

AUTISMO



Duchenne
**Parent
Project**
onlus

autoNimica



Progetto “Auto-NOI-mia. Percorsi sperimentali di inclusione sociale e cittadinanza attiva per le persone con disabilità nel contesto delle comunità locali”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi della legge 383/2000, art. 12, comma 3, lettera f- Avviso 2016

Attaverso Auto-NOI-mia l'associazione ha sperimentato percorsi innovativi in grado di favorire l'autonomia dei giovani adulti con la distrofia di Duchenne e Becker, mirando al tempo stesso a facilitarne l'inclusione sociale e i processi di cittadinanza nel contesto delle comunità locali. In particolare il progetto ha unito due obiettivi: migliorare la vita dei singoli ragazzi che convivono con la patologia e promuovere la loro partecipazione attiva alla vita del territorio. L'iniziativa ha compreso una fase di sperimentazione nazionale di percorsi di vita autonoma e cittadinanza attiva. Si sono creati gruppi di ragazze/i, con il coinvolgimento di giovani con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, altre patologie e senza disabilità, che hanno lavorato insieme (in presenza o a distanza) alla costruzione di uno o più progetti comuni (scrittura creativa, progetti fotografici, progetti grafici, realizzazione di cortometraggi...) intorno al seguente tema: "Noi siamo la nostra comunità – Inclusione sociale e Cittadinanza Attiva delle persone con disabilità". In parallelo è stato realizzato un documentario che ha avuto l'obiettivo di raccontare il "dietro le quinte" del progetto; il documentario ha coinvolto 6 ragazzi e racconta le loro esperienze e le iniziative che hanno portato avanti.

PARENT PROJECT

Parent Project onlus è l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996, Parent Project lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini, dei ragazzi e, oggi, degli adulti attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia, però, da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura. Nel corso di oltre 20 anni di attività, Parent Project ha saputo creare una rete di collaborazioni tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e agenzie regolatorie. Questa combinazione di stakeholder ha permesso e permetterà sempre più di accelerare il progresso della ricerca sulla patologia. I progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso negli ultimi dieci anni di migliorare le condizioni generali e di raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi, che oggi può arrivare a superare la terza decade. Gli obiettivi per i quali l'associazione agisce quotidianamente sono quelli di affiancare, informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini, ragazzi ed adulti affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker; promuovere e finanziare la ricerca scientifica; sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere informazioni su procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale e non solo.



FOTOGRAFIA E TERRITORIO



Giovanni e i suoi amici hanno realizzato un progetto fotografico nel territorio pugliese, che si è concluso con una mostra ospitata presso il Castello di Bitritto (BA), dal 14 al 15 giugno 2018. I ragazzi hanno organizzato escursioni fotografiche per esplorare vari luoghi della loro regione e trascorrere giornate all'insegna dell'arte e delle tradizioni locali.

