

Bologna

I tanti volti della solidarietà

«L' iniziativa è andata oltre ogni nostra aspettativa, è stata accolta con interesse, tanto che hanno partecipato giovani fumettisti provenienti da altre città»: sono parole di **Annalisa Frascari**, consigliera ventiseienne della UILDM di Bologna, ideatrice del concorso *Prestami la tua mano per il mio sogno*, del quale ci eravamo già occupati in DM 174 (p. 50). Ora è stato pubblicato anche il **catalogo** completo dell'iniziativa (108 pagine a colori, disponibile presso la Sezione bolognese, **tel. 051/266013, uildmbo@libero.it**) - sempre a cura della UILDM di Bologna, in collaborazione con il Centro Servizi per il Volontariato Provinciale Volabo - che contiene tutti i fumetti che disegnatori e sceneggiatori (questi ultimi ragazze e ragazzi bolognesi con disabilità) hanno realizzato, lavorando per settimane braccio a braccio.

«Sono storie brevi - spiega ancora Annalisa Frascari - che attraversano generi diversi, dalla fantascienza al racconto umoristico, per affrontare aspetti del quotidiano dei nostri soci. La disabilità è spesso toccata, ma sempre in maniera leggera e ironica».

Come avevamo a suo tempo riferito, vincitore del concorso - scelto da una giuria composta da giornalisti, disegnatori e professionisti del mondo dei balloon - è stato *L'apparenza inganna*, fumetto sceneggiato da **Irene Frascari** con disegni di **Luca Parisi**, storia semplice e divertente, che vede protagonisti due gattini impauriti e diffidenti verso gli amici in carrozzina della loro padroncina. «Non capita tutti i giorni di vedere prendere forma a poco a poco una propria storia - racconta Irene Frascari, laureata in Biotecnologie Mediche, con una grande passione per la musica, i libri gialli e la rivista "Linus" - e ne vado molto fiera».

C'è invece un'invasione marziana al centro di *La dimensione zero*, secondo classificato al concorso. «Con **Antonio Vinci** - spiega lo sceneggiatore **Fabrizio Galavotti**, giornalista pubblicista e autore anche di un romanzo - abbiamo collaborato tramite e-mail e telefono, trovandoci subito in grande sintonia e provando immediatamente stima reciproca».



La dimensione zero

Secondo posto, al concorso bolognese, per il fumetto realizzato da **Fabrizio Galavotti** e **Antonio Vinci**

Nel catalogo, infine, a completare questa vera e propria lezione di **"arte solidale"**, ci sono i fumetti di Annalisa Frascari, illustrati da Niccolò Tonelli e Flavia Barbera, di Massimo Bergami e Tiberio Artioli, con disegni di Alice Bucci, e ancora quelli ideati da Ivan Giacometti e Lucia Lella, con tavole di Andrea Marongiu, Marco Sassi e Rosita Uricchio.

Sempre da Bologna e su tutt'altro versante, va segnalato poi il nuovo servizio di **trasporto gratuito** per le persone con disabilità, frutto di un accordo - presentato nel dicembre scorso - tra la UILDM e la Società "Servizi di Utilità Sociale" di Reggio Emilia.

L'iniziativa prevede che alla Sezione bolognese venga fornito gratuitamente un nuovo **Fiat Doblò**, attrezzato per il trasporto delle persone con disabilità motoria, in comodato gratuito per quattro anni, grazie alla collaborazione di alcuni sponsor, per le

spese di acquisto e gestione. Già sperimentato in altre città italiane, il progetto permetterà alla UILDM di potenziare i servizi a favore della vita indipendente dei propri iscritti. «Grazie al nostro automezzo - ha dichiarato per l'occasione **Antonella Pini**, presidente della Sezione - già oggi garantiamo due-tre spostamenti al giorno, weekend compresi, per l'accompagnamento a scuola, nei luoghi di lavoro, di svago o per il trattamento sanitario. Ma il servizio necessitava proprio di un rinnovamento». Da ricordare che l'iniziativa sarà anche patrocinata dal Quartiere San Vitale.

E infine - come già avevamo anticipato in DM 175 (p. 36) - ha preso felicemente il via a **San Giovanni in Persiceto** (Bologna) il gruppo di auto mutuo aiuto *In gamba*, creato da **Angela Lanni**, con il sostegno della UILDM felsinea, dell'Associazione Terre d'Ama e dell'Unione dei Comuni di Terre d'Acqua, collocatosi in un territorio già quanto mai ricco di esperienze analoghe, riguardanti diverse tematiche, dall'anoressia alla bulimia, dalle disabilità psichiche e motorie all'Alzheimer, fino ai lutti familiari o alla stessa "fatica" di essere genitori (più di sessanta gruppi di auto mutuo aiuto sono presenti nella Provincia di Bologna).

Il progetto è stato ufficialmente presentato in febbraio, durante un incontro a San Giovanni in Persiceto, cui hanno partecipato **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM Nazionale, **Antonella Pini**, **Gianna Pasti** e **Mara Menini** della Sezione di Bologna, insieme a **Michele Filippi** e **Daniela Demaria** del Dipartimento di Salute Mentale dell'Azienda USL, "facilitatori" della rete dei gruppi di auto mutuo aiuto nata nel dicembre 2003.

«Sono la mamma di un ragazzo con distrofia muscolare - ha spiegato Angela Lanni - e da tempo sentivo la necessità di confrontarmi, e anche di sfogarmi, con qualcuno che parlasse la mia stessa "lingua". Ci riuniamo ogni terzo lunedì del mese e grazie a Dio non siamo tantissime. Sentiamo che ci fa bene e facciamo di tutto per non perdere nemmeno un appuntamento». **MANFREDI LIPAROTI**

Omegna

L'assistenza e la ricerca

Anche nel corso del 2011, le iniziative attivate nella Provincia del **Verbano Cusio Ossola** da parte della UILDM di Omegna sono state numerose, molte delle quali finalizzate all'assistenza (fisioterapia, trasporto di persone in specifiche strutture, accoglienza ecc.) e all'attenzione verso i ragazzi portatori di disabilità, mentre altre sono state rivolte a promuovere e a far conoscere le finalità istituzionali dell'Associazione, anche istituendo punti di distribuzione di gadget e materiale informativo nelle piazze cittadine del territorio provinciale.

Durante il mese di dicembre, inoltre, la Sezione piemontese ha supportato l'organizzazione - assieme ad altri enti - di una quindicina di manifestazioni legate alla raccolta fondi per la **Fondazione Telethon**. La maratona Telethon sul territorio è iniziata in particolare con una conferenza stampa tenutasi presso la Prefettura di Verbania, alla presenza dei Comandi delle Forze dell'Ordine, che si sono impegnati a raccogliere fondi all'interno delle proprie strutture.

