

# I CANARINI DI SILVANO

—  
**Silvano  
Zampieri**

**S**ilvano si chiama come me e come me frequenta da anni il centro UILDM di Padova per la fisioterapia. È lì che ci incontriamo spesso. È un uomo estroverso e dal dialogo facile. Nonostante la sua non più giovane età - la sua è la classe 1940 - e nonostante la carrozzina, dimostra una buona effervescenza personale. Ama socializzare, è appassionato tifoso del Padova calcio e per la società sportiva amatoriale locale fa l'assistente degli arbitri a bordo campo. Da buon educatore, trova anche il tempo per qualche vigile presenza al centro giovanile parrocchiale. Ho pensato di andarlo a conoscere da vicino, incuriosito dal suo hobby particolare: Silvano alleva e vende canarini. Mi accompagna Emilio, ricordate l'amico ortolano di cui ho già scritto? (DM 181, p. 23). Tutti e tre abbiamo in comune la tenacia e la caparbietà di chi ha il lavoro nel sangue.

Felicemente sposato e con una figlia adulta, Silvano per anni ha lavorato nel commercio come ambulante. Alle quattro del mattino era già in movimento. Prima tappa, il mercato ortofrutticolo per fare il pieno di primizie che durante il giorno vendeva di casa in casa. Oggi si parlerebbe di un servizio di prodotti freschi a domicilio.

«Conoscevo tutte le massaie. Un colpetto di clackson, le chiamavo forte per nome mentre preparavo la mercanzia. Memorizzavo le

*Silvano Barbato è un commerciante. Prima si occupava di frutta e verdura, ora è la volta dei canarini. La carrozzina non ha cambiato la sua passione per il lavoro che condivide, insieme alla carrozzina, con gli amici Emilio Favaretto (a sinistra) e Silvano Zampieri (a destra).*

loro preferenze e preparavo per loro quello di cui avevano bisogno. In certi giorni dovevo riempire il mio motocarro due volte per soddisfare la clientela!» mi racconta con un pizzico di orgoglio da buon venditore. «Passati i quarant'anni» continua, «i sacchi di patate che prima agevolmente mettevo sopra la bagagliaia diventarono pesanti. Un po' alla volta la mia deambulazione si fece difficoltosa e, sempre più frequentemente, quando cadevo dovevo chiedere aiuto per rialzarmi. Finché mio malgrado ho dovuto cedere l'attività e accettare la carrozzina».

«UILDM Padova, che avevo cominciato a frequentare per la fisioterapia, è stata il mio primo aiuto, soprattutto sul piano psicologico per accettare la nuova realtà. Incontravo persone in carrozzina che avevano un sorriso, un impiego, una famiglia e insomma, nonostante la disabilità, una realtà possibile. Coltivavo già all'epoca la passione per l'allevamento dei canarini e finalmente avevo il tempo per occuparmene. Anche per questo, devo ringraziare mia moglie che mi ha seguito e aiutato a organizzarmi. L'auto ha trovato spazio nel cortile e il garage è divenuto il mio posto di lavoro. Oggi nella mia 'stalla' ci sono da 25 a 30 gabbie con un numero variabile tra i 150 ed i 250 canarini. Ne vendo un bel po' ma non è sempre così, perché quando si lavora con la natura ogni annata



è diversa. L'igiene e la pulizia dell'ambiente e delle strutture sono fondamentali. Bisogna lavare e disinfettare ogni gabbia regolarmente e tinteggiare a nuovo l'ambiente per evitare infezioni. Ho posizionato le gabbie all'altezza giusta per la carrozzina in modo che posso occuparmene anche da solo in tutto quello che riesco. Ogni mattina miscolo in casa il mangime con le vitamine e curo i canarini attaccati da parassiti e acari. Maschi e femmine vivono separati, così rimangono tranquilli e non sprecano energie vitali. Prima dell'accoppiamento primaverile al mangime aggiungo prodotti energetici e lascio le coppie vivere insieme. I piccoli rimangono con le madri solo nella fase di svezzamento, perché poi ci sono problemi di spazio e di convivenza. Ogni canarino ha il proprio carattere e non è raro che io debba separarli perché si spennano a vicenda». Trovato l'equilibrio, però, mi racconta Silvano, gareggiano con un canto assordante che nel tempo di questa visita non ha mai smesso di accompagnarci. Silvano, parliamo un po' di razze. «Ho fatto parte dell'associazione degli allevatori di ca-

