

QUATTRO STORIE PER RACCONTARE UN PEZZO DI UILDM

a cura di
**Valentina
Bazzani**

Durante le Manifestazioni Nazionali, per il secondo anno, si è tenuto l'incontro "Storia e ricordo - la UILDM si racconta", un evento dedicato alle figure che hanno scritto pagine importanti nel libro della vita dell'associazione. Luigi Querini, vicepresidente di UILDM nazionale, ha introdotto la serata dicendo: «La Storia non possiamo dimenticarla, se vogliamo proiettare i nostri progetti in futuro dobbiamo capire chi siamo. Ci sono figure che hanno fatto grande l'associazione in anni in cui

la società emarginava e la politica non considerava le problematiche delle persone con disabilità. Sono stati anni di battaglie, rinnovamento culturale e conquista di diritti». Dal 55° al 60° anniversario, UILDM intende far diventare un appuntamento fisso questo momento di ricordo, prima di pubblicare un volume dedicato. Qui vi presentiamo le quattro Storie Stra-ordinarie che abbiamo raccolto. La quinta, quella di Antonio Milani, è già stata narrata in questo giornale in occasione della sua scomparsa (DM 198, p. 45).

QUANDO È ARRIVATA FRANCESCA UILDM ERA GIÀ NEL NOSTRO CUORE

1 Antonio Arcadu era già socio UILDM quando ha scoperto che la figlia Francesca aveva l'atrofia muscolare spinale.

Antonio Arcadu è stato tra i promotori della nascita della Sezione di Sassari insieme a Pinuccio Cau e a Salvatore Manca. 74 anni, definisce UILDM un "amore corrisposto" che l'ha segnato profondamente. La Sezione sarda nasce nei primi Anni Settanta perché uno dei fondatori, Pinuccio Cau, aveva due figli con la distrofia, Giampietro e Andrea, a cui è dedicata la Sezione. Arcadu ha condiviso l'impegno e le battaglie dell'amico Cau, entrando nell'associazione in un primo momento come socio e sostenitore. Poi, per molti anni, ha ricoperto il ruolo di presidente di Sezione. È stato quindi consigliere nazionale UILDM per due mandati e membro del Collegio dei probiviri. Ricorda Federico Milcovich

come «l'uomo più forte in assoluto dal punto di vista della volontà, perché l'unione e la lotta alla distrofia muscolare richiedono menti brillanti e caratteri combattenti». Dal 1991 al 1998 Arcadu ha organizzato la maratona Telethon in Sardegna, conoscendo anche Susanna Agnelli. «Sono entrato in associazione molto tempo prima che nel '75 il destino mi facesse diventare padre di Francesca, una bambina con la SMA» racconta Arcadu. «Il nostro impegno nell'associazione ci aveva coinvolti talmente che eravamo pronti a lottare anche personalmente. Con lei, attraverso l'impegno della Sezione, sono state abbattute quasi tutte le barriere architettoniche delle scuole elementari, medie e dei licei di Sassari.



LA PASSIONE PER LA GENETICA DELLE DISTROFIE MUSCOLARI

Una vita tra la ricerca scientifica e l'impegno associativo.

Il genetista Gian Antonio Danieli è stato lungamente coinvolto nelle attività di UILDM Padova.

Gian Antonio Danieli è professore di Genetica umana all'Università di Padova. Dopo essersi laureato nella stessa università nel 1964, ha proseguito gli studi sulla replicazione del DNA in cromosomi politenici all'Institute of Animal Genetics dell'Università di Edimburgo e ha compiuto importanti osservazioni al microscopio elettronico sulle relazioni tra polisomi e pori nucleari. Ritornato in Italia, per dieci anni ha tenuto il corso di Genetica in facoltà di Scienze a Padova, spostando l'interesse scientifico con ricerche di epidemiologia genetica delle distrofie muscolari. In questo periodo ha contribuito agli studi sulla frequenza di diverse patologie neuromuscolari ereditarie e stabilito il tasso di mutazione per la Duchenne. In UILDM ha collaborato con il professor Diego Fontanari ed è stato presidente del Comitato regionale veneto UILDM. Ha fatto parte della Commissione Medico-Scientifica UILDM dal 1991 al 1999. Contemporaneamente, è stato membro del direttivo della Sezione di Padova e molto partecipe della vita di Sezione. «L'incontro con UILDM è stata una delle esperienze più profonde della mia vita. La mia storia con l'associazione risale a cinquant'anni fa. L'idea che mi venne all'epoca fu quella di

collaborare con i miei amici Corrado Angelini (DM 188, p. 44) e Fabrizi Gian Maria Di Mauro, studenti di specialità di neurologia, per organizzare un censimento di pazienti in Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli. Quello fu l'inizio di un'avventura durata oltre quarant'anni, che ebbe come oggetto gli studi sulla distrofia muscolare» spiega Danieli, che a proposito di Federico Milcovich ricorda: «Mi ha educato profondamente, facendomi riflettere sui problemi della disabilità ma anche facendomi comprendere la sua lotta per la dignità e la giustizia. Non voleva aiuti caritatevoli, ma il rispetto dei propri diritti. Federico aveva una incrollabile fiducia nella ricerca scientifica: il suo slogan "Nella ricerca la speranza" nel tempo è diventato "Nella ricerca la nostra certezza", e i progressi degli ultimi anni gli hanno dato ragione». Danieli racconta con affetto anche gli anni di Telethon: «Nel 1990 Lina Chiaffoni, guida della Sezione di Verona, riuscì a convincere la signora Agnelli a portare Telethon in Italia e mi chiese di far parte della Commissione Scientifica. Per me sono stati anni di grandi soddisfazioni, ricordo l'ansia durante la trasmissione, ma al contempo la gioia di ottenere risultati di solidarietà concreta».