Molto apprezzati si sono rivelati gli spettacoli musicali e danzanti organizzati nel Palazzetto →



UILDM OMEGNA

Telethon 2011

Un'immagine della conferenza stampa di presentazione dell'evento, presso la Prefettura di Verbania

dello Sport a Verbania, nella Palestra di Vallestrona, al Teatro la Fabbrica di Villadossola e a quello Sociale di Omegna, nonché nel Salone del Cerro a Casale Corte Cerro. Assai condivise, inoltre, sono state sia la cena benefica a Gravellona Toce che il giro cicloturistico del Lago d'Orta, con la partecipazione di oltre cento ciclisti. Coloratissime, infine, le due serate di danza presso il Palazzetto dello Sport a Bagnella di Omegna.

Tutte queste manifestazioni - tra cui alcune non elencate, ma **non per questo meno importanti e interessanti** dal punto di vista umano e sociale - sono state rese possibili grazie soprattutto a coloro che, nonostante il momento così critico a livello economico nazionale, hanno voluto partecipare, dando il loro piccolo sostegno, per far capire quanto sia importante potenziare e incentivare la ricerca sulle malattie genetiche e neuromuscolari. Nel complesso sono stati raccolti quasi 30.000 euro e per questo **Andrea Vigna**, presidente della Sezione, ha voluto ringraziare tutte le Persone, gli Enti, le Associazioni, i Comuni, la Prefettura, le Forze dell'Ordine e i Volontari.

Per quanto riguarda poi le altre iniziative della UILDM di Omegna, rispetto agli ultimi mesi del 2011 vanno ricordate la giornata di solidarietà e di incontro, nel corso della Castagnata Sociale del 30 ottobre, la "gara di solidarietà" di bocce individuali presso il Circolo di Crusinallo e ultima, ma non certo ultima, la spettacolare uscita all'Autodromo di Monza, il 1° novembre, dove, assieme a decine di altri ragazzi con disabilità giunti da varie Regioni d'Italia, gli amici di Omegna hanno potuto salire su potenti auto sportive e "godere l'ebbrezza della velocità", percorrendo vari giri del circuito automobilistico famoso in tutto il mondo.

PIETRO GUIDORIZZI

Versilia

Emozione per quelle foto

Emozioni molto intense e una sentita partecipazione hanno caratterizzato, nel dicembre scorso, la premiazione del primo Concorso fotografico istituito dalla UILDM della Versilia (Lucca), con il patrocinio del Comune di Pietrasanta e del Parco Regionale delle Alpi Apuane, in memoria di **Andrea**



UILDM VERSILIA

Il sonno perfetto

La foto di Giovanni Lazzari ha vinto il concorso dedicato ad Andrea Pierotti

Pierotti. Particolarmente toccanti sono stati per l'occasione gli interventi del presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** e del referente provinciale dell'Associazione **Marco Giannelli**, che alla luce del rapporto coltivato con Andrea, hanno potuto tracciare di quest'ultimo il ricordo più profondo.

«L'idea di realizzare il Concorso - ha dichiarato **Piero Pierotti**, papà di Andrea - è nata cinque giorni dopo i funerali di Andrea. Si tratta di un'iniziativa che vogliamo perpetui la memoria di mio figlio». «Questo concorso - ha confermato l'assessore comunale di Pietrasanta all'Associazionismo, **Pietro Lazzarini** - d'ora in poi sarà certamente un appuntamento fisso».

All'iniziativa hanno aderito 104 fotografi, per un totale di 308 foto inviate, da cui le due Giurie - quella popolare e quella ufficialmente nominata - hanno selezionato le 35 opere finaliste. È risultata vincitrice *Il sonno perfetto* (**Giovanni Lazzari**), seguita da *Perché non sono nato cicala* (**Alfredo**

Negrone), mentre il terzo posto ex aequo è andato a *Il capobranco* (**Luigi Piccirillo**) e *Rondine che dà il cibo ai piccoli* (**Lara Somenzi**). **C.N.**

Brescia

Percorsi diagnostico-assistenziali

Caratterizzato dalla **multidisciplinarietà** degli interventi e dei temi trattati, l'incontro del 21 febbraio - dal titolo *Malattie Neuromuscolari: percorsi diagnostico-assistenziali a Brescia*, organizzato dalla UILDM locale, presso la Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera "Spedali Civili" della città lombarda - ha reso evidente un fatto ben preciso, ovvero come si stia **evolvendo** il complesso mondo che ruota attorno alle patologie neuromuscolari: migliorano infatti le qualità di vita dei pazienti, si allunga l'età media, ci sono rilevanti innovazioni tecnologiche e la ricerca medico-scientifica sta compiendo dei passi avanti.

In rappresentanza della UILDM bresciana è intervenuto **Fabio Belloni**, che ha sottolineato l'importanza di organizzare appuntamenti del genere, con l'obiettivo di poter sviluppare incontri sulle malattie neuromuscolari aperti a un **vasto pubblico**. La Sezione conta oggi su circa quattrocento soci, di cui ottanta con distrofie, e si sente parte integrante di un'alleanza propositiva, costituita da medici e pazienti.

Organizzatore del dibattito è stato **Massimiliano Filosto**, responsabile della UILDM di Brescia per lo studio delle malattie neuromuscolari e delle neuropatie, che ha dimostrato come, dal 2005 a oggi, sia cresciuta in maniera rilevante l'attività ambulatoriale per migliorare le condizioni delle persone con malattie neuromuscolari, partendo dalla comunicazione della diagnosi della patologia, fino al trattamento e alla presa in cura del paziente.

Hanno partecipato poi all'incontro - oltre al direttore della Clinica Neurologica **Alessandro Padovani** - anche **Anna Ambrosini**, in rappresentanza di Telethon, **Roberto Micheli**, responsabile del Centro per le Malattie Neuromuscolari in Età Pediatrica, **Eugenio Vitacca**, coordinatore dei percorsi riabilitativi, **Fausta Podavitte**, responsabile dell'assistenza territoriale, **Daniela Cecchi** del

Centro Territoriale ASL per le Malattie Rare ed **Elide Spinelli**, a nome dei genetisti dell'Azienda Ospedaliera bresciana. **R.L.C.**

Caserta

Il ruolo del volontariato

Qual è il posto che il volontariato occupa nella società civile? Quali sono le risposte che esso offre al territorio in tempo di crisi? Queste e tante altre sono le domande che hanno dato spunto a un interessante evento svoltosi a **Caserta** il 2 dicembre scorso, in occasione della **Giornata Internazionale del Volontariato**, che si celebra il 5 dicembre di ogni anno (a partire da una Risoluzione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 2001) e che vede numerosissime associazioni organizzarsi ovunque, per promuovere i valori del volontariato, riconoscerne gli impatti positivi, creare e rafforzare le reti.