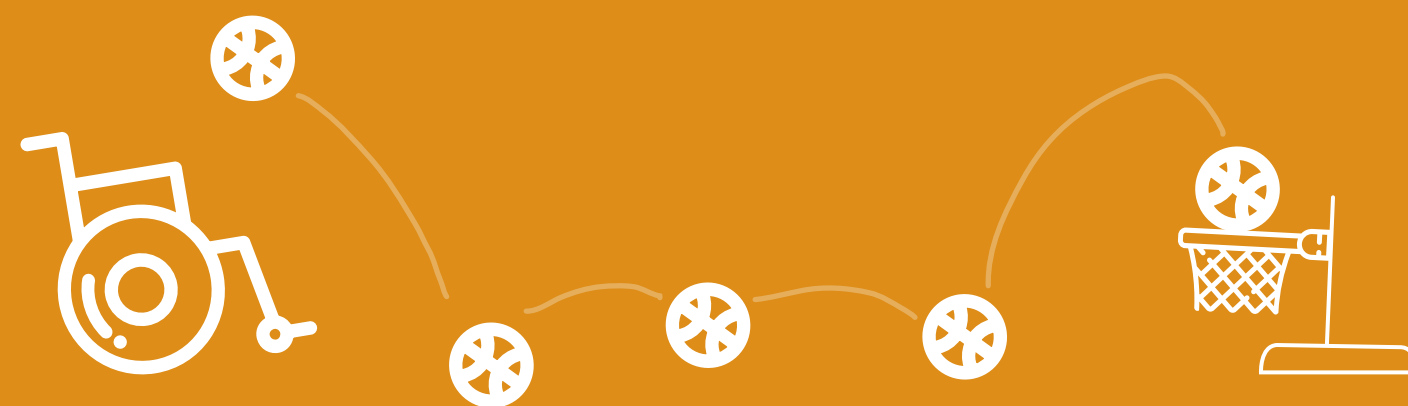


SPORT E INTEGRAZIONE



Guglielmo e Domitilla hanno voluto far conoscere attraverso la fotografia uno sport che promuove l'integrazione e l'inclusione: il baskin. Questo sport si ispira al basket ed è stato pensato per permettere a giovani, con e senza disabilità, di fare parte attivamente della stessa squadra, grazie alle sue caratteristiche innovative.

BASKIN



JACOPO IL MARATONETA

Jacopo, insieme all'amico Fiorenzo, ha partecipato alla Milano Marathon, indossando i colori dell'associazione. Domenica 8 aprile, ai nastri di partenza, i due atleti sono partiti insieme: Jacopo sulla sua carrozzina elettrica e Fiorenzo al suo fianco. Quattro ore dopo, i due amici hanno completato il percorso della maratona, sostenuti dall'incitamento e dalla disponibilità del pubblico e dei partecipanti dell'evento.



Jacopo ha voluto dedicare questi **42 km**, semplicemente, “alla Duchenne”, a simboleggiare la forza di tanti giovani che, come lui, nonostante le difficoltà portate dalla patologia, non smettono di inseguire il loro futuro e a riempire il loro quotidiano di positività, relazioni, sogni e progetti da realizzare.

WHEELCHAIR HOCKEY



Il wheelchair hockey, nato in Olanda, approda in Italia all'inizio degli anni '90 tramite un gruppo di atleti collegati alla Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), che creano la prima organizzazione, la Wheelchair Hockey League. La Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH), riconosciuta dal Comitato Italiano Paralimpico, nasce nel 2003 e subentra alla Wheelchair Hockey League; ha lo scopo di avviare alla pratica sportiva dell'hockey su carrozzina elettrica le persone con gravi disabilità motorie, anche progressive.

La crescita dello sport negli ultimi anni è stata tale da portare la realtà italiana a rappresentare il secondo campionato per numero di squadre di partecipanti dopo quello olandese, e a fare parte dell'organizzazione che regola l'hockey

su carrozzina elettrica nel mondo, l'I.P.C.H. (IWAS PowerChair Hockey). Il Wheelchair Hockey consente anche a persone totalmente prive di mobilità e forza residua di partecipare coralmente all'azione di gioco, con tutti i benefici sia psicologici che di motivazione che ne conseguono. Per molti lo sport rappresenta un'occasione di aggregazione, un momento di scambio motivante e costruttivo che occupa e coinvolge trasformandosi in una vera e propria ragione di vita: è ciò che porta i ragazzi fuori dalle loro case, permettendo loro di viaggiare, conoscere persone, città, paesi e realtà nuove. I giocatori di Wheelchair Hockey sono atleti speciali che ogni giorno affrontano impegni fisicamente al di là delle loro possibilità per essere presenti, per esultare ad ogni gol.

La Federazione conta oggi circa 30 squadre affiliate, per un totale di 320 atleti e circa 570 tesserati. Le squadre sono presenti su gran parte delle regioni del territorio nazionale. Un obiettivo primario della Federazione è quello riuscire a promuovere lo sport anche in quelle aree e territori in cui non esistono squadre (soprattutto nel Sud Italia).