NON SAPEVAMO CHE NOSTRO PADRE FOSSE PRESIDENTE UILDM

Il ricordo di Renato Franco è vivido in chi l'ha conosciuto. Il suo impegno in associazione è stato decisivo per la difesa dei diritti delle persone con disabilità.

Renato Franco, fortemente impegnato a trecentosessanta gradi nell'associazionismo, dal 1987 ha ricoperto la carica di presidente della Sezione di Padova e dal 1989 al 1998 è stato segretario nazionale UILDM. Nemico del pressapochismo, l'onestà e la chiarezza erano le sue guide. Ha sempre mantenuto umiltà e riservatezza nonostante i successi professionali. I figli Federico, Gianni e Antonio, presenti all'incontro di Lignano, hanno infatti raccontato come abbia sempre saputo separare la vita pubblica da quella privata: «Abbiamo scoperto che nostro padre fosse presidente della Sezione di Padova solamente negli ultimi anni quando, non riuscendo più a guidare, si faceva accompagnare da noi in Sezione e ai vari convegni. Facevamo parte di quei bambini che non sanno spiegare che lavoro fa il papà!». Tra le varie attività è stato anche presidente dell'Ulss 21. Entrato in Sezione durante la presidenza di Lia Miotti Carli, ne è poi diventato a sua volta presidente, offrendo la propria esperienza e le proprie competenze alla realtà padovana. Anna Gallo, psicologa e psicoterapeuta che ha collaborato con lui in Sezione per molti anni, lo ricorda come «un uomo di intensa sensibilità e di profonda fede religiosa, sostenu-

to dal senso del dovere e da uno sguardo sereno nei confronti dell'esistenza». Renato Franco ha creduto e promosso l'attività sportiva e la realizzazione degli interventi a domicilio per i soci. Collaborando con le altre associazioni del territorio, ha lavorato per i servizi pubblici a sostegno della famiglia, per la vita di relazione e per la promozione del trasporto delle persone con disabilità. Tra i suoi lavori, particolare impegno dedicato all'eliminazione delle barriere architettoniche. In uno dei suoi progetti scriveva infatti: «Il problema non è solo di una corretta progettazione di singoli edifici o strutture, ma di programmare in modo diverso l'utilizzo complessivo di tutto il territorio. Ciò vuol dire aggiornamento. Questa necessità è emersa da quando le persone con disabilità hanno preso maggiore coscienza delle proprie capacità e possibilità e hanno rivendicato il loro diritto di partecipare attivamente alla vita sociale e di relazione (...). Perché l'eliminazione delle barriere possa realmente conseguire le finalità di consentire l'autonomia nella disabilità occorre che il discorso sia globale e che gli ostacoli siano eliminati non solo dalle case, ma dalle scuole, dai posti di lavoro, nei giardini e sui mezzi di trasporto».



GRAZIE A UILDM HO AMICI IN TUTTA ITALIA

Educata a coinvolgersi attivamente nella vita sociale, Maddia Tirabassi è stata volontaria UILDM fin dagli Anni Settanta, giungendo a ricoprire a lungo incarichi di rilevanza nazionale.

Maddia Tirabassi è impegnata in UILDM dagli Anni Settanta, quando ha incontrato la Sezione di Reggio Emilia. Grandi capacità, disponibilità, determinazione e voglia di fare l'hanno sempre contraddistinta. «In tutti questi anni non mi sono mai sentita all'altezza, però ci ho messo tutto l'impegno e l'onestà possibile» spiega. «Se devo fare un bilancio della mia presenza trentennale in UILDM posso senz'altro dire che è stato molto di più ciò che ho ricevuto rispetto a ciò che ho dato. E ho dato molto: quantificando il mio impegno, posso dire di aver operato per circa 15 mila ore! Ma ho ricevuto di più, soprattutto in termini di contatti umani. Ora ho dei veri amici in tutta Italia e non solo nella mia piccola città e questa per me è la cosa più importante». Dalla nascita della Sezione di Modena all'inizio degli Anni Ottanta, Tirabassi ha partecipato attivamente alle iniziative associative, coinvolgendosi sempre più nelle diverse mansioni. «A casa mi avevano insegnato ad aderire attivamente alla vita sociale, offrendo il mio contributo. Così mi sono resa disponibile per la gestione della segreteria e della tesoreria, sfruttando le mie competenze professionali.

Sono poi stata eletta nel consiglio di Sezione e ho ricoperto la carica di tesoriere» spiega. Nel 1987, nonostante fosse già attiva nella Sezione di Modena, la presidente della Sezione di Reggio la sollecitò perché presentasse la propria candidatura alla Direzione Nazionale. «Con la consapevolezza di non essere totalmente all'altezza del compito, ma anche sicura di avere tanta buona volontà, decisi di accettare e mettermi in gioco... e fui eletta! In quel periodo cercai di dare il mio contributo, informandomi sulle questioni che si presentavano e agendo sempre secondo la mia coscienza. Nella Direzione Nazionale dal 1987 al 1998 mi sono dedicata in particolare al volontariato». Terminata l'esperienza, l'allora presidente nazionale Franco Bomprezzi le chiese di accettare l'incarico di proboviro. «Ero titubante, visto che sapevo poco in materia giuridica» racconta «ma Bomprezzi mi disse che ero una persona di buon senso e riconosceva il mio impegno. Questo per lui era una garanzia. Quindi per dieci anni, fino al 2013, ho fatto parte del Collegio dei Probiviri. Nello stesso periodo ho continuato a collaborare per la Sezione e a vivere la realtà locale».