La UILDM di Caserta - in quanto associazione operativa da molti anni su tutto il territorio provinciale - ha deciso di non perdere questa bella occasione di confronto e crescita e ha mandato due degni inviati all'Hotel Crown Plaza, per seguire la tavola rotonda e il dibattito organizzati e promossi dal CSV Asso.Vo.Ce (Centro Servizi per il Volontariato - Associazione Volontariato Caserta), a conclusione della Campagna di →



UILDM CASERTA

Stand della UILDM

In occasione dell'evento sul volontariato, la Sezione casertana ha presentato le proprie attività

Comunicazione 2011: Anno europeo del Volontariato.

Lincontro pubblico del 2 dicembre, durato ben cinque ore, ha dato dunque alle associazioni l'opportunità di raccontare il proprio lavoro sul territorio, le problematiche e gli obiettivi raggiunti, e ha visto alternarsi numerosi interventi interessanti.

Oltre a una serie di rappresentanti del CVS Asso.Vo.Ce, hanno partecipato anche il direttore della Redazione di Caserta del «Mattino» **Aldo Balestra**, la giornalista del «Mattino» di Napoli **Rosaria Capacchione** (autrice del libro *Loro della camorra*), la direttrice del periodico «Reti Solidali», il direttore della rivista «Reti sociali e democrazia», il Presidente della Sezione Penale del Tribunale di Santa Maria Capua Vetere (Caserta) e giudice anticamorra **Raffaello Magi**, gli Assessori alle Politiche Sociali del Comune e della Provincia di Caserta e tanti altri autorevoli ospiti.

Ma oggi i diritti sociali hanno **ancora cittadinanza?** In tempi di tagli, di crisi economica, di precariato, il volontariato cerca di sopravvivere grazie alla bontà di tutti coloro che non mollano, nonostante le difficoltà. Senza il volontariato, tantissime persone appartenenti alle cosiddette "fasce deboli" - disabili, immigrati, poveri, orfani e vittime della criminalità organizzata -, probabilmente resterebbero abbandonate nella loro solitudine, dimenticate dalle Istituzioni. Un'amara realtà, questa, rispetto alla quale si spera che proprio eventi come quello di dicembre a Caserta possano far sì che non venga mai a mancare il dibattito su queste realtà essenziali, portandole a conoscenza degli organi d'informazione e dando loro la visibilità che meritano.

È importante che le Istituzioni riconoscano i servizi che le associazioni regalano alla società e che li proteggano, ma il volontariato, a nostro avviso, **non può sostituirsi** a quelli che sono i compiti dello Stato, anche se può egregiamente collaborare nella quotidianità e sul territorio. Nessuna crisi economica può o deve spazzare via i **diritti fondamentali** di ogni Cittadino: un concetto, questo, da ricordare sempre, così come è fondamentale che tutti facciano la loro parte affinché le disparità vengano via via attenuate.

LUISA FERRARA

Salerno

Lolita è un fiume in piena!

Era gremito il **Teatro Verdi di Salerno** il 9 febbraio scorso, quando sul palcoscenico è apparsa, uscita dal sipario, **Anna Maria Morgera**, regista dello spettacolo *Una, cento, mille Medee*, che sarebbe andato in scena da lì a poco. Ho sentito un brivido quando, con voce decisa e incisiva, ma che tradiva una leggera emozione, ha detto: «Sono qui nelle vesti di Lolita, per ringraziare di cuore tutti coloro che hanno reso possibile tutto ciò».

Non mi è difficile parlare di **Lolita** [*Apollonia D'Arienzo, in arte Lola, ex ballerina affetta da SLA. Se ne legga anche in DM 173, p. 58, N.d.R.*], anche se l'ho conosciuta quando già la SLA (sclerosi laterale amiotrofica) l'aveva resa immobile. Quello che ha realizzato in questi anni, i tre libri scritti e i due spettacoli diretti, parlano di lei, raccontano di una donna dolce, sensibile e fantasiosa, ma anche del suo grande coraggio, della sua tenacia e la determinazione a non farsi sconfiggere dal "mostro", come lei definisce la malattia.

La immagino felice, quando danzava leggera come una libellula, la rivedo mentre severa riprende un'allieva di danza, esortandola a fare di meglio.

Al Teatro Verdi Lolita era lì, sul palco, dietro una tenda e ha assistito sino alla fine alla sua opera, accogliendo con emozione gli inchini e i saluti degli artisti alla fine di ogni esibizione. Un'opera concepita e comunicata con il solo **battito delle ciglia**. Un'opera che rappresenta la forza, la tenacia, la determinazione di una donna che non si arrende alle avversità della vita; un'opera che dimostra la caparbia di vivere, nonostante la malattia la tenga inchiodata immobile nel letto da sedici anni.

Lolita respira e si nutre attraverso una macchina, non può muovere nessun muscolo, ma la sua mente è integra, pensa, sogna, organizza, dirige. «È un fiume in piena, un vulcano di idee», ha detto la sorella **Maria Rosaria** alla conferenza stampa del 7 febbraio al Salone del Gonfalone del Comune di Salerno, dove il sindaco **Vincenzo De Luca** ha sottolineato come sia sempre Lolita a darci lezioni di umanità, coraggio e dignità.

Danza e prosa, sul bellissimo palcoscenico del Teatro Verdi, si sono alternate, catturando per due



Una, cento, mille Medee
Un'immagine dello spettacolo di Salerno,
scritto da Lola D'Arienzo

ore l'attenzione del pubblico, con un unico filo conduttore, la figura femminile: **otto donne famose** hanno raccontato le loro storie, storie di coraggio, amore, passione, ma anche di tradimento, solitudine e paura: da Lolita a Filumena Marturano, da Eleonora Pimentel de Fonseca a Elisabetta I d'Inghilterra, sino a Frida Kahlo, passando per la Nora di *Casa di bambole*, la Helga di *Lasciami andare madre* e l'Anna Cappelli dell'*Ultima cena*.

