute mentale, convinti che lo sport possa dare un contributo importante per promuovere i valori dell'integrazione e della socialità, che rappresentano un patrimonio per il benessere delle comunità. Lo sport per tutti è un complesso fenomeno sociale del nostro tempo: un fondamentale fattore di promozione sociale in grado di promuovere l'aggregazione e la socializzazione delle fasce più deboli della società, così come la prevenzione e la salvaguardia della salute, attraverso la costruzione di stili di vita attivi e di valori positivi per tutte le età. La rassegna di calcio a 7 “Matti per il calcio!” nel 2012 ha coinvolto 1600 pazienti psichiatrici con i loro medici ed infermieri e in 250 hanno preso parte alla finale nazionale (Montalto di Castro - VT, 13 - 15 settembre).

Obiettivi e risultati

1. Prevenire i fattori di rischio per la salute, con particolare riferimento all'integrità psichica, promuovendo la salute mentale, intervenendo sulla società al fine di aumentare i fattori predittivi positivi per la sanità del soggetto, quali, ad esempio, il sostegno sociale e l'eliminazione dei pregiudizi;
2. costruire relazioni utili alla socializzazione degli utenti dei Dipartimenti di Salute Mentale.

Durata: Organizzazione: gennaio 2012; Attività: febbraio - agosto 2012; Finali nazionali: 13 – 15 settembre 2012; Valutazione impatto: ottobre 2012. Monitoraggio e valutazione in itinere.

F) MONDIALI ANTIRAZZISTI

Metodologia L'edizione del 2012, che si è svolta a Castelfranco Emilia (RE) – Località Bosco Albergati, è stata la numero 16, dedicata in particolare al tema della lotta all'omofobia: hanno partecipato 250 squadre, 8.000 persone provenienti da 30 paesi in tutto il mondo, in rappresentanza di 50 nazionalità, 200 volontari: a colorare la festa sono intervenuti circa 500 bambini under 12 che proprio a Bosco Albergati hanno realizzato i loro laboratori di gioco sul linguaggio del corpo. L'elemento vincente della manifestazione è la contaminazione fra realtà che spesso vengono descritte come contrastanti e contraddittorie: comunità di migranti e gruppi ultras, gruppi etnici minoritari e giovani dei centri sociali e collettivi antirazzisti.

Per tutto l'anno i Mondiali Antirazzisti sono anticipati da “Aspettando i Mondiali”, una serie di eventi (tornei, manifestazioni, giornate della memoria, workshop) in tutta Italia che vedono coinvolte scuole, cittadini ed istituzioni. L'evento è realizzato con l'Alto Patrocinio del Presidente della Repubblica Italiana.

Obiettivi e risultati

1. Promuovere il confronto attraverso alcuni tornei sportivi non competitivi: calcio (il torneo più grande e importante), basket, pallavolo, cricket e, in prospettiva, anche rugby. Un incontro che diviene possibile anche nei molteplici eventi culturali: dibattiti, proiezione di video, esposizione dei materiali

autoprodotti dai gruppi, concerti ed eventi musicali, incontri informali organizzati nei luoghi di ristoro;

2. contrastare il fenomeno di razzismo e di violenza negli stadi, favorendo la conoscenza e la mediazione dei conflitti, contribuendo ad un abbassamento della soglia di tensione fra tifoserie diverse durante le partite.

Durata: *Organizzazione*: gennaio – maggio 2012; *Attività*: giugno – luglio; *Evento finale*: 4 – 8 luglio 2012; *Valutazione impatto*: agosto - settembre 2012.

G) ACTION WEEK 2012

Metodologia Il FARE Action Week – settimana d'azione FARE – unisce tifosi, club, e tutti coloro che sono colpiti dal razzismo: questo è stato l'undicesimo anniversario della più grande campagna contro le discriminazioni nel calcio in Europa, promossa dalla rete FARE (Football Against Racism in Europe).

L'idea di fondo è di creare reti di azioni e iniziative per costruire una strategia comune contro i fenomeni di razzismo. Questa manifestazione europea vive grazie all'impegno e al supporto di migliaia di volontari che in tutto il continente (non solo negli stati membri) si adoperano per organizzare tutte le attività presentate nel vasto programma. Nel 2012, dal 16 al 31 ottobre, 250 associazioni di 40 paesi europei hanno organizzato oltre 1.200 iniziative fuori e dentro gli stadi coinvolgendo gruppi di tifosi, comunità di migranti, associazioni antirazziste e sportive, club calcistici.