narini e da loro ricevevo degli aggiornamenti periodici. Mi sono fatto una buona esperienza e partecipavo a tutti gli eventi fieristici. Ci sono molte specie con colori sgargianti e diversi ma sono esemplari delicati. La pigmentazione colorata si mantiene solo grazie a vitamine e alimentazione specifica, altrimenti nell'arco di un anno si sbiadisce. È per questo che ho scelto di concentrarmi sui canarini gialli e i canarini mosaico, i più stabili nel colore e i più forti nel fisico».

Silvano, ancora una domanda: patronato e calcio. Che ruolo hanno nella tua vita? «Frequento il patronato nel fine settimana e qualche volta la sera, per sorvegliare i ragazzi. Li osservo chiusi sul loro telefonino, mi sembra che facciano fatica a divertirsi e giocare serenamente insieme. Per quanto riguarda il calcio, oltre al Padova di cui non perdo una partita, seguo la squadra locale assistendo l'arbitro. Ho il compito di sgombrare il bordo campo dagli intrusi, per motivi di sicurezza e per motivi economici. Ogni squadra infatti è responsabile della propria tifoseria e a ogni infrazione si rischiano delle multe salate».

Prima di salutarti e ringraziarti, mi lasci un pensiero da portare ai giovani che frequentano UILDM? «L'associazione riveste per tutti noi un ruolo importante, ci aiuta a diventare disabili consapevoli. Oggi per i ragazzi è più facile studiare e realizzarsi professionalmente, che sono traguardi molto importanti. La mia raccomandazione è di non chiudersi in casa ma uscire, socializzare e partecipare, perché è solo così che riusciamo a sensibilizzare le persone che ci stanno intorno».



## C'ERA UNA VOLTA UNA PRINCIPESSA DI NOME TIZIANA

### FAVOLA VERA DI AMORE E MATERNITÀ

**Valentina  
Bazzani**

*Il miracolo dell'Amore trasforma le difficoltà in opportunità: è il messaggio della storia di Tiziana Francesca Apuzzo, una principessa combattiva in sedia a rotelle che ha coronato il suo sogno di diventare moglie e madre. Il segreto? «Non tengo conto della mia patologia, spesso faccio di più di quello che mi viene richiesto. Sono ottimista, autoironica e determinata, non lascio che le difficoltà mi abbattano». Tiziana fa parte di UILDM Ottaviano da tre anni, quando la madre si è rivolta alla Sezione mentre per Tiziana e le due sorelle erano in corso degli accertamenti per una sintomatologia comune. Da quel momento la famiglia Apuzzo è stata accompagnata attraverso l'attività associativa nella consulenza genetica e nel riconoscimento dei propri diritti. Tiziana ha partecipato all'evento "Modelle e rotelle", la sfilata attraverso cui UILDM Ottaviano promuove la femminilità oltre la disabilità, ed è diventata parte attiva della vita di Sezione.*

*Maternità: un tema che sta a cuore a DM e a UILDM e che continua a riproporsi perché continuano ad arrivare belle notizie alla nostra redazione. Notizie piene di gioia che condividiamo per slancio d'entusiasmo e per responsabilità di informazione, perché la maternità delle donne con disabilità motoria non deve essere un tabù.*

**C'**era una volta una bellezza mediterranea dai grandi occhi scuri e i capelli color cioccolato. Tiziana era una ragazzina vivace, energica e sorridente, che praticava ginnastica artistica e nuoto. Originaria di Cicciano, in provincia di Napoli, il suo animo romantico le faceva sognare l'amore. Mentre cresceva, però, accadde inaspettatamente che il suo corpo si indebolì e, per indagarne le cause, Tiziana si recò al centro clinico La Nostra Famiglia di Milano. Fu proprio lì, tra esami, analisi, visite mediche e fisioterapia, che dalla porta della sua camera la ragazza vide entrare colui che avrebbe cambiato per sempre la sua vita: Sharon, uno splendido ragazzo di Lecco in visita alla vicina di stanza. I loro sguardi si incrociano e sul viso di entrambi apparve un sorriso splendente: fu amore a prima vista. Sharon iniziò a corteggiare la nostra principessa in