Grande la recitazione della Compagnia Teatrale **I Cavoti**, diretta da Anna Maria Morgera, perfetti i passi a due di **Corona Paone** (étoile del San Carlo di Napoli), suggestiva la scenografia dai colori che si alternavano sul palcoscenico. Giovedì 9 febbraio, poi, si festeggiava anche il compleanno di Lolita: una rinascita, un ritorno alla vita, nonostante la sua crudeltà. Giovedì 9 febbraio 2012, ore 20, Teatro Verdi di Salerno: una, cento, mille emozioni, una serata da non dimenticare. **MARIA MARANO**

Mazara del Vallo

Un gruppo forte e coeso

Nata all'inizio del 2010, la UILDM di Mazara del Vallo, in provincia di **Trapani**, è una delle Sezioni più giovani della nostra Associazione e per far conoscere al meglio il "mondo UILDM" sul proprio territo-

rio e i tanti aspetti e sfaccettature che lo caratterizzano, l'intensa attività di sensibilizzazione in programma nei prossimi mesi sarà senza dubbio ciò che più impegnerà la presidente **Giovanna Tramonte**, insieme ai vari soci, volontari e amici.

Si tratta, del resto, di un'attività avviata fin dai primi mesi di vita - basti pensare alle tante iniziative promosse in occasione di Telethon e della Giornata Nazionale UILDM 2011 - ma che ora si vuole ulteriormente potenziare, con nuovi momenti di confronto e anche di divertimento e allegria, nel segno della condivisione.

A dare il via a questa intensa fase, uno speciale evento si è avuto nel dicembre scorso, con la presentazione ufficiale della Sezione, nella nuova sede avuta dal Comune, presso il Museo della Legalità (Via Giotto) di Mazara del Vallo. In tale occasione, tutto il Direttivo - composto da **Giovanna Tramonte** (presidente), **Caterina Asaro** (vicepresidente), **Piera Asaro** (segretario), **Anna Maria Agola**, **Piero Genna**, **Rosario Passanante** e **Domenica Leone** (consiglieri) - e i collaboratori **Francesca Randazzo** ed **Enza Di Stefano** hanno spiegato ai Cittadini "che cos'è la UILDM" e illustrato i progetti con cui intendono far crescere e sviluppare la specifica realtà mazarese.

Alcuni specialisti e professionisti hanno poi fornito un contributo informativo sulle malattie neuromuscolari, né sono mancate le testimonianze dirette. «Siamo persone di ogni età e professione - spiega **Giovanna Tramonte** - e costituiamo un gruppo di lavoro forte e coeso, nel nome dell'amicizia e della condivisione, poiché ognuno è unico e ha sempre qualcosa da dare e la sua unicità può essere un atto d'amore, se compiuto con il cuore in mano».

Nell'ambito poi delle attività promosse in occasione di **Telethon 2011**, qualche giorno dopo vi è stato anche un convegno-concerto di beneficenza, organizzato dalla Sezione a Villa Favorita di **Marsala**, evento che ha avuto per protagonisti da un lato, al pianoforte, il maestro **Giuseppe Lo Cicero**, dall'altro la solidarietà e la raccolta fondi a favore della ricerca scientifica. **C.N.**

Chivasso

Fiducia per Telethon

«**V**edere che in un periodo di crisi economica come questo, la raccolta fondi è cresciuta anche qui, è certamente un dato di grande rilievo, perché significa che **Telethon** riscuote la fiducia di tante persone, grazie alla trasparenza della gestione dei fondi e ai risultati delle ricerche scientifiche svolte grazie alla generosità degli italiani»: lo ha dichiarato nel gennaio scorso **Renato Dutto**, presidente della UILDM “Paolo Otelli” di Chivasso (Torino), dopo essersi recato presso lo stabilimento **Luxottica di Lauriano** - insieme agli incaricati locali **Gerolamo Corica**, **Graziano Bronzin** e **Nicola Scarano** -, per ringraziare la direzione e i rappresentanti delle maestranze, con la consegna di alcuni diplomi, alla luce dell’impegno profuso in occasione della raccolta fondi di Telethon 2011.

«E del resto - aggiunge Renato Dutto, che oltre a presiedere la UILDM chivassese, è anche coordinatore di Telethon per la Provincia di Asti - non solo a Lauriano, ma in tutte le altre località della collina i risultati ottenuti in occasione di Telethon 2011 sono stati buoni, tanto da superare certamente le cifre degli anni precedenti. Un enorme ringraziamento, per questo, va tributato a tutti i vari incaricati locali». **S.B.**



UILDM CHIVASSO

A Lauriano

L'assegnazione simbolica dei fondi raccolti alla Luxottica, in occasione di Telethon 2011

Ottaviano

Una delle arti più belle

Andata felicemente in archivio nel 2011 la seconda edizione del Concorso Nazionale di Poesia *Io esisto* - come abbiamo riferito in DM 174 (p. 58) - è ora tempo della nuova edizione, per la quale la UILDM di Ottaviano, promotrice di questa bella iniziativa, è già al lavoro.

«La partecipazione - spiegano i responsabili della Sezione campana - è aperta a tutti, ma in particolar modo si rivolge alle persone con disabilità e a tutti coloro che la società tende ad emarginare e a discriminare, rendendoli quasi “invisibili”. Noi vogliamo che la **poesia** diventi un tangibile veicolo di espressione, da condividere con gli altri per confrontarsi, farsi conoscere e soprattutto farsi ascoltare. Tramite dunque una delle arti più belle e antiche del mondo, invitiamo tutti a fare “poeticamente rumore”, per entrare nel cuore “sordo” dell’indifferenza!».

Il Concorso, lo ricordiamo, è **gratuito** e prevede l’invio di una sola poesia a tema libero (in lingua italiana o in vernacolo), da spedire **entro il 15 maggio**. Anche quest’anno, infine, a presiedere la giuria sarà la poetessa **Tina Piccolo** e al di là dei vincitori, tutti e quarantadue gli elaborati selezionati andranno a far parte della terza antologia *Io esisto 2012* (per ogni informazione: **UILDM di Ottaviano, tel. 081/3655909, uildm.ottaviano@alice.it**).

S.B.

Roma

All'insegna dell'autonomia

Nel dicembre scorso, la UILDM Laziale ha presentato la ricerca denominata *Desiderio di autonomia*, realizzata da parte della propria struttura **ASIS** (Area Servizi per l’Integrazione Sociale). Lo studio è stato voluto per valutare il bisogno reale di **autonomia** delle persone con disabilità, dove per autonomia si intende la necessità, la voglia e il desiderio di “staccarsi” dal legame familiare, ma

anche l'opportunità di sperimentarsi, di immaginarsi "liberi" di scegliere. La ricerca ha permesso inoltre di fotografare come tale domanda sia legata a fattori *anagrafici, culturali e personali*.