Ogni anno si svolgono due Campionati Nazionali di Wheelchair Hockey, la serie A1 e la serie A2, entrambi divisi in stagione regolare e fasi finali. La stagione regolare è composta da circa 130 partite svolte su tutto il territorio nazionale, da ottobre ad aprile. Oltre al campionato la Federazione organizza la Coppa Italia, in collaborazione con UILDM, e la Super Coppa Italiana.

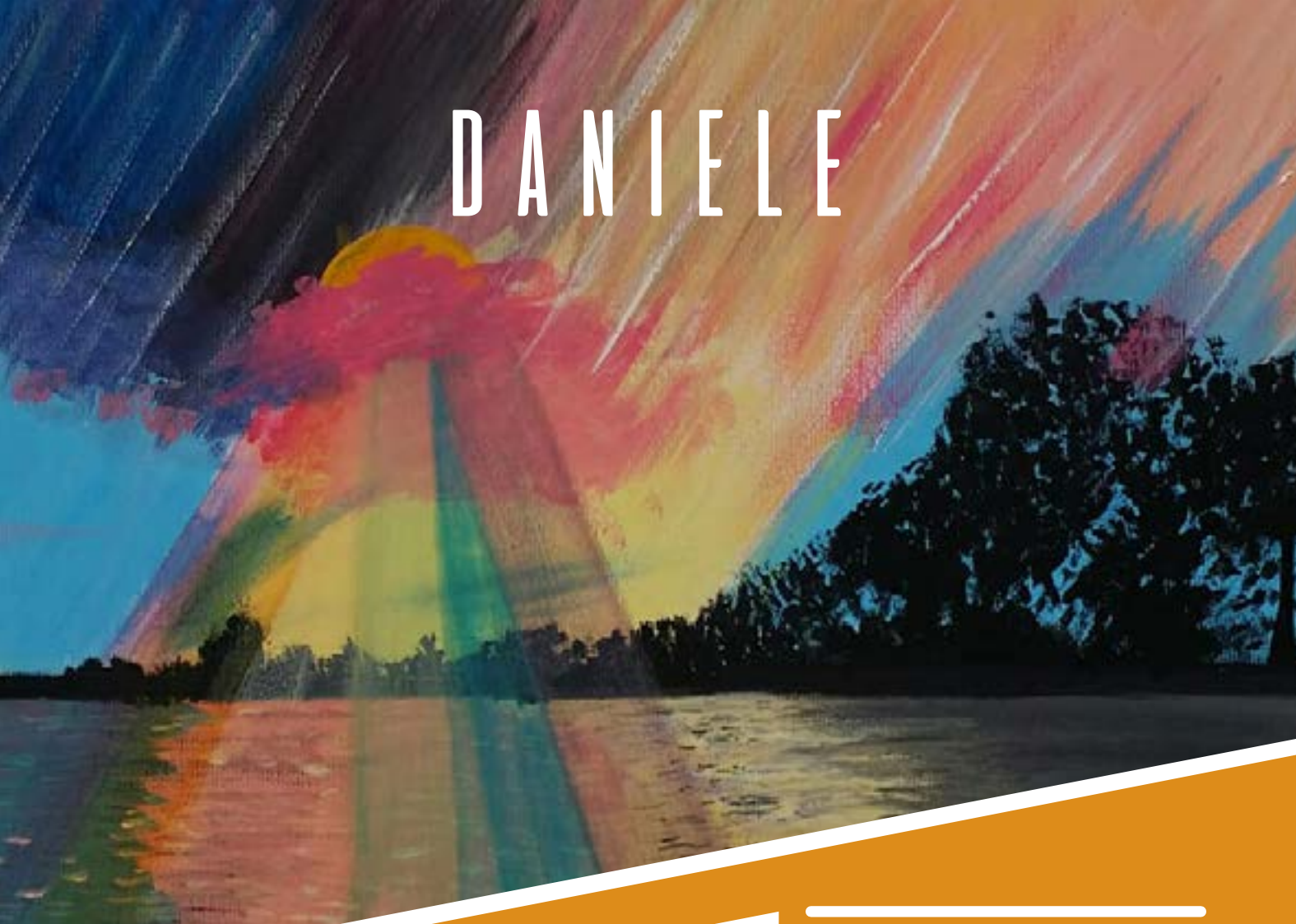
La Nazionale Italiana di Wheelchair Hockey partecipa a tutte le competizioni europee e mondiali. Tra i risultati da ricordare, i terzi posti ottenuti agli Europei 2005 e 2008 e il secondo posto ottenuto al Campionato Europeo 2016.



