

Roma

Scoprirsi risorsa

Il settore *Qualità della Vita* della UILDM Laziale, all'interno dell'ASIS (Area Servizi Integrazione Sociale), ha avviato una bella iniziativa rivolta alle persone che utilizzano la ventilazione assistita, con o senza tracheotomia. Verificando infatti le esperienze che sono state già promosse all'estero e anche in Italia sulle nuove e diverse modalità di condivisione e sostegno reciproco, quando si affrontano eventi difficili e dolorosi, si è pensato di attivare un **gruppo di auto-mutuo-aiuto on line**, utilizzando un **forum di discussione** (pagina protetta di un sito internet in cui le persone si scambiano pareri, opinioni e informazioni su determinati argomenti), con l'obiettivo di mettere in comune la complessa esperienza relativa all'utilizzazione di un ventilatore, favorendo così, attraverso uno strumento accessibile e fruibile a tutti (computer e internet), la possibilità di "scoprirsi risorsa" per sé e per gli altri.

Il gruppo è sostenuto da alcuni **facilitatori** - persone che vivono lo stesso problema dei partecipanti allo stesso - che hanno il compito di accogliere le eventuali esigenze individuali, fornire chiarimenti, mantenere la continuità e la memoria storica del gruppo, stimolare e coordinare la partecipazione e così via.

Per accedere all'iniziativa è necessario registrarsi al forum tramite richiesta via mail o telefonica a uno dei facilitatori, che forniranno i dati di accesso, garantendo la struttura del gruppo e la sua privacy. Successivamente si potrà partecipare mantenendo l'anonimato, anche se ogni membro del gruppo dovrà muoversi all'insegna della massima discrezione e confidenzialità su ciò che viene detto dagli altri. Il grado di partecipazione è libero e non c'è l'obbligo di esprimersi sempre o su tutto.

I facilitatori sono Maura Peppoloni (tel. **339/7047102**, maura_peppoloni@yahoo.it), Manuèl Tartaglia (zagaya@tiscali.it) e Costantino Valletta (costva@libero.it). **M.P.**

Venezia

Convinti della nostra scelta

Ricordare in modo piacevole e costruttivo il nostro emerito socio **Aldo Catullo**, con una giornata e un'iniziativa che lui stesso aveva voluto insieme ad altri: è questo il significato della manifestazione **Scarossando** - denominata quest'anno III Memorial "Aldo



UILDM VENEZIA

Scarossando 2009

I concorrenti della gara di regolarità organizzata dalla UILDM di Venezia

Catullo" - che la UILDM di Venezia ha organizzato il 20 giugno, a partire dall'ormai tradizionale gara di regolarità per carrozzine e scooter elettronici al Parco San Giuliano di **Mestre**.

Nonostante il cielo plumbeo e la minaccia di pioggia, le persone con disabilità iscritte alla gara si sono presentate tutte alla partenza, con una gran voglia di mettersi alla prova e di portare a casa la coppa. Ma non c'è stato nulla da fare davanti all'abilità di **Marco Boscolo "Bibi"** che per il secondo anno ha dominato, lasciandosi alle spalle Lorenzo Bezzi e Carlo Semenzato. Appena giù dal podio la prima delle donne, Luisa Baldrocco. Alla fine, come sempre, premiazioni e pranzo presso la sede della Voga Veneta Mestre.

Più recentemente un dono quanto mai gradito è arrivato alla Sezione lagunare, vale a dire un apparecchio ad ultrasuoni per le terapie antalgiche che verranno svolte presso il Centro Me-

dico di **Marghera**. L'iniziativa è partita dalla Cooperativa **Chiavi d'Oro delle Tre Venezie**, che da alcuni anni sostiene la UILDM locale, cui ha già donato un sollevatore e un letto speciali (destinati ad altrettante persone con disabilità) e un letto per la palestra del Centro.

«La strada che abbiamo intrapreso - ha sottolineato per l'occasione il presidente della Sezione **Luciano Favretto** - è lunga e faticosa, ma questi aiuti disinteressati ci spronano ad andare avanti convinti della scelta che abbiamo fatto: il disabile e colui che si trova nel bisogno sono e saranno sempre al centro della nostra attenzione».

Ora, per concludere l'acquisto delle apparecchiature mediche necessarie a far funzionare a pieno ritmo il Centro di Marghera, mancano ancora alcune migliaia di euro e in tal senso la UILDM ha lanciato un appello ai vari services della zona e ad alcune fondazioni. **G.B.**

Treviso

Per coinvolgere e informare

Dopo il fortunato "esordio" del 2008, anche quest'anno la UILDM di Treviso ha deciso di promuovere in giugno la **Festa di Primavera** - presso il Centro di Riabilitazione AREP della vicina località di **Villorba** - con un programma incentrato soprattutto su un convegno dedicato in pari misura all'approfondimento dei principali aspetti medico-scientifici e di quelli sociosanitari delle malattie neuromuscolari.

Se infatti nella prima parte si è parlato soprattutto delle ricerche in corso, dei problemi respiratori e di quelli genetici e fisiatrici, successivamente c'è stato spazio anche per interventi sugli ausili, la Vita Indipendente e le iniziative del Gruppo Giovani UILDM.

Si tratta dunque di un'iniziativa che sembra avviata a diventare un appuntamento fisso nell'ambito delle attività organizzate dalla UILDM della Marca, sempre allo scopo di coinvolgere in modo crescente i soci e i simpatizzanti, oltre che per fornire aggiornamenti utili alla vita quotidiana. **S.B.**

Brescia

Anche Angelo ci guarda

Quest'anno il Premio Città di Brescia "Albino de Tavonatti" ha riguardato da vicino anche la UILDM della città lombarda. Il riconoscimento, infatti - destinato a persone singole o ad associazioni e organismi di volontariato distinti in opere e azioni volte alla cura, all'assistenza e all'integrazione sociale di persone con disabilità - è stato assegnato, alla fine di aprile, anche a **Giacomo Muratori**, socio e volontario della Sezione.