«Il nostro intento - spiegano i responsabili della Sezione Romana - è stato soprattutto quello di riaccendere il faro sul cosiddetto tema del *Dopo di Noi* e del *Durante Noi*, non solo come intervento istituzionale per la disabilità, ma passando attraverso le **aspettative** di ciascuno degli intervistati, tramite il questionario che ha costituito la base del lavoro. Come immaginare cioè il futuro e quali strumenti mettere a disposizione per creare un percorso di **autodeterminazione** che risponda al desiderio, prima ancora che al bisogno, di progettare il proprio futuro, ponendo l'individuo al centro del dibattito».

Uno studio, è quasi superfluo sottolinearlo, che si inserisce in un momento particolarmente **delicato** per l'assistenza alle persone con disabilità, in cui le scelte legate alla crisi economica rischiano di compromettere i diritti acquisiti, rendendo sempre più attuali - ai fini di una reale emancipazione culturale - temi come quelli dell'*autodeterminazione*, dell'*autonomia* e della *vita indipendente*.

Sempre all'insegna dell'**autonomia**, poi, è un'altra bella iniziativa della UILDM Laziale, che «per sostenere la partecipazione attiva di giovani con disabilità fisica a un percorso di educazione e utilizzo consapevole dei media», si è proposta di formare una redazione di giovani con disabilità fisica, per dar vita a una vera e propria "**UILDM web radio**".

Il primo passo è consistito in un corso di formazione - attuato con la collaborazione di **RadioSpeaker.it** e di **Giorgio D'Ecclesia**, conduttore radiofonico di RDS Roma - durante il quale i partecipanti hanno potuto imparare a produrre, a condurre e a gestire trasmissioni radiofoniche. «Tanti saranno i ruoli di cui avremo bisogno - spiegano dalla Sezione - dagli speaker ai tecnici di regia, dagli scrittori agli aspiranti redattori».

S.B.

LE SEZIONI NEL WEB

- Ancona: www.uildmancona.it
- Bergamo: www.distrofia.net
- Bologna: www.uildmbo.org
- Bolzano: www.handynet.bz.it/uildm/index.htm
- Brescia: www.uildmbrescia.org
- Capo di Leuca: www.uildmcapoleuca.it
- Catania: www.uildmct.it
- Chiaravalle Centrale: www.uildmchiaravalle.com
- Chioggia: www.uildmchioggia.org
- Cittanova: www.uildmcittanova.it
- Como: www.uildmcomo.org
- Firenze: www.uildmfirenze.org
- Forlì: www.uildmforli.org
- Genova: www.uildmge.it
- Lecco: www.uildm-lecco.org
- Legnano: www.uildm-legnano.it
- Mantova: www.uildmmantova.altervista.org
- Mazara del Vallo: www.uildmmazara.it
- Milano: www.uildmmilano.it
- Modena: www.uildmmodena.it
- Monza: www.uildmmonza.it
- Napoli: www.uildm-napoli.org
- Omegna: www.uildmomegna.it
- Padova: www.uildmpadova.it
- Pavia: www.uildmpavia.it
- Pesaro-Urbino: www.uildmpesaro.it
- Pescara: www.uildmpe.it
- Pozzuoli: www.uildmpozzuoli.org
- Ravenna: www.uildmra.it
- Rimini: www.uildmrimini.it
- Roma: www.uildmlazio.org
- Salerno: www.retesolidale.it
- Sassari: www.uildmsassari.org
- Scandicci e Prato: www.uildmscandicciprato.org
- Torino: www.uildmtorino.org
- Trani: www.uildmtrani.it
- Treviso: www.uildmtreviso.it
- Udine: www.uildmudine.org
- Varese: www.uildm-varese.it
- Venezia: www.uildmve.it
- Verona: www.uildmverona.org
- Versilia: <http://web.tiscali.it/uildmversilia>
- Vicenza: www.uildmvicenza.gabama.com

Posso vivere o no?

ci scrive **Cinzia Rossetti** da **Botticino (Brescia)**

La mia situazione è simile a quella di molti altri miei amici, donne e uomini con disabilità. Ho 40 anni, sono una donna disabile con tetraparesi spastica, patologia che non mi permette di svolgere in modo autonomo le funzioni essenziali della vita quotidiana, essendo continuamente **dipendente** da una persona, a livello fisico, nell'espletare le attività di ogni giorno (alzarmi, lavarmi, vestirmi, mangiare, coricarmi), nell'utilizzo dei mezzi di trasporto e nell'adempimento di funzioni manuali, al fine di partecipare alla vita formativa, lavorativa e sociale.

Mi sono laureata in Scienze dell'Educazione all'Università Cattolica di Brescia, ho conseguito master e ho svolto tirocini per inseguire un lavoro che mi consentisse di vivere. Il risultato sono state occupazioni con contratto a progetto e collaborazioni occasionali.

Da undici anni usufruisco del finanziamento per un progetto di Vita Indipendente, in base alla Legge 162/98, che mi permette di condurre una vita **dignitosa e autonoma**. Le assistenti personali che ho assunto mi danno la possibilità di partecipare alla vita sociale indipendentemente dai miei familiari, mi consentono di lavorare e di integrarmi nel contesto in cui vivo come qualsiasi altro Cittadino.

Anche la **Convenzione ONU** sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia e dalla Regione Lombardia, all'articolo 19 afferma il diritto a una Vita Indipendente: «[...] (a) Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali



Aneliti di libertà

Olio su tela di Oriella Orazi,
realizzato nel 1997

destinati a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni».

Con la realizzazione del mio progetto di Vita Indipendente conduco la mia vita, conosco i miei bisogni, posso organizzare la mia assistenza e prendere decisioni. Consentirmi di realizzare ciò, ossia darmi l'**assistenza personale** di cui necessito, significa darmi la possibilità di vivere come qualsiasi altra persona, lavorare, svolgere attività di volontariato, coltivare i miei interessi e le mie passioni. Senza la presenza dell'assistente personale, non potrei invece condurre la vita che attualmente svolgo, necessitando di assistenza ventiquattr'ore al giorno.

Quest'anno andrò a vivere da sola in un appartamento comunale, assumendo, con regolare contratto, due assistenti personali, che saranno

“strumenti” necessari per vivere. Avrò un costo complessivo annuo da affrontare per la mia assistenza personale di **28.234,05 euro**, somma dalla quale sono escluse le spese di alloggio e vitto delle assistenti.

Per pagare i costi della mia assistenza, ricevo un finanziamento (come da Legge 162/98) di 7.200 euro annui (il 60% di una spesa massima di 12.000 euro), uniti al contributo del Comune di 8.400 euro (per il mio progetto di Vita Indipendente) e agli altri 5.915 euro che ricevo dallo Stato, tramite l'indennità di accompagnamento. Il totale è di **21.515 euro annui**. Ho calcolato poi che nel 2012, tra pensione di invalidità civile e redditi da contratto a progetto, percepirò al mese circa 530 euro certi.