Anche in Italia le attività proposte sono state molteplici e sono state coordinate dalla Uisp (fondatrice della rete FARE).

Obiettivi e risultati

1. Offrire sostegno finanziario ad una gamma di attività di base per affrontare i problemi locali a livello della comunità;
2. finanziare almeno 100 iniziative, distribuendo gratuitamente i materiali per la campagna;
3. sensibilizzazione della popolazione sul tema del razzismo.

Durata: *Organizzazione*: giugno - settembre 2012; *Attività*: 16 – 31 ottobre 2012; *Valutazione impatto*: novembre - dicembre 2012.

Monitoraggio e valutazione in itinere.

H) PORTE APERTE: ATTIVITÀ NEGLI ISTITUTI DI PENA PER ADULTI E MINORI

Metodologia

Utilizzando i protocolli di intesa tra Uisp, DAP e DGM, molti comitati dell'Uisp anche nel 2012 hanno organizzato in forma continuativa attività e manifestazioni all'interno degli istituti di pena, con tornei di calcio, pallavolo, tennis tavolo, pratiche sportive in palestra, corsi di scacchi, giochi tradizionali, corsi di educazione corporea, che hanno coinvolto i detenuti e gli agenti penitenziari.

Per i tornei di calcio e pallavolo è stata garantita la partecipazione di squadre esterne che sono entrate negli istituti di pena per gli incontri diretti. Sono stati anche calendarizzati momenti di formazione per arbitri e tecnici, per offrire opportunità di reinserimento a fine pena. Alcune grandi iniziative come Vivicittà hanno avuto edizioni speciali riservate alla popolazione detenuta, che sono state disputate anche da atleti esterni.

Le persone coinvolte direttamente e continuativamente nelle proposte sportive per l'anno 2012 sono state 9.000, con 700 persone tra volontari, operatori ed educatori.

Partendo dal protocollo d'intesa con il Dipartimento di Giustizia Minorile, le attività rivolte ai giovani hanno previsto laboratori sperimentali volti alla socializzazione, realizzazione di tornei polisportivi organizzati direttamente dai ragazzi con il supporto dell'Uisp, costituzione di società sportive, stage di formazione/lavoro nelle strutture Uisp, supporto organizzativo a manifestazioni ed eventi.

I fruitori di queste opportunità di reinserimento sociale per il 2012 sono stati 2.800.

Il monitoraggio dell'efficacia degli interventi sia per gli adulti che per i minori è stato garantito in stretta collaborazione tra responsabili e operatori Uisp e il personale degli istituti di pena e dei servizi sociali.

Obiettivi e risultati

1. Favorire lo scambio e il reciproco confronto tra la realtà interna al carcere e quella esterna;
2. permettere ai detenuti di avere contatti con la comunità "libera" e sostenerli nel tentativo di ricostruirsi una personalità ;
3. stimolare nuove e positive modalità di relazione tra di loro e con gli altri;
4. garantire un'attività sportiva e formativa continua;
5. utilizzare lo sport per l'inclusione sociale e l'integrazione in una logica di prevenzione primaria, di contrasto alle devianze e alle dipendenze.

L'azione di costruzione di reti di protezione sociale è avvenuta in stretta collaborazione con i servizi sociali, i centri di giustizia minorile e le agenzie educative dei territori, per co-progettare percorsi di sostegno e di reinserimento.