«Quella di Giacomo - dichiara per la UILDM bresciana **Cristina Ondelli** - è una generosità semplice, discreta e silenziosa che dura da anni senza clamori. Badando al sodo come usano fare i nostri concittadini. La nostra Sezione si congratula con lui e lo ringrazia per la generosità e l'amicizia dimostrata nei confronti dei miodistrofici bresciani».

E sempre a Cristina Ondelli cediamo la parola per il racconto della bella giornata vissuta dalla Sezione a **Lodrino** (a trenta chilometri dal capoluogo) il 12 luglio scorso, per ricordare **Angelo Scalvini**. «Ancora una volta - scrive Cristina - Angelo ci ha tutti riuniti a Lodrino, come succede già da quindici anni. Mamma e papà Scalvini anche quest'anno hanno voluto celebrare il loro Angelo nel modo solito, come se Lui fosse qui in mezzo a noi, pronto a divertirsi con niente e per niente. Una messa all'aperto, una visita al Museo Etnografico per ammirare le vestigia dei nostri nonni e un →



In ricordo di Angelo

Foto di gruppo per la UILDM di Brescia a Lodrino

ritrovarsi al Ristorante al Laghetto, semplicemente per stare insieme, hanno caratterizzato il ritrovo. È stata una giornata splendida che lo stesso Sindaco di Lodrino ha voluto condividere con tutti gli amici della UILDM di Brescia. Un sole splendido e un cielo terso hanno rallegrato questa giornata, come se Angelo ci guardasse sorridendo dall'alto, felice. Non è mancata alla fine la foto di gruppo, a testimoniare la voglia di stare insieme e di salutare ancora una volta Angelo». **S.B.**

Firenze

La UILDM con il Giro

Bella l'idea della UILDM di Firenze - Sezione nata nel 1974 e che ha oggi la propria sede in località Girone-Fiesole - di dare vita, nella primavera scorsa, a un legame tra l'Associazione e il **Giro d'Italia** del Centenario. L'iniziativa ha portato i corridori della squadra ciclistica **LPR Bra-**

kes a indossare la maglia con il logo della UILDM, durante la "Corsa Rosa", nata appunto nel lontano 1909. Un abbinamento che certamente merita di essere riproposto e allargato anche in futuro.

Dalla presidente della UILDM di Firenze Anna Rontini riceviamo anche il messaggio riguardante una giovane Socia, affetta da **miopatia di Bethlem**, che insieme alla mamma vorrebbe contattare persone (e/o loro familiari) con la stessa patologia.

Ben volentieri riprendiamo la segnalazione, ricordando che gli interessati potranno prendere contatto con la stessa signora Rontini (tel. 055/690970, uildmfirenze@hotmail.com). **C.N.**

Mantova

In nave sul Garda

Insieme alla Sezione locale dell' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), la UILDM di Mantova ha organiz-

E IL MCKINLEY DIVENTA "VETTA TELETHON"!

La bandiera di Telethon è arrivata dunque sul **McKinley**, la vetta più alta del Nordamerica (6.194 metri), grazie anche all'abituale intraprendenza di **Gerolamo Fontana**, presidente della **UILDM di Lecco**, cui cediamo la parola per raccontarci tutta la storia.

«A fine aprile - ricorda Fontana - ho trovato un carissimo amico, l'alpinista **Eugenio Manni**, che mi ha detto che avrebbe fatto parte di una spedizione sul McKinley, sulla vecchia via aperta dal nostro mitico Riccardo Cassin *Iscomparso centenario proprio all'inizio di agosto, N.d.R.* e compagni nel 1961. Eugenio mi spiegava che le probabilità di riuscita di un'impresa del genere erano intorno al 15%. L'opportunità, comunque, era troppo ghiotta per lasciarsela scappare e quindi ho subito pensato e proposto: "Perché non portate in cima una bandiera di Telethon?". Eugenio ha subito accettato». Poi, l'**11 giugno**, l'impresa è riuscita. «Infatti Telethon - sottolinea Fontana - porta bene, come sempre e perciò missione compiuta, con la celebre cima dell'Alaska che abbiamo già soprannominato "vetta Telethon"». «Vedere la bandiera di Telethon su una delle montagne più alte del mondo - continua il presidente della UILDM di Lecco - è un'emozione fortissima, significa che la bandiera della solidarietà e la solidarietà stessa possono scalare le più alte vette, che non ci sono barriere impossibili, come dimostrano tutti i giorni i nostri ragazzi disabili e le loro famiglie, che devono affrontare ben altre imprese, come le barriere architettoniche che incontrano nelle più banali azioni quotidiane, oltre alla sanità non adeguata alle loro esigenze e, purtroppo, all'indifferenza che è tra gli ostacoli più ardui e difficili da superare».

«Portando la bandiera di Telethon in cima al mondo - conclude Fontana - **Eugenio Manni, Robi Chiappa, Massimiliano Gerosa, Giacomo Bianchi Bazzi e Fabio Valseschini** hanno sottolineato che la ricerca di Telethon sta raggiungendo l'irraggiungibile, continuando ad ottenere risultati che pochi anni fa non si credeva di poter nemmeno ipotizzare. Una grazie di cuore ai nostri scalatori lecchesi». ■ **S.B.**





UILDM MANTOVA

Da Desenzano a Riva

I partecipanti alla gita in motonave sul Lago di Garda

zato, all'inizio di giugno, una bella gita in barca sul **Lago di Garda**.