La Nazionale Italiana di Wheelchair Hockey è la massima espressione del movimento, ha partecipato fino ad ora a tutte le competizioni europee e mondiali fin qui svoltesi. Da ricordare i terzi posti agli Europei 2005 e 2008 e il recente secondo posto ottenuto al Campionato Europeo 2016.

**WHEELCHAIR
HOCKEY
ITALIA**

DANIELE



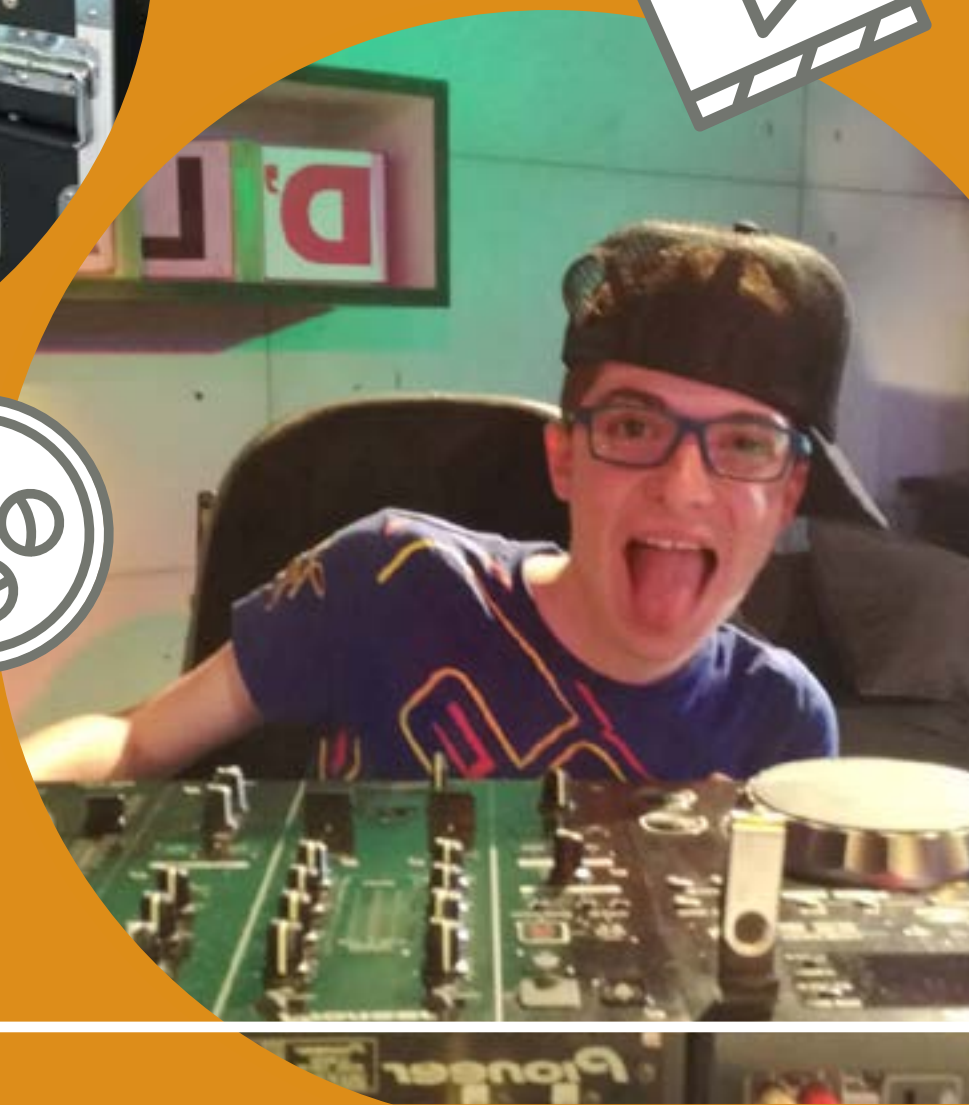
Daniele è un giovane artista con una grande passione per la pittura. La sua determinazione e il suo talento gli hanno permesso di trovare il modo per superare gli ostacoli e dedicarsi totalmente al raggiungimento del suo sogno di diventare pittore. Eccolo alle prese con i suoi dipinti! Daniele ha realizzato la sua mostra a Reggio Calabria dal 18 al 19 giugno 2018, presso il Consiglio regionale della Calabria.