Ebbene, **come posso vivere** insieme alle mie assistenti con tale reddito? Io non ho molte alternative, o vado in una comunità rinunciando alla vita - perché tempi e assistenza non sono personalizzati, ma rispondono alle esigenze della struttura, costando comunque alla società circa **30.000 euro annui** -, oppure ricevo adeguati finanziamenti per il progetto di Vita Indipendente, finalizzato al fondamentale svolgimento dell'attività professionale educativa e sociale. Ed è proprio questa la domanda a cui chiedo cortesemente una risposta: posso vivere o no? ■

I disabili di serie A e B

ci scrive **Gianfranco Bastianello**
da **Cavallino-Treporti (Venezia)**

Quando ci si impegna in attività sociali o di promozione, o nell'organizzazione di eventi con finalità sociali, si cercano dei **personaggi quotati**, al fine di fare arrivare più gente all'evento, oppure per attirare maggiore attenzione, sui media o sulle trasmissioni. Un esempio forse banale deriva dalle maratone di Telethon, dove quando i personaggi noti invitano alla donazione, ottengono risultati più incoraggianti.

Sperando di non suscitare le ire di qualcuno, vorrei porre il problema di chi, nel proprio piccolo, cerca di seguire questi percorsi, per dare più

valore alla propria iniziativa.

Abbiamo la “fortuna” di avere personaggi noti che, a seguito delle loro sventure personali o familiari, si sono trovati “catapultati” in un ambiente, quello della disabilità, che a noi invece è particolarmente noto. Cito ad esempio un ex portiere che ha avuto la tragedia del figlio morto in un incidente e che ha creato una fondazione a suo nome; un ex pilota vittima di un incidente, che se è vero che con grande forza è riuscito a rifarsi una vita, è anche vero che ha avuto... ottimi sponsor; e per finire un ex calciatore vittima della “malattia del momento”. Grazie alla loro fama, tutti hanno potuto creare delle fondazioni sociali, con finalità di aiuto e sostegno a chi si è trovato nella loro situazione.

Me se noi poveri “disabili normali” desiderassimo la loro presenza, il loro sostegno morale, il loro messaggio pubblico a supporto di una nostra iniziativa locale (non nazionale, ci mancherebbe!), al fine di concretizzare un progetto di aiuto, pensate si riesca a contattarli? Sono **inarrivabili**, come le star del jet-set, non rispondono nemmeno per dire che “sono presi” o che hanno le date impegnate (che sarebbero le scuse più ovvie).

Pur sapendo che la loro presenza - anche solo come ospiti d'onore per qualche ora - sarebbe un successo per l'iniziativa, si negano come “dive schizzinose”. Loro sono diventati “disabili di serie A”, mentre noi, che contavamo sul loro sostegno (morale, ci mancherebbe!), per fare un po' meno fatica, continueremo a essere “**disabili di serie B**” e a restare invisibili.

Possibile che l'esperienza traumatica, improvvisa non faccia rinsavire e non porti a far capire la caducità della nostra esistenza? A capire che se nella sfortuna “loro” sono comunque fortunati (perché famosi), è giusto, corretto, saggio usare questa loro fortuna (non economica) di immagine, per portare avanti un messaggio riguardante i “meno fortunati”?

Sono riflessioni amare, queste, ma è ancora più amaro constatare che per avere l'attenzione di certi personaggi sia necessario il pagamento di cachet assolutamente al di fuori della nostra portata. ■

Dentro/Fuori (la disabilità)

Sport e disabilità: è dedicato allo stesso tema della Giornata Nazionale UILDM 2012, il nostro viaggio nel mondo del cinema, con un'unica eccezione per un film francese che ha fatto registrare un boom di incassi

Anche la nostra rubrica di cinema è dedicata questa volta al tema della **Giornata Nazionale UILDM 2012** e pertanto segnaleremo solo film della sezione "Dentro", che mettono in scena **lo sport e la disabilità**, tra documentari e film di finzione, scegliendo tre titoli italiani e due americani, uno dei quali, il pluripremiato *Murderball*, non è disponibile in lingua italiana, ma è acquistabile on line in DVD per chi se la cava con l'inglese.

Approfittiamo anche per ricordare il documentario *Stickers* sui campionati mondiali di hockey in carrozzina del 2010, già da noi presentato in DM 173 (pp. 28-29), con un'intervista all'autore e socio della UILDM di Padova **Aldo Bisacco** (lo stesso regista che firma lo spot della campagna UILDM di quest'anno) e di cui prossimamente torneremo a scrivere.

Concludiamo poi questa breve introduzione, con un'eccezione agli intenti appena dichiarati, segnalando un film che non parla di sport e non è (ancora) disponibile nel mercato dell'home video. Ci teniamo a presentarlo perché è in distribuzione nelle sale in questi giorni e suggeriamo di andare a vederlo. *Quasi amici*, infatti, è una storia francese sulla disabilità che in patria ha stupito tutti con incassi cospicui. Attendiamo ora con curiosità le sue sorti nella nostra penisola.

Sarahsarà

Questo film del 1994 è tratto da una storia vera: un'iniezione sbagliata e la piccola sudafricana

Sarah perde l'uso di una gamba. Un nervo rimane traumatizzato e non riesce più a comandare il muscolo, per cui diventa zoppa. In più è di colore e l'Italia le riserva una **doppia discriminazione**.

I suoi giorni non sono belli, finché un ex insegnante di nuoto napoletano la aiuta a partecipare alla traversata di trentacinque chilometri Capri-Napoli da cui è stata esclusa a causa della disabilità. Arriverà seconda. È della madre della protagonista questa battuta: «In acqua siamo tutti uguali». Peccato per la retorica, che porta **Renzo Martinelli** - come già altri registi - a "proteggere" i personaggi con disabilità, rendendoli moralmente inattaccabili.

Con le ruote per terra

Il ritratto della Nazionale Under 22 di basket in carrozzina, mentre si prepara per il Campionato Europeo del 2010. Azione, allenamenti, partite, vita privata, confessioni di fronte alla macchina da presa. Gli atleti raccontano il loro rapporto con la disabilità e trasmettono l'entusiasmo per il gioco di squadra.

Il film di **Andrea Boretti** e **Carlo Prevosti** ha fatto incetta di premi in concorsi sul tema sportivo ed è stato tra i finalisti per il David di Donatello. Partecipa all'opera anche lo scrittore di origine siberiana, ma attualmente residente in Italia, **Nicolai Lilin**, autore del romanzo *Educazione siberiana*.