I ragazzi e tanti volontari della sede di San Giorgio di Mantova sono partiti di buon ora dalla città virgiliana alla volta di Desenzano, dove si sono imbarcati su una motonave per affrontare la traversata del lago, fino a Riva del Garda, scendendo per una veloce passeggiata nel centro della cittadina trentina.

Una vera e propria "minicrociera", dunque, su un natante accessibile, costeggiando le principali località rivierasche e consentendo a tutti di pranzare a bordo della motonave.

PIERPAOLO PIZZI

Larino

Tra cultura e solidarietà

Innanzitutto numerose iniziative culturali, per approfondire la conoscenza della storia e delle tradizioni molisane, con visite guidate (*Tra antichità e tradizioni*), escursioni in riserve naturali (Montedimezzo di Vastogirardi, in provincia di Isernia), in borghi medievali (Vastogirardi), in un'azienda agricola biologica (Fattoria di Vaira a Petacciato) e la mostra di pittura *Labilità nell'arte*, nel centro storico di Larino. Ma anche momenti conviviali, di spettacolo e la tavola rotonda denominata *La UILDM in Molise - Ieri, oggi e domani*, con la partecipazione di alcu-

ni esponenti della UILDM Nazionale.

Un vero e proprio "tour de force" di iniziative, dunque, dal 2 al 5 luglio, è stato organizzato dalla **Sezione "Luigi Leccese"** di Larino (Campobasso), per festeggiare il **venticinquesimo** anniversario dalla propria fondazione.

Grande l'impegno messo in campo dai responsabili e dai volontari della Sezione stessa, in collaborazione con il locale Centro di Servizio per il Volontariato il Melograno, ma assai positivi anche i risultati ottenuti, in un percorso di continua crescita e condivisione delle proprie attività. **B.P.**

Salsomaggiore-Parma

Un premio a Eller Bertellini

E' con particolare piacere che registriamo il meritato riconoscimento conferito nei mesi scorsi a una delle principali figure "storiche" della UILDM, vale a dire **Attilia "Eller" Lugli Bertellini**, per tanti anni presidente della **UILDM di Salsomaggiore-Parma** e oggi presidente onorario della stessa.

Si tratta del **Premio Lions**, che è stato assegnato alla presenza di Enzo Capocasale, presidente del Lions Club Salsomaggiore e del sindaco della città termale emiliana Massimo Tedeschi, «per l'instancabile e generosa opera di informazione, sostegno e assistenza a favore delle persone che soffrono a causa di queste gravi malattie», prestata da "Eller" Lugli Bertellini. →



UILDM SALSOMAGGIORE-PARMA

Premio Lions

È stato assegnato a "Eller" Bertellini, qui con Erik Savi, attuale presidente della UILDM salsese

«Non possiamo che riprendere le parole usate nella motivazione del Premio - ha dichiarato il presidente nazionale della UILDM **Alberto Fontana** - per congratularci a nostra volta con la Signora Lugli Bertellini, per la dedizione e l'impegno di tutti questi anni, nel reggere quella Sezione della nostra Associazione che era stata fondata dal figlio Paolo e al quale oggi la Sezione stessa è intestata».

C.N.

Martina Franca-Brindisi

Aurora con le moto

C'era anche la UILDM di Martina Franca-Brindisi, nell'aprile scorso, al moto incontro denominato *La solidarietà corre... su 2 ruote*, organizzato a **San Giorgio Jonico** (Taranto) dal Moto Club Old Fox di Talsano e dal F.A.S. Group di Taranto. Oltre centocinquanta i motociclisti, provenienti da Puglia, Calabria e Basilicata, che hanno partecipato alla manifestazione, durante la quale vi è stata anche l'esibizione musicale e spettacolare della Fanfara dei Bersaglieri della Sezione "La Marmora" di Taranto.

Il programma è proseguito con il giro turistico per le strade cittadine del corteo dei motociclisti che con orgoglio e soddisfazione hanno esibito le loro bellissime due ruote e... la farfallina di peluche **Aurora**. Sì, perché proprio Aurora, simbolo della quinta Giornata Nazionale UILDM, è stata la mascotte della giornata, che con grande gioia si è "fatta acquistare" dal numeroso pubbli-



UILDM MARTINA FRANCA-BRINDISI

Gemellaggio riuscito

Quello di San Giorgio Jonico, tra la UILDM e i motociclisti

co presente.

Da segnalare infine che, sempre nell'ambito della Giornata UILDM, la Sezione di Martina Franca-Brindisi era stata presente, nei giorni precedenti, a San Giorgio Jonico, durante la rappresentazione teatrale di *Notre Dame de Paris* e a Monteiasi (Taranto), in occasione di una ciclo-passeggiata organizzata per raccogliere fondi.

LUIGI ALTIERI

Salerno

Sempre in marcia!

Mai come quest'anno - ha dichiarato dopo la quinta Giornata Nazionale UILDM di inizio aprile **Elvira Rizzo**, presidente della Sezione di Salerno - c'è stata una gara di solidarietà da parte dei nostri concittadini che hanno aderito all'iniziativa. E il merito va sicuramente anche agli organi d'informazione che hanno pubblicizzato l'evento, dando ad esso il meritato rilievo».

Una presenza importante, quindi, quella della UILDM nella città campana, che da molti anni si sostanzia anche in corsi e convegni di tema medico e sanitario. In tal senso la prossima iniziativa del genere è prevista per il **13 e 14 novembre**, con il Corso di Riabilitazione Respiratoria sul tema *Deficit della clearance mucociliare*, che si avvale dell'accredito ministeriale per tredici crediti formativi (anche per fisioterapisti). Per informazioni si può consultare il sito internet **www.retesolidale.it** oppure contattare il **Centro Diritti Handicap (089/753987 - 320/1129281)**.

C.N.