NON E' LA SOLITA PUBBLICITA' PROGRESSO



Luca, Lorenzo e Carlo, giovani accomunati da una forte passione per il cinema e da esperienze nel settore, hanno lavorato alla sceneggiatura e alla realizzazione di uno spot di sensibilizzazione. Lo spot, scritto da Luca, Lorenzo e Carlo, nasce da un'idea di Jacopo, che ha anche partecipato interpretandone il protagonista; è stato intitolato "Non è la solita pubblicità progresso" ed è dedicato al tema dell'amicizia e dell'integrazione a scuola, al di là di barriere fisiche e psicologiche.



STEFANO E IL SUO CORTO



Stefano, insieme ai suoi amici, ha realizzato un cortometraggio, dal titolo *Libero*, sul tema dell'amicizia, della disabilità e dell'abbattimento delle barriere architettoniche.



ARUOTALIBERA

Emanuele e Domenico ci raccontano, con ironia, le difficoltà che persone con disabilità incontrano per le strade di Reggio Calabria.



LE ALI DI UNA LUMACA



Giovanni è l'autore del racconto "Le Ali di una lumaca": una storia sull'amici-
zia, il coraggio e il superamento
delle barriere, ambientata in un
villaggio di lumache. Francesco,
giovane disegnatore, ha arricchito
il libro curandone le illustrazioni.



autoNOimia



Le ali di una lumaca

un libro di Giovanni Bellino
illustrazioni di Francesco Forti

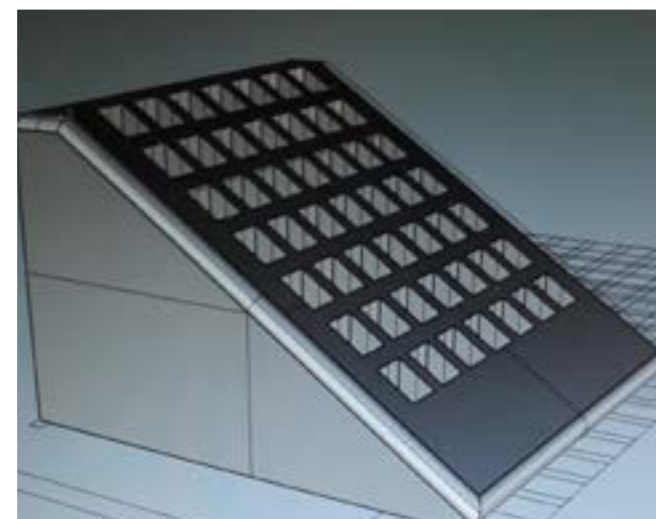
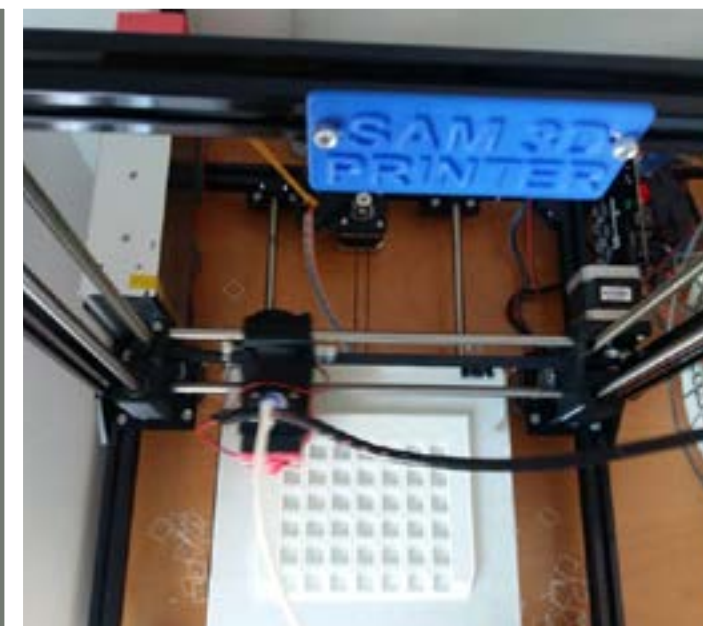