***Durata:** Organizzazione: gennaio 2012; Attività e formazione: aprile – luglio /settembre – dicembre 2012. Valutazione in itinere.*

CAMPAGNE E PROGETTI NAZIONALI

A) DIAMOCI UNA MOSSA: NUOVI STILI DI VITA ATTIVI PER BAMBINI E FAMIGLIE

Metodologia

A livello nazionale il progetto si è articolato in una campagna di informazione e sensibilizzazione indirizzata a bambine e bambini delle scuole elementari, ai loro genitori e ai loro insegnanti, per la promozione dell'attività motoria (riscoperta del gioco all'aria aperta, del movimento con il gruppo familiare/amicale) e di una corretta alimentazione. La campagna è stata impostata in modo coinvolgente e motivante, lavorando su proposte aperte e non strutturate, considerate poco efficaci in sede di approccio al problema; è stata veicolata attraverso le scuole, con il coinvolgimento degli insegnanti, con la produzione di un diario per bambini e costruito in modo da renderli soggetti attivi e responsabili di un diverso stile di vita, per loro ma anche per i loro familiari: il diario contiene anche uno spazio in cui i partecipanti racconteranno la loro esperienza e le "conquiste" raggiunte (passeggiate in bicicletta con i genitori, domeniche in un parco e non davanti alla TV). Ad un altro livello, il progetto prevedeva l'organizzazione di iniziative territoriali: si è lavorato per coinvolgere i media locali, si sono organizzati appuntamenti, manifestazioni, proposte socializzanti per favorire nuovi stili di vita. L'obiettivo è promuovere ulteriormente la partecipazione dei soggetti coinvolti e dare visibilità al progetto e ai suoi obiettivi. Il progetto è stato monitorato e valutato attraverso questionari ex ante ed ex post (International Physical Activity Questionnaire) dal gruppo di lavoro del Prof. Fabio Lucidi Facoltà di Psicologia2 (Roma).

I risultati ottenuti dopo un anno di lavoro: i bambini coinvolti (6.130) hanno aumentato le attività motorie impegnative, come sollevare cose pesanti o andare in bicicletta pedalando velocemente, quindi il tempo che trascorrono seduti è visibilmente diminuito (da 372 minuti a settimana a 335).

"Diamoci una mossa" ha ricevuto la risposta positiva dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali per l'utilizzo del logo "Guadagnare salute: rendere facili le scelte salutari".

Obiettivi e risultati

1. Realizzazione di una campagna informativa sugli stili di vita attivi basata sullo sport per tutti come pratica che favorisce il benessere, la salute, combatte la sedentarietà e quindi l'obesità infantile, non puntando sulla semplice trasmissione delle informazioni da parte di adulti esperti, ma favorendo la percezione di ciascuno quale soggetto attivo e responsabile delle proprie scelte, fin dai primi momenti evolutivi;
2. motivare e mobilitare la famiglia alla costruzione di "spazi" di attività fisica fuori dal recinto degli sport strutturati e centrati sul gioco, il movimento e gli stili di vita attivi, ideati per coinvolgere bambini e genitori;
3. costruzione di reti territoriali per stili di vita attivi: bambini, genitori, scuole, enti locali;
4. accrescimento della consapevolezza dei bambini destinatari finali ma non unici dell'intervento quali protagonisti delle loro scelte, relazioni, bisogni e modi di soddisfarli.

Durata: avvio a settembre di ogni anno e termine a maggio dell'anno seguente, in concomitanza con l'anno scolastico.

B) RIDIAMOCI UNA MOSSA: IL GIOCO CONTINUA

Metodologia I risultati ottenuti con la campagna "Diamoci una mossa" hanno portato ad una seconda fase, "RiDiamoci una mossa: il gioco continua", che, in modo ancora più ambizioso, non trasmette solo informazioni sui benefici di uno stile di vita sano, ma vuole contribuire a farlo diventare un'abitudine, in una strategia di mantenimento.

I bambini sono sempre più protagonisti di questa sperimentazione, perché sono loro a valutare il proprio impegno e decidere se "premiarsi" con le medaglie contenute nel diario.

Naturalmente gli adulti hanno un ruolo fondamentale nell'accompagnare i bambini alla conquista degli stili di vita sani. A loro è dedicato un tabloid che illustra i risultati raggiunti e i nuovi obiettivi, con suggerimenti per agire come modelli di buone abitudini.

Tutti i bambini, i genitori e gli insegnanti possono sempre contare sulle ragazze e sui ragazzi dell'Uisp, gli educatori dello sportper tutti, che con le loro proposte di gioco e attività motorie danno una mano ai bambini a sperimentare, divertendosi e scoprendo nuovi mondi. Sono a disposizione degli insegnanti per sviluppare la campagna, dei genitori per proporre loro alcuni modi di condividere il gioco e il movimento con i figli,