Pavia

La Casa in Collina

Continua il suo percorso l'importante progetto della UILDM di Pavia, denominato **La Casa in Collina**, cui abbiamo dedicato in DM 168 un ampio approfondimento (*Ma che casa, lassù in collina!*, pp. 16-18) e che consiste nella nascita a **Rovescala**, sulle colline dell'Oltrepò Pavese, di una struttura ricca di attività e servizi aperti a tutti, ben inserita nel proprio ter-



MATTEO MANGIAROTTI

Rovescala

È la località dell'Oltrepo Pavese dove sorge la struttura scelta dalla UILDM di Pavia

ritorio e all'insegna della totale integrazione.

Un altro piccolo passo per finanziare *La Casa in Collina* si è avuto in giugno, con un pranzo di beneficenza a **Landriano** (Pavia), al termine del quale sono stati estratti i biglietti vincenti di una sottoscrizione a premi indetta dalla Sezione pavese. Il presidente di quest'ultima, **Fabio Pirastu**, ricorda che «anche la partecipazione a iniziative del genere è un'importante conferma della bontà del nostro progetto». **B.P.**

Rimini

Una città per tutti

C'è anche la UILDM di Rimini tra le varie associazioni della città romagnola che - coordinate dal Centro Servizi per il Volontariato **Volontarimini** - hanno promosso nei mesi scorsi il progetto denominato *Una città per tutti*. L'iniziativa, finalizzata a incrementare l'attenzione e la sensibilità della comunità locale ai temi dell'**accessibilità urbana** per le persone con disabilità e per i cittadini più deboli in generale, si è articolata su diverse attività, tra le quali un incontro intitolato *Italia, paese poco gentile con i disabili*, centrato su un dibattito riguardante il rispetto dei diritti delle persone più deboli, come condizione essenziale per migliorare l'educazione civica generale.

Successivamente le associazioni promotrici han-

no chiesto agli studenti dell'**Istituto per Geometri Belluzzi** di Rimini di realizzare la mappatura di quattro zone della Provincia, utilizzando materiale fotografico ed effettuando valutazioni "sul campo", con il supporto di quattro tecnici-professionisti. A conclusione di tutto il percorso, gli studenti stessi sono stati sollecitati ad elaborare alcune proposte di intervento, pensate per migliorare il livello di accessibilità urbana sul territorio riminese e per garantire maggiore sicurezza ai cittadini più deboli.

I lavori dei futuri geometri sono stati poi presentati alla fine di aprile durante il convegno dal titolo *Rimini, una città per tutti. Protagonista di una mobilità sostenibile per i soggetti più deboli*, organizzato per promuovere una coscienza civica più attenta ai temi della mobilità lenta, dell'accessibilità, delle barriere architettoniche e della sicurezza dei percorsi ciclabili e pedonali, coinvolgendo in via preferenziale le giovani generazioni. **C.N.**

Varese

Quarant'anni ben portati

Particolarmente intenso, l'inizio di maggio, per la UILDM di Varese, che ha raggiunto quest'anno l'importante traguardo del **quarantennale** dalla sua fondazione.

Dapprima, infatti, vi è stata la cena conclusiva di *Fattoria in Festa 2009*, la seconda edizione della bella manifestazione organizzata in aprile a **Venegono Inferiore** dal locale Gruppo degli Amici dell'Asilo, occasione utile a consegnare alla UILDM il ricavato dell'iniziativa, che dopo una prima giornata contraddistinta dal maltempo, successivamente - il 25 aprile - aveva potuto contare sul sole e su tan- ➔

PRECISAZIONE

In riferimento al testo da noi pubblicato in DM 168, con il titolo *La profondità in superficie* (pp. 56-57), dedicato a un'iniziativa d'arte in favore della UILDM di **Sesto Fiorentino**, è corretto precisare che il ricavato della vendita delle miniature citate nel testo non è «stato destinato» alla Sezione toscana, come avevamo scritto, ma lo sarà prossimamente. Una puntualizzazione senz'altro doverosa. ■

IL CAMPO DEI MIRACOLI

Fine anni Sessanta, un gruppo di giovani ventenni, impegnati a vario titolo nel mondo del volontariato, viene incaricato di organizzare un campo estivo per adolescenti. Si tratta di un'iniziativa ambiziosa, un progetto educativo che cerca di conciliare i momenti di divertimento e svago con l'impegno e la condivisione dei compiti.

I ragazzi non provengono soltanto dall'Italia, ma sono anche figli di lavoratori immigrati in Belgio e Germania che per la prima volta soggiornano nel nostro Paese. Il campeggio che li ospiterà sorge su un bellissimo promontorio abruzzese, circondato da vigneti e coltivazioni di tabacco, un sito libero e naturale che dall'alto si apre sul bellissimo panorama della costa adriatica, un luogo suggestivo che, in un passato lontano, era stato colonizzato dagli etruschi. *Il Campo dei miracoli. Il ritorno del principe etrusco* di **Piergiorgio Rocchi** vuole essere il resoconto di quell'esperienza: il romanzo narra infatti le varie tappe dell'organizzazione e della realizzazione di quel progetto estivo, intrecciando la vicenda a una fitta coltre di ricordi riguardanti l'infanzia e la giovinezza dello scrittore.

Il racconto è in parte fedele, in parte si sviluppa attraverso suggestive invenzioni romanzate. Molti dei protagonisti sono effettivamente esistiti e le pagine del libro sono spesso arricchite da interessanti materiali originali: foto e riproduzioni di scritti dell'epoca. D'altro canto, la realtà del ricordo viene spesso contaminata dalla fantasia e così, accanto alla descrizione dell'organizzazione pratica del campo, scandita da giochi, musica e momenti di riflessione, vengono narrati inquietanti episodi, con i giovani che dovranno abituarsi ad affrontare improvvise sparizioni e visioni e si interrogheranno su quale possa essere la vera causa di questi fenomeni. Un romanzo, dunque, che scorre veloce, animato dalle vivide e particolareggiate descrizioni dei personaggi e dei luoghi che animano la vicenda, attraverso un linguaggio ricco di parole tecniche, sempre molto corretto, che ci riporta alle atmosfere del passato.