Progetto "Auto-NOimia. Percorsi sperimentali di inclusione sociale e cittadinanza attiva per le persone con disabilità nel contesto delle comunità locali"
finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ai sensi della legge 383/2000, art. 12, comma 3, lettera F. Avviso 2016

SAMUELE, IL GENIO DELLE RAMPE



Samuele possiede una stampante 3D e racconta: «Molte persone non conoscono questo macchinario, ma quando lo vedono in azione rimangono a bocca aperta. Una stampante 3D non è altro che una struttura di ferro e plastica, con un estrusore riscaldato che spalma la plastica fusa strato su strato fino a realizzare un vero e proprio oggetto 3D in plastica, o meglio PLA. Quando Parent Project mi ha proposto di partecipare al progetto ho pensato subito come potevo sfruttare al meglio questa grande opportunità. Poi mi sono detto: "Perché non provare a raggiungere l'irraggiungibile?" E così ho pensato di stampare delle pedane con la mia stampante. Questo è il risultato».



UN WEEKEND ALL'INSEGNA DELLA VITA AUTONOMA



Il progetto ha permesso ad un gruppo di ragazzi di vivere un'esperienza di vita autonoma a Roma. I ragazzi hanno avuto la possibilità di visitare la città, di viverla notte e giorno e di incontrarsi per discutere fra di loro di temi importanti per una migliore qualità di vita e per il loro futuro.



BLOG E SPORT

Sul blog collegato al sito i ragazzi raccontano esperienze legate a discipline sportive accessibili (wheelchair GP, wheelchair hockey, Boccia paralimpica) e la loro passione per lo sport, dalla Formula 1 al calcio.

La prima settimana dei test

March 22, 2018 | Stefano Russo

Dopo una settimana di test, anche se è un po' presto per dirlo, possiamo già dare delle conclusioni. La Mercedes è sempre il team più forte, non solo perché è quella che vince da tanti anni, ma anche perché è arrivata e quasi subito già pronta. Dopo qualche giorno ch...



[Read More](#)

Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH)

March 23, 2018 | Nicolas Spinelli

La Federazione Italiana Wheelchair Hockey (FIWH) ha lo scopo di avviare alla pratica sportiva dell'hockey su carrozzina elettrica le persone con gravi disabilità motorie anche progressive. Costituita nel 2003, nello stesso anno ottiene il riconoscimento della Fed...



[Read More](#)

Boccia paralimpica

May 4, 2018

Ciao a tutti, sono Mirco Garavaglia e oggi voglio raccontarvi un po' della mia esperienza nel mondo dello sport paralimpico. Sono un atleta di Boccia paralimpica e faccio parte della società sportiva ASD Polisportiva Superability della provincia di Milano. Ho iniziato co...



[Read More](#)

Prima gara dell'anno

April 13, 2018 | Stefano Russo

Comincia tutto da Melbourne; Dopo tanta attesa oggi 25 Marzo 2018 ricomincia il campionato più atteso nel mondo del motorsport.

Cominciando dal principio, cioè dalla giornata delle qualifiche: Diciamo che qui è cambiato ben poco perché da subito la Mercedes mette pres...