maniera inequivocabile e diretta, tempestando la di telefonate, e-mail e messaggi. Tra i giovani la distanza geografica era grande ma il feeling intenso e l'attrazione lo erano di più. Tanto che ben presto arrivò con urgenza il momento di rivedersi e capire cosa fare. Quel giorno fu l'inizio di una dolce storia d'amore fatta di treni, voli, trasferte, partenze e arrivi, momenti indimenticabili, risate, speranze e arrivederci commoventi. Nel frattempo, i controlli medici continuavano e Tiziana, grazie a UILDM Ottaviano, contattò alcuni specialisti per ricevere un sostegno nella gestione quotidiana delle limitazioni motorie che via via si facevano più consistenti. A settembre 2016, durante una visita, la cardiomiologa e genetista Luisa Politano comunicò alla ragazza che la causa del suo indebolimento muscolare era imputabile a una forma di miastenia con base distrofica, ancora in fase di ricerca genetica. Cosa chiese Tiziana a quel punto? Immersa nella sua storia d'amore, voleva sapere cosa fare per bloccare il decorso della patologia, poiché si sarebbe sposata a giugno dell'anno successivo e il suo sogno era quello di percorrere la navata della chiesa a piedi. Al termine del consulto, lei e Sharon si guardarono e si dissero: «Perché aspettare di non camminare più?». Così, il 16 ottobre dello stesso anno si celebrò il matrimonio. Come in ogni favola che si rispetti ci fu una romantica cerimonia sul mare, la festa al ristorante con i parenti, gli amici e la musica. Tiziana quel giorno indossava un vestito con strascico, perline e paillettes. I suoi lunghi capelli, leggermente mossi per l'occasione, erano incorniciati da un lungo velo. Sharon era elegante, impeccabile e sorridente. I colori quel giorno sembravano più accesi e il sole illuminava tutto con una luce splendente. I presenti guardavano gli sposi sorridendo, forse un po' increduli e sbalorditi da tante emozioni.



## Un fiocco rosa per Mary e Tiago

Nel 2014 DM dedicava una pagina alla bella storia d'amore tra Mary e Tiago (DM 184, p. 20). Ne riscriviamo ora perché il 14 febbraio scorso, nel giorno dedicato all'Amore, è nata la loro primogenita Sharon. «Durante la gravidanza ho vissuto le ansie, le paure e la curiosità di tutte le donne in dolce attesa. Le emozioni sono state molte: l'ecografia mensile per monitorare la crescita della bambina, i calcetti che giorno dopo giorno si facevano più forti, la pancia che cresceva. Ma il desiderio di diventare madre è stato più grande di ogni paura». Di quel fagottino rosa che stringe tra le braccia, Mary ci racconta: «Le giornate volano. Tra una poppata e l'altra e il cambio pannolino non mi accorgo del tempo che passa. È tutto così naturale che mi trovo a chiedermi come facevo prima a vivere senza. Essere madre è una gioia indescrivibile. Tutto passa in secondo piano, ora vivo solo e per lei e ringrazio Dio ogni giorno per avermi fatto un dono così grande». A tutte le donne con disabilità che hanno questo desiderio, Mary lancia un appello: «Non abbiate paura perché le difficoltà e i dolori che si provano saranno ripagati da una creatura che appena vi guarderà negli occhi vi farà scordare ogni cosa. Abbiate coraggio, speranza e affidatevi a una équipe medica in grado di sostenervi. In questo modo mi sono sentita sicura e ho affrontato la gravidanza e il parto nel migliore dei modi. Se questo è il vostro sogno non dovrà essere la malattia a fermarvi».