L'autore, marchigiano di Jesi, medico da oltre trent'anni, è anche specialista volontario della **UILDM di Bologna**, alla quale saranno devoluti i ricavi della vendita del libro. Si tratta anzi del volume inaugurale della collana *I libri della UILDM*, voluta dall'**Editore Perdisa**, che ci auguriamo diventi foriera di numerosi successi (per acquistare il libro: **tel. 051/266013, uildmbo@libero.it**). ■

ANNALISA FRASCARI

ta allegria, consentendo momenti di gioco e anche istruttivi per i bambini, tra animali "consueti" (mucche, capre, cavalli, conigli) o più "insoliti" (falchi, gufi), giocolieri, truccatori, vignette, palloncini e... torte in faccia.

Oltre a una nutrita rappresentanza della UILDM, alla serata presso la Fattoria Agriturismo "Vallini" era presente anche l'assessore del Comune di Venegono Inferiore **Emilio Cremona**.

Appena ventiquattr'ore dopo, ben otto fiammanti **Ferrari** sono arrivate in Piazza Martiri della Libertà a **Gorla Maggiore** - sede della Sezione varesina - per una manifestazione cui hanno partecipato sia il Club Ferrari dei Laghi-Varese che quello di Varedo. Proprio dalla UILDM le vetture sono poi partite in colonna, con le persone disabili a bordo, verso **Gorla Minore** - entrambi i Comuni coinvolti hanno patrocinato l'iniziativa - e ritorno. Presenti ed entusiasti come tutti anche i ragazzi disabili del Gruppo Amicizia di Gorla Minore.

E infine, nella stessa giornata, vi è stata anche la consegna del contributo alla UILDM derivante dal **Valle Olona Day**, manifestazione sportiva ciclistica a cronometro svoltasi nel 2008 tra i Comuni di Marnate, Gorla Minore e Gorla Maggiore, della quale abbiamo già riferito in DM 167 (pp. 52-53). Oltre all'organizzatore **Giancarlo Agazzi**, erano presenti anche i **Sindaci** e alcuni assessori delle località toccate dalla competizione. Per l'occasione **Rosalina Chendi**, presidente della UILDM di Varese, ha voluto ribadire «il legame forte della Sezione con il proprio territorio» e preannunciare altre manifestazioni previste per i prossimi mesi. **S.B.**



UILDM VARESE

A Gorla Maggiore

Alcune Ferrari davanti alla sede della UILDM di Varese

Un animo grande

ci scrive **Lina Chiaffoni**
*Consulente volontaria Telethon
 per la Promozione Umana e Sociale*

La stampa italiana ha dato grande risalto alla notizia della morte di un personaggio illustre che ha ricoperto cariche importanti in vari settori e che si è distinta per la dinamicità del suo operato sempre attivo e altamente qualificato.

Conoscevo da tanti anni la Signora **Susanna Agnelli**, che era presidente del Comitato Nazionale Sostenitori della UILDM, l'Associazione della quale faccio parte da trentotto anni come volontaria. Provai subito una grande ammirazione e stima per lei, mi piaceva il suo modo di affrontare qualsiasi problema con decisione, chiarezza e incisività. Sapeva essere una scuola di vita per tutti e - dietro al suo modo di fare apparentemente severo - celava una sensibilità e un'umanità che ho avuto modo di testimoniare nel tempo e che alla sua morte sento il dovere di fare conoscere.

In lei ho sempre trovato un sostegno e una guida ad ogni iniziativa umana, sociale e culturale. Nell'Anno del Disabile - quando a nome della UILDM facevo parte della Commissione Barriere Architettoniche presso il Ministero della Sanità - in lei ho trovato un prezioso supporto in ogni proposta in favore delle persone con disabilità. Ha appoggiato concretamente l'adeguamento delle carrozze ferroviarie all'uso di persone in carrozzina e la dotazione di sollevatori nelle stazioni italiane. Ha partecipato più volte all'inaugurazione dei corsi di perfezionamento rivolti a ingegneri e architetti, per adeguare i progetti alle esigenze di persone con problemi motori. Tali corsi si sono svolti presso molte Università e presso i Politecnici di Milano e Torino. Nell'ottobre del 1987 fu anche a Verona per un importante incontro presso l'allora Cassa di Risparmio, dal titolo *Per una migliore qualità della vita costruiamo senza barriere*.

In me aveva individuato la persona che per età

“vestiva alla marinara”, mi invitava spesso e mi onorava della sua amicizia. Ricordo che mi fece visitare “Il Faro”, un ente morale da lei fondato, per offrire in rete, con enti pubblici e privati, un'attività di aggregazione, orientamento e formazione lavoro attraverso laboratori incentrati sullo sviluppo delle capacità creative ed espressive di ragazzi. In quel periodo i giovani erano duecento, provenienti da diciannove diversi Paesi e trovavano alloggio per la durata del corso (falegnameria, sartoria, tappezzeria, pizzeria, cucina, informatica, musica, parrucchiere, cioccolateria, serigrafia, fotografia digitale). A corso finito, molto spesso trovava per loro anche un'occupazione.