Matti per il calcio

Nel 2004 **Volfango De Biasi** mette in immagini l'esperimento del Centro di Salute Mentale dell'ASL RM A di Roma, quello cioè di mettere in piedi una squadra di calcio con quindici pazienti psichiatrici allenati da un ex calciatore e uno psichiatra.

A stare chiusi si è protetti, ma si fanno sempre le stesse cose e non si va avanti: nel documentario viene spiegato bene questo concetto che è alla base del progetto, perché la malattia mentale non annienta la personalità che ha ancora desiderio di esprimersi e mettersi in gioco.

Come nel lavoro di Boretti e Prevosti (e in quello di Bisacco sull'hockey in carrozzina), momenti di gioco si alternano a racconti della vita e delle emozioni dei giocatori.

Murderball

Un documentario sulla scia di quelli fin qui nominati, ma girato con i soldi e incentrato su uno sport aggressivo, definito "per gladiatori" - il rugby in carrozzina - la cui messa in scena ha permesso a **Henry Alex Rubin** e **Dana Adam Shapiro** di giocare con la tensione e l'impatto emotivo. Il ritmo della narrazione è incalzante e lo spettatore viene preso alla gola.

L'efficacia di questo lavoro americano del 2005 è stata riconosciuta con una nomination agli Oscar, oltre che con il premio del pubblico e quello speciale della giuria al prestigioso Sundance Film Festival. Non citiamo qui altri numerosi premi internazionali. Ricordiamo però che la peculiarità dell'hockey - a differenza del basket e del rugby - è di permettere a giocatori con malattie neuromuscolari gravi di scatenarsi in partite avvincenti che non richiedono la forza nelle braccia.

La forza del campione

Distribuito in Italia direttamente per l'home video, questo film del 2006, diretto da **Victor Salva**, mette in scena le pagine del libro autobiografico di **Dan Millman** *La via del guerriero di pace*, che ne racconta la carriera sportiva nella ginnastica artistica, in continua ascesa nel periodo scolastico, e poi improvvisamente interrotta da un incidente che gli provoca la frantumazione del femore, rimesso insieme con una protesi interna. Dopo la riabilitazione, Dan deambula con l'aiuto delle stampelle, fino a superare la disabilità grazie agli insegnamenti sulla capacità di presenza di un anziano benzinaio, interpretato nel film da un talentuoso e caldo **Nick Nolte**.

Gli allenamenti non solo fisici («La spazzatura della mente è tutto ciò che ti separa dall'unica cosa che conta: questo momento») con lo strano personaggio della notte rimettono Dan

sugli anelli del volteggio artistico, nonostante il parere negativo dei medici.

Quasi amici

La Medusa l'ha voluto nelle nostre sale sperando di replicare il successo in patria: un boom di biglietti venduti. Nel film di **Eric Toledano** e **Olivier Nakache**, un giovane immigrato di colore (interpretato da **Omar Sy**), dal corpo possente e senza troppi peli sulla lingua, accetta di diventare l'assistente personale di un uomo ricco e completamente paralizzato (**François Cluzet**). I due insieme faranno un viaggio che li avvicinerà e li cambierà.

Girata con brio, ritmo e colori accesi, la contrapposizione tra la fisicità libera di un corpo sano e l'eleganza ironica di chi con il corpo non si può esprimere ha fatto centro nel cuore dei francesi, che però sappiamo essere un pubblico curioso e quasi mai spaventato da storie che non odorano di blockbuster. Probabilmente a vincere è stata la scelta di una leggerezza che non scade nella macchietta né nei cliché (vedi *Sarà sarà* di Martinelli). Qui ci pare che la scommessa sia stata piuttosto quella di trasmettere la voglia profonda di libertà che palpita nel cuore di ciascuno di noi. ■



Quasi amici

È uscito in questi giorni in Italia il film che ha fatto registrare notevoli incassi in Francia

Quei vuoti incolmabili

Tante persone **vicine da molti anni** alla UILDM e al nostro giornale - seppure **in forme diverse** - ci hanno recentemente lasciato. Le ricordiamo **una dopo l'altra**, per non dimenticare il loro prezioso **contributo di vita**

Ci sono molte **persone importanti**, da ricordare in questo numero di DM, tutte vicine da molti anni alla UILDM e al nostro giornale - seppure ciascuna in forma diversa - che lasciano vuoti non certi facili da colmare.

Trentenne con la distrofia di Duchenne, **Matteo Sergio** è stato Socio della UILDM di **Rimini** sin da bambino e alla sua scomparsa, nell'agosto dello scorso anno, ne ricopriva ancora la carica di Consigliere, caratterizzandosi come punto di riferimento in parti-



UILDM RIMINI

Matteo Sergio
Sin da bambino ha fatto parte della UILDM di Rimini

colare per i giovani della Sezione romagnola e per le persone in Servizio Civile. «La forza d'animo di Matteo - hanno scritto alla mamma Gianna i componenti della UILDM riminese - è stata l'espressione vera di come una persona colpita da distrofia muscolare desidera essere protagonista della propria vita come tutti, con gli stessi

desideri, potenzialità e diritti delle altre persone».

Componeva anche poesie, Matteo, e una di queste è diventata, dopo la sua morte, *Le ali di vetro*, ossia la seguente canzone di **Alberto Ananke** (la si può anche ascoltare nel sito www.alberto-ananke.com): «Le ali di vetro sono fragili, / tu provi a spiccare il volo ma se cadi / le ali si scheggiano / e più cadi più si rovinano / fino a che non esistono più; / e ti rendi conto che dovrai restare sulla terra per sempre, / ma il tuo sogno resterà lassù... / volteggiare tra le nuvole... / e allora cosa fai? / Provi a costruire nuove ali per / realizzare quel sogno, / sperando che un giorno / il tuo sogno si possa realizzare...».

“Pioniere” per Rimini della “respirazione glossofaringea” - che egli stesso utilizzava con buoni risultati - Matteo aveva personalmente contattato il fisiatra **Carlo Bianchi** della Fondazione Don Gnocchi, per diffondere tale tecnica anche sul proprio territorio.

Grande è poi l'affetto da parte della UILDM di **Pesaro-Urbino**, per **Gabriele Giombani** - che al momento della scomparsa ne ricopriva la carica di Tesoriere e che per tanti anni era stato al fianco dell'Associazione, nelle battaglie per i diritti e per le attività di raccolta fondi sulla ricerca - e da parte della UILDM di **Legnano** per il ventiseienne **Federico Vignati**, affetto da tetraparesi spastica.