Durante il book fotografico Tiziana si alzava in piedi prima di ogni scatto per poi sedersi di nuovo in sedia a rotelle. Una scena quasi comica, a sentire lei. Tiziana ora ha 23 anni, è in sedia a rotelle e racconta quei momenti con il sorriso che solo gli innamorati possono avere. In questi anni è diventata una donna caparbia, positiva e lungimirante. Il 10 gennaio, a completare il sogno d'amore, è nato Filippo, un piccolo principino, frutto dell'amore di questi giovani. «Penso che ogni donna debba sentirsi realizzata e abbia diritto a rincorrere il proprio sogno, a prescindere che si tratti di una carriera lavorativa, un progetto familiare o personale. Credo che ognuno senta qual è il proprio disegno. Il mio era questo: formare una famiglia, innamorarmi, avere un marito e un figlio. Quello che ripeto sempre è: siamo ammalate ma siamo vive e abbiamo ancora un sacco di possibilità». Tiziana ha partorito tramite il cesareo ma è riuscita comunque ad allattare il suo bambino. «Un traguardo importante per me!» ci spiega. «E nella gestione della quotidianità accetto l'aiuto degli altri. Ho la fortuna di avere una famiglia unita, ci sosteniamo un po' tutti. Se sono stanca ci sono mio marito e mia mamma che mi danno una mano. Per ora Filippo è ancora piccolo e riesco ancora a prenderlo in braccio e a fargli il bagnetto».

## Facebook per le mamme con la SMA

Un gruppo Facebook dedicato alle madri che hanno la SMA. È questa l'idea di Maria Durni, 33 anni, mamma e youtuber con disabilità, che lo scorso dicembre ha fondato il gruppo chiuso "SMA - è possibile la maternità". La decisione di creare questo spazio virtuale è nata poiché non esiste una piattaforma dedicata alle donne con questa patologia che scelgono di intraprendere l'avventura più emozionante della vita. Nel gruppo le mamme possono confrontarsi, scambiarsi consigli, informazioni, parlare delle loro paure e timori. «Ero iscritta a gruppi americani o francesi. In Italia non c'è ancora una mentalità aperta su argomenti come l'affettività o la maternità nella disabilità. Essere madre significa sfidare ogni barriera, andare oltre ogni limite, anche oltre le resistenze che spesso molti medici manifestano di fronte a una gravidanza. Al momento in Italia ho conosciuto solo sei mamme con la SMA».

A proposito della propria esperienza, Maria ci racconta: «Il mio neurologo mi incoraggiò dicendomi che avrei potuto avere un bambino. Così, io e il mio compagno provammo a rincorrere questo grande desiderio. La gravidanza andò bene, ma ero preoccupata perché non conoscevo nessun'altra donna con SMA che fosse diventata madre. Non ho mai trovato conforto e tranquillità nelle parole dei medici, soprattutto dei ginecologi. Il sostegno l'ho dovuto trovare solo dentro di me. Sono stata seguita dal reparto gravidanze a rischio dell'ospedale Federico II di Napoli e ho partorito, con l'epidurale e senza l'aiuto dell'ossigeno, a otto mesi, per evitare eventuali rischi legati alla mia patologia. Mia figlia è stata ricoverata in terapia intensiva perché i suoi polmoni non erano ancora pronti. Stavo bene ma la mia anima era ferita: mi faceva male vedere le altre le mamme che abbracciavano i loro cuccioli. Furono venti giorni di agonia ma tutto si risolse per il meglio. Oggi, quando mia figlia mi abbraccia, mi bacia e mi dice "mamma ti amo!" mi sento completa. Sono fiera di lei, è una bimba felice, sana, intelligente e bella e so che diventerà una donna tenace e forte. Spero di poterle dare una sorellina o un fratellino, un giorno».

**Per approfondire il tema della maternità in DM vedi anche DM 187, copertina e quattro pagine (p. 14) e nello scorso numero una Storia Stra - ordinaria (DM 193, p. 60).**



# SOSTIENI UILDM!



## DONA ORA

DONA ORA SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)  
SOSTIENI I NOSTRI PROGETTI ONLINE



## ANGELO UILDM

DIVENTA UN ANGELO UILDM  
MULTIPLICA IL VALORE  
DEL TUO TESTAMENTO



## 5 X 1000

DONA IL TUO 5X1000 A UILDM  
C.F. 80007580287



## VOLONTARIO

DIVENTA VOLONTARIO UILDM  
DONA IL TUO TEMPO



## AZIENDA

DIVENTA UN'AZIENDA SOLIDA(LE)



## GADGET

GADGET SOLIDALI  
SCEGLI IL DONO CHE VUOI FARE  
SU [UILDM.ORG](http://UILDM.ORG)



## PUOI DONARE ANCHE COSÌ



con un bonifico  
IBAN IT65 0033 5901  
6001 0000 0102 145



con un versamento  
su c/c postale  
n° 237354

[uildm.org](http://uildm.org)