Spesso partecipava alle **Assemblee Annuali della UILDM** e da quegli incontri i nostri Associati e i loro familiari traevano conforto per il suo incoraggiamento a sperare nella scienza. La prova tangibile del mantenimento di questa promessa si evidenziò quando nel settembre del 1989 mi recai a Parigi all'AFM, consorella francese della UILDM, per ricevere la registrazione del palinsesto di Téléthon, realizzato già da due anni in Francia. Ben sapendo che la mia Associazione non poteva essere in grado di gestire un evento di tale portata, mi recai dalla Signora Agnelli - allora sottosegretario al Ministero degli Esteri - e le consegnai la registrazione con la viva →



Susanna Agnelli
 Era stata presidente del Comitato
 Telethon sin dalle sue origini

speranza che accettasse il nostro marchio e la nostra incondizionata fiducia e che con la sua sensibilità, cultura e capacità manageriale realizzasse il **Telethon italiano**.

Dopo diciotto giorni mi convocò a Roma con una delegazione UILDM. Ci trovammo di fronte a una riunione ufficiale con il presidente del Téléthon francese, il direttore delle Ferrovie dello Stato, il direttore della Banca Nazionale del Lavoro, il direttore amministrativo della RAI e tanti altri dirigenti di enti tuttora partner di Telethon. Vi fu un momento di perplessità di fronte all'affermazione del dirigente RAI che concesse trentasei ore di palinsesto, precisando però che, mentre attori e presentatori avrebbero operato in gratuità, le spese vive della RAI avrebbero dovuto essere coperte. La Signora Agnelli disse: «Ho fiducia negli italiani, so che capiranno il messaggio; qualora ciò non avvenisse, sono pronta io a pagare la RAI».

Questa è la generosità di quella meravigliosa persona che forse non tutti conoscono perché, riservata per natura, preferiva proporsi con quel suo tono severo, dietro al quale spiccava un animo grande. ■

Forza Capitano!

ci scrive **Giovanni Marella** da **Venezia**

Scrivo vicino a Nonno Checco, alias **Capitano Marella**, nonno forte, puntiglioso e buono. Il 9 maggio scorso, infatti, poco dopo avere acclamato il Giro d'Italia, è caduto in casa, fratturandosi il femore. Dall'infinita gioia per le ventate di giovinezza che lo sfioravano, dunque, a una buia sera piena di dolore.

Perché *forte*? Orfano di padre fin da piccolo, si è sobbarcato il mantenimento della famiglia, passando attraverso le peripezie dell'ultima guerra i cui episodi anche ora, a 92 anni, ricorda con ricchezza di particolari e precisione. Perché *puntiglioso*? Per trentotto anni ha combattuto per la sua pensione una battaglia impari contro la burocrazia italiana, risultando alla fine "sconfitto, ma non vinto" e riservandosi future azioni a tutela dei suoi diritti. Perché *buono*? Lo

hanno sancito il Patriarca e il Sindaco di Venezia, conferendogli il Premio della Bontà "Papa Giovanni XXIII", per avere promosso azioni di assistenza e ausilio nei confronti degli ammalati di distrofia muscolare.

Parlano di lui le centinaia di carrozzine che ha accompagnato tra i *masegni* di Venezia, le gite attraverso la laguna sempre insieme al suo inseparabile e compianto Professor **Diego Fontanari**. «Lui meritava il Premio della Bontà», afferma, quando parla del suo "Grande Amico".

Quando li vedevo sgambettare assieme per le calli di Venezia in occasione della raccolta per Telethon o per organizzare un congresso medico-scientifico sulle malattie neuromuscolari, ho sempre pensato che Dio li avesse dotati di "batterie duracell"... Ora che lo vedo in questo letto di dolore, spero produca un portentoso guizzo per tirarsi fuori, anche perché ho bisogno che i miei figli e nipoti possano nutrirsi della sua innegabile grinta e soprattutto facciano loro il primo comandamento di Nonno Checco: «Donare è assai più bello che ricevere». ■

*«Da quando ho scritto queste righe - ci segnala poi il nipote di **Anacleto Marella**, vera e propria "memoria storica" della UILDM, di cui fa parte dagli anni Sessanta - la grinta di Nonno Checco è uscita e ora sta svolgendo un programma di recupero». Un grande abbraccio, Capitano, siamo tutti con Te!*



CLAUDIO DE ZOTTI

Lignano Sabbiadoro 2003

Una bella immagine di Anacleto Marella ad un'Assemblea UILDM

La **forza** dell'autogestione

Parla di **cooperazione sociale**, un saggio recentemente pubblicato, **individuando** in essa un **percorso alternativo** per rispondere alle ricadute della crisi, pesanti soprattutto nei confronti di alcune **fasce di cittadini**

Inevitabilmente, in periodi di crisi come questo, i primi a risentire degli effetti negativi sono i membri delle categorie più svantaggiate e maggiormente emarginabili, tra cui, ovviamente, i **disabili**. Una delle conseguenze più gravi è che i governi nazionali e locali scelgono quasi immediatamente di tagliare la spesa sociale, in quanto considerata "improduttiva" e così - sfaldatosi il sistema di welfare - buona parte del sostegno alle persone in difficoltà grava unicamente sulle spalle delle aggregazioni associative di volontariato, che costruiscono reti solidali per cercare di mantenere, almeno in parte, la coesione sociale.

Partendo da questo presupposto, il libro-saggio di **Leonardo Callegari** *Autogestione, cooperazione sociale e reti solidali* presenta una possibile strada per sopperire alle odierne difficoltà: la **cooperazione sociale**, ovvero un percorso alternativo che faccia fruttare le potenzialità della società civile e del terri-

torio e che si ponga come interlocutore tra governi, mondo del volontariato e imprese.

L'Autore - cooperatore, sociologo, specializzato in Relazioni Industriali e del Lavoro all'Università di Bologna, presidente del CSAPSA (Centro Studi Analisi di Psicologia e Sociologia Applicate) e di AIL e S (Associazione di Promozione dell'Inclusione Lavorativa e Sociale) - identifica l'autogestione, forma praticata all'interno delle cooperative sociali, con la nuova risorsa necessaria a reagire alla crisi: queste forme associative, infatti, sono in grado di riorganizzare il contesto assistenziale, ma anche produttivo, attraverso una gestione che sia efficace nei confronti dei bisogni degli utenti e insieme efficiente.