[Read More](#)



Wheelchair GP

March 23, 2018 | Stefano Russo

Ciao a tutti mi chiamo stefano, sono della provincia di Milano, ho 23 anni e sono in carrozzina. Non potendo fare molte cose per via della mia malattia, però una cosa potevo e posso farla bene cioè guidare la mia carrozzina elettrica e 3 anni fa per caso ho scoperto il...

[Read More](#)

La quarta gara dell'anno

May 24, 2018 | Stefano Russo

Siamo arrivati al quarto appuntamento della stagione; In questo weekend di formula 1 siamo arrivati dentro la capitale Baku per il gp dell'Arzerbaijan che è il quarto circuito cittadino del mondiale. Nella giornata delle qualifiche cambia ben poco dalle ultime gare per...

[Read More](#)





VITA INDIPENDENTE

Marco e Matteo sono due fratelli siciliani che ci dimostrano come la distrofia di Duchenne non abbia impedito loro di realizzare i propri sogni fino a realizzare quello, spesso più complicato, di una vita indipendente.

Marco è un ragioniere, Matteo uno studente universitario e da circa un anno sono andati a vivere da soli, con il supporto del loro assistente Stefano, di amici e familiari.



DOCUMENTARIO

"DIETRO LE QUINTE"



Ma Marco, Matteo, Luca, Carlo, Lorenzo, Guglielmo sono i protagonisti del documentario, realizzato in collaborazione con Arim Video, che racconta le loro esperienze e progetti futuri. Marco e Matteo hanno raccontato la ricerca di una soluzione abitativa indipendente; Guglielmo ci ha fatto scoprire il mondo del basket. Luca, Lorenzo e Carlo hanno ideato e realizzato il loro cortometraggio - un "dietro le quinte" dentro il "dietro le quinte"!



GRAFICA

Cristian, Giuseppe, Francesco ed Andrea hanno realizzato tutti i materiali grafici del progetto, dal logo alle locandine degli eventi a questo bellissimo annuario!



VI PRESENTIAMO I
PROTAGONISTI.

FOTOGRAFIA E TERRITORIO:

“IL VIAGGIO”

Giovanni Bellino
Michele Tenerelli
Isabella Signorile
Vincenzo Rella
Pasquale Marziliano
Vito De Mola
Vincenzo De Benedictis
Coordinatrice del gruppo:
Santina Lucarelli

SPORT E INTEGRAZIONE

Guglielmo Mezzanotte
Domitilla Mezzanotte
IIS Campus Da Vinci Baskin e tutti
i ragazzi della squadra

JACOPO IL MARATONETA

Jacopo Verardo

PITTURA

Daniele Chiovaro

CORTOMETRAGGIO:

3,2,1, AZIONE

Luca Buccella
Carlo Guglielmo Vitale
Lorenzo Santoni
Jacopo Verardo
Emanuele Chiovaro
Domenico Laganà
Stefano Mele
Valerio Bulsara
Antonio Malatesta
Federico Falasca
Alessandro Freschi

SCRITTURA CREATIVA

Giovanni Bellino
Francesco Forti

SAMUELE, IL GENIO DELLE RAMPE

Samuele Ragona

BLOG E SPORT

Stefano Russo
Mirco Garavaglia
Nicolas Spinelli
Marco Genovese
Matteo Genovese
Mario Ventre
Andrea Rossi
Emmanuel Campoluongo
Mario Paternoster
Mattia Barbaro

GRAFICA

Andrea Lombardi
Cristian Macchione
Francesco Forti
Giuseppe Bivona

Un weekend all’insegna della vita

autonoma

Maximiliano Ulivieri
Riccardo Capaldi
Marco Genovese
Matteo Genovese
Michele Trentin
Simone Gaito
Gerardo Santoro

Vita Indipendente

Marco Genovese
Matteo Genovese

Documentario: “Dietro le quinte”

Luca Buccella
Lorenzo Santoni
Carlo Guglielmo Vitale
Guglielmo Mezzanotte
Matteo Genovese
Marco Genovese



autoNOImia