Secondo Callegari, la forza delle cooperative sociali consiste nella capacità di conciliare la propria istanza etica con le esigenze funzionali, perché se è vero che le realtà organizzate secondo scopi di natura solidaristica svolgono un servizio efficace «in favore delle soggettività più esposte, creando occasioni autogestite di mutualità solidale, spazi di libertà dal bisogno e di relazione qualitativamente migliore», è anche vero che queste realtà

possono essere efficienti dal punto di vista economico: non a caso, infatti, negli ultimi anni, cercando un'alternativa all'ideologia capitalista basata sul solo mercato, si è sostenuta l'importanza strategica dell'utilizzo delle risorse umane e della partecipazione del personale e dell'utenza per aumentare la produttività.

Il testo, sempre chiaro e diretto malgrado l'argomento specialistico, parte da basi teoriche, per poi entrare nel merito della questione pratica. Lo si può anche scaricare in internet, accedendo al sito del CSAPSA (www.csapsa.it). ■



Dentro/Fuori (la disabilità)

Sono tutti **disponibili in DVD** i quattro film che presentiamo **questa volta** nella nostra rubrica, due dei quali sul tema della **disabilità**, due invece sul mondo del lavoro e sulla sfera degli **affetti privati**

Come sempre, anche in questo numero di DM alterniamo la presentazione di film dedicati direttamente al tema della disabilità, con altri che nella fattispecie parlano della nostra società e della famiglia. Si tratta di pellicole tutte disponibili al pubblico in DVD.

Dentro: *Station Agent* (Thomas McCarthy)

Giocattolaio affetto da nanismo, Fin decide di trasferirsi in un casolare ereditato vicino a un deposito di treni a Newfoundland, anonima e piccola cittadina del New Jersey. Qui fa la conoscenza di una donna separata e di un venditore di hot-dog, instaurando con entrambi un'amicizia che darà a ognuno la forza di affrontare i problemi, superando il timore di mostrare le proprie debolezze.

Ed è con questa trama - tipica del buon cinema indipendente americano - che nel 2003 l'attore americano **Thomas McCarthy** esordisce nel lungo. Di McCarthy è uscito recentemente in Italia *Lospite inatteso* (candidato all'Oscar per l'attore protagonista Richard Jenkins), ma di lui si era già parlato molto in America proprio con *Station Agent*. Caratteristica peculiare del film, premiato al Sundance Film Festival di Robert Redford e al San Sebastian Film Festival spagnolo, è proprio la presenza silenziosa del protagonista, quasi misantropo a causa della sua condizione resa pesante dallo sguardo ghettizzante rivolto dalla società, più ancora che dalle difficoltà che essa presenta in sé. Fin, dunque, è misantropo per autodifesa: una

difesa che lentamente si dissolverà di fronte alle necessità dei sentimenti.

Un'opera dimessa, umile, senza spettacolarità o enfaticizzazioni, dal ritmo moderato, ma anche divertente. Insomma, una pellicola di cinema americano indipendente nella sua forma più smagliante, interpretato con misura da **Peter Dinklage** (Fin) e dalla più conosciuta **Patricia Clarkson**.

Dentro: *Oasis* (Lee Chang-dong)

Passato con clamore alla Mostra del Cinema di Venezia nel 2002, *Oasis* è un film coreano su una storia d'amore minacciata dal giudizio sociale. Una storia struggente e piena di tenerezza, firmata da **Lee Chang-dong**, autore molto noto in Asia.

Lui è uno scansafatiche appena uscito di prigione e con un lieve ritardo mentale, la classica "pecora nera" della famiglia di cui persino quest'ultima si approfitta. Lei vive sola in un appartamento ed è in sedia a rotelle. I suoi parenti si recano a farle visita sporadicamente e con leggero fastidio. I due si amano, ma le convenzioni e l'ipocrisia delle persone che li circondano costituiscono un grosso ostacolo al raggiungimento della loro felicità. L'oasi del titolo è un dipinto, appeso a una parete della came-



Oasis

La locandina originale coreana del film presentato a Venezia nel 2002

ra della protagonista, su cui gravano ombre minacciose che solo alla fine verranno fugate.

Quello che interessa di quest'opera è l'intento: la disabilità dei protagonisti, infatti, non serve tanto per raccontare il tema amoroso da un'angolazione diversa, quanto piuttosto per riflettere sul fatto che la diversità è soprattutto negli occhi di chi guarda. E in questo film gli occhi degli altri sono cinici ed egoisti, capaci di vedere la disabilità anche solo come un piccolo business da sfruttare, a partire dal fratello della protagonista, che trae vantaggio dalla condizione della sorella per pagare un canone d'affitto ribassato.

Fuori: In questo mondo libero (Ken Loach)

Questa volta, per la sezione "fuori", proviamo a concentrarci su film che parlano della nostra società e delle nostre famiglie.

Il primo è una grande opera del 2007, diretta da **Ken Loach**, ad alcuni passata quasi inosservata, ove si racconta di Angie che, dopo aver perso il lavoro, decide di mettersi in società con la coinquilina e aprire un'azienda di reclutamento per il lavoro temporaneo di immigrati. Ma mandare avanti l'agenzia - illegale, tra l'altro - non è certo semplice e per riuscire a tirare avanti, Angie rischia di perdere la propria umanità.

Si sa, Ken Loach è un'icona europea del cinema socialmente impegnato. Eppure, al di là di qualche caduta, il suo cinema è diretto e "pratico", molto scorrevole e al contempo attento e complesso. Come in questo caso. Angie è la pedina di un sistema più grande di lei, intrappolata dalle necessità del sopravvivere e incapace di gestire una coerenza etica interiore (riesce contemporaneamente ad aiutare i clandestini e, allo stesso tempo, a denunciarne altri). Nel suo microcosmo si intrecciano vite, speranze, violenze e "fregature" di una società (capitalista?) allo sbando e senza più boe di orientamento. Molta macchina a mano, fotografato con cura da Nigel Willoughby e interpretato da urlo da una misconosciuta **Kierston Wareing**. Insomma, il fantasma della politica della Thatcher, per Loach, non è mai scomparso.



In questo mondo libero

Un'immagine del film di Ken Loach del 2007

Fuori: The Pact (Peter Werner)

Regista molto attivo nella televisione americana, con qualche incursione occasionale nel cinema, **Peter Werner** non è però un regista dalla mano "televisiva". I suoi sono film veri e propri, anche se la destinazione spesso è quella dell'home video.

Chris ed Emily, amici sin dall'infanzia, si innamorano durante gli anni del liceo. Ma una notte, una telefonata alle rispettive famiglie (vicine di casa e molto, forse troppo, legate tra loro) svela l'agghiacciante epilogo della loro storia d'amore: Chris ha ucciso Emily con un colpo di pistola, in quello che doveva essere un misterioso patto di suicidio.

Un film "melodico", verrebbe da dire, una *Stanza del figlio* più umile e meno compiaciuta dello stile morettiano. Un lutto improvviso e quindi un'apertura in uno squarcio sotterraneo - fino ad allora invisibile per due famiglie *middle class* americane - diventa materia per riflettere sulle illusioni e la cecità dei genitori nei confronti dei figli e delle loro rabbie inespresse latenti.

Il tocco morbido, talvolta liricheggiante, di questa pellicola del 2002, va a fondo con onestà e commozione, anche grazie alle capacità del cast, per noi semiconosciuto, ma meritevole di maggiore fama internazionale. ■

PAOLO COSSI PER DM

Soprannominato dalla critica "il folletto del fumetto italiano", nato a Pordenone e non ancora trentenne, è **Paolo Cossi** il gradito ospite delle *Grandi vignette* di DM 169.

Vincitore nel 2002 del Concorso "Jacovitti", in quell'anno Cossi ha pubblicato il suo primo libro (*Corona. L'uomo del bosco di Erto*), seguito da vari altri, tra i quali *Medz Yeghem, il grande male* è stato pubblicato in Francia e Spagna. Collabora anche con la rivista di montagna «Alp».

Un altro bel regalo, dunque, che va ad arricchire ulteriormente la nostra parata di immagini in quarta di copertina, grazie alla cortesia e alla disponibilità di questo autore emergente nel panorama del fumetto italiano. ■

Precisazione

In riferimento all'articolo di DM 168 intitolato *Tutti per uno, uno per tutti*, a firma di Donatella Esposito (pp. 45-47), la citazione riguardante **Mario Melazzini** va in realtà riferita a **Filippo Martone**, presidente dell'ASSISLA Emilia Romagna. Ci scusiamo con gli interessati per l'imprecisione. ■

Due gravi perdite

Nella seconda metà di luglio abbiamo ricevuto dalla UILDM di Milano la triste notizia della scomparsa di **Franco Brusati**, da anni Socio dell'Associazione, insostituibile "punta di diamante" del Dream Team, la squadra milanese di wheelchair hockey.

Successivamente è mancata la signora **Rosalina Viola**, per tutti semplicemente **Lia**, mamma del no-

stro direttore responsabile **Franco Bompreszi**, che «senza saperlo - come ha ricordato lo stesso Franco - costruì una persona con disabilità capace di "vita indipendente"».

Un forte abbraccio della nostra redazione va alla Famiglia Brusati e a Franco Bompreszi. ■

Veicoli vendesi

E' in vendita un'auto **Citroën Berlingo** del 2003 a gasolio, con cambio meccanico e monitoraggio del dispositivo di un seggiolino girevole per accompagnamento di persone con disabilità (**347/5867497** o **348/5264954**).

Viene poi ceduto anche un **camper mansardato**, modificato con binario a soffitto, apposito sollevapersona, imbracature, maniglioni a fianco del wc, letto regolabile, spazio per carrozzina nella dinette e sedile girevole a fianco del guidatore (**tel. 335/7707006**). ■

Casa Armonia

Merita senz'altro di essere segnalata la casa vacanze per disabili realizzata a **San Zenò di Montagna** (Verona) dall'Associazione Gruppo Amici degli Spastici Daniela Zamboni di Verona.

Casa Armonia, questo il suo nome, è stata pensata con l'obiettivo di offrire nuove opportunità alle persone con disabilità e alle loro famiglie di trascorrere periodi di vacanza e tempo libero in una struttura priva di barriere e attrezzata, a contatto con la natura, in una località turistica suggestiva e rilassante (per informazioni: **045/916611**, **340/8590279**, **amicids@tiscali.it**). ■

TUTTI UGUALI, TUTTI UNICI

"Finalmente!", ci permettiamo di esclamare, dall' **1 al 3 ottobre** si terrà a **Torino** la terza **Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità**, dedicata al tema *Tutti uguali, tutti unici*.

L'evento - riservato agli "operatori del settore", come si legge nel sito internet ad esso dedicato (**www.conferenzanazionaledisabili.it**) - è promosso dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, in collaborazione con la Città di Torino. La seconda edizione della Conferenza - che in base alla Legge 162/98 dovrebbe svolgersi ogni tre anni - aveva avuto luogo a Bari, nell'ormai lontano 2003, ed era da allora che il movimento delle persone con disabilità italiano attendeva questo momento. ■