Un grave lutto ha colpito quindi una tra le figure più note della UILDM di **Bolzano**, con la perdita da parte di **Stefano Minozzi** - Tesoriere della Sezione e già a lungo Presidente della stessa per alcuni anni, oltretutto presente con la sua firma anche sulle pagine di DM - della mamma **Lidia**, che gli amici ricordano come «una persona speciale, dolcissima, il cui sorriso e la risata argentina ci mancheranno tantissimo».

Nei mesi di gennaio e febbraio, un grande dolore ha pervaso anche la UILDM di **Monza**, con le scomparse ravvicinate di **Giorgio Giovetti** e del diciottenne **Massi** (Massimiliano), del quale - in segno di affetto e in accordo con la Sezione - pubblichiamo solamente il nome.

Grande amico della UILDM, **Giovetti** era stato uno degli ideatori della tradizionale manifestazione

dell'Autodromo di Monza, denominata *Sei Ruote di Speranza*, giunta alla venticinquesima edizione e alla quale aveva presenziato sin dagli inizi. «Siamo sicuri - scrivono dalla UILDM - che Giorgio apprezzerà ogni piccolo gesto e pensiero che avremo per ricambiare di tutto quanto ha fatto per noi, nel dare un senso alla nostra comune passione, regalando tanti momenti felici alle persone con disabilità».

Per ricordare invece il giovane **Massi**, cediamo la parola alla psicologa **Gabriella Rossi**, "colonna storica" della Sezione brianzola: «Una leggenda africana, per spiegare e giustificare il destino di ciascuno di noi, racconta che ogni piccolo, quando nasce, dalla sua nuvola porta con sé una valigia per il suo viaggio sulla terra. Nessuno sa né conosce cosa conterrà la sua valigia; alcuni avranno cose per rimanerci molti anni, altri affronteranno un viaggio più breve. Massi, sei rimasto con noi per il "tuo tempo"; forse troppo breve, forse troppo in salita, ma sicuramente molto avvincente e intenso. Basta ricordare il tuo sguardo così curioso e così scaltro; ci fregava tutti quel tuo sguardo. Nemmeno l'insegnante più severo e intransigente rimaneva indenne dalla dolcezza dei tuoi occhi. A volte ci chiediamo quale senso abbia il dolore. Quando affronti la vita con la distrofia, ti accorgi che è il dolore a dare un senso alla vita. Ed Emanuela, Alfredo e Davide l'hanno compreso, questo significato, dando a te la possibilità di vivere una **vita piena e senza sconti**. Quando abbiamo saputo che il tuo viaggio con noi era giunto al termine, abbiamo pensato che la pace avrebbe dato senso al dolore per il distacco da te. Ora, che puoi rimetterti in viaggio, libero persino di muoverti come vuoi, metti nella valigia tutte le cose belle che abbiamo sperimentato e vissuto insieme. E se dovesse risultare troppo pesante, sarà per merito tuo perché hai dato a tutti noi tante meravigliose occasioni di vita».

Anche nel mondo medico dobbiamo poi registrare due gravi perdite. Di **Massimo Gorini**, specialista dell'Unità di Fisiopatologia Toracica e Terapia Intensiva Pneumologica (UTIP) dell'Ospedale Careggi di Firenze, **Roberta Mancini**, presidente della UILDM di **Sesto Fiorentino**, scrive così, a

nome della Sezione: «È stato un grande amico, che ricorderemo sempre per la sua disponibilità e professionalità».

Nell'ambito della ricerca finanziata da Telethon, abbiamo appreso inoltre della recente scomparsa di **Christina Brahe**, valente studiosa dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.



UILDM MONZA

Massi
Una bella foto del giovane Socio della UILDM di Monza

E infine, proprio al momento di andare in stampa, riceviamo la notizia della morte di **Brunetta Ferracin Poggi**, mamma di **Paolo Poggi**, che dopo avere svolto nei primi anni Ottanta il Servizio Civile presso la UILDM, fino al 1993 è stato un "pilastro redazionale" di DM, con il quale ha collaborato anche successivamente.

Il caldo abbraccio e la vicinanza della nostra redazione giungano a Paolo e a tutti i parenti e amici delle persone che abbiamo ritenuto doveroso ricordare in queste pagine. ■

IL VALORE DI QUEL GIOIELLO

Sette anni vissuti con la distrofia muscolare, sono stati quelli di **Biagio**, un "piccolo grande uomo" che tanto ha dato a tutti coloro che gli sono stati vicino, tra cui la mamma **Daniela De Luca Varriale**, la quale ha sempre fatto di tutto «per fargli notare cosa avesse e non cosa mancasse».

Lo scorso anno Daniela ha dedicato a Biagio il libro *Un gioiello dal valore inestimabile* (Gruppo Albatros Il Filo, 2011, 100 pagine), con il quale si rivolge anche ad altre mamme che vivono oggi la sua stessa condizione, per dare «un monito a tutti coloro che non si rendono conto del valore inestimabile della vita e anche un "medium emotivo" per chi ha paura di affrontare la sofferenza». ■

S.B.

LA SCOMPARSA DI TESCARI

«Infaticabile, inarrestabile, ironico e sempre ottimista, rigoroso nella riflessione e nelle azioni»: così è stato definito **Bruno Tescari** - della cui scomparsa abbiamo appreso proprio al momento di andare in stampa - da parte della **FISH**, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap della quale era stato tra i fondatori, facendo tuttora parte del Consiglio Direttivo e presiedendone la componente regionale del Lazio.

Colpito a due anni dalla poliomielite, Tescari aveva fatto politica per molti anni con il Partito Radicale, componendo numerosi tavoli ministeriali, in rappresentanza dell'associazionismo. Aveva anche fondato la Lega Arcobaleno contro le barriere - della quale era ancora il presidente - ed era membro della Direzione Generale dell'Associazione Luca Coscioni, oltre che del Direttivo della Consulta Laziale sulla Disabilità, che aveva a suo tempo guidato.

È questa la grave perdita di un uomo dalla profonda onestà intellettuale, dimostrata in quasi quarant'anni di impegno civile. ■

I francobolli di Bruno

L'indimenticato **Bruno Alvisi**, figlio di **Roberto** - quest'ultimo per tanti anni presidente della UILDM di Bologna - era arrivato a raccogliere oltre **tremila francobolli**, italiani e stranieri, sulla scia di una collezione "di famiglia", in quanto già avviata dal nonno e proseguita poi dal padre.

C'è oggi qualche Lettore di DM interessato a questo patrimonio, più prezioso certamente per il suo valore "storico" e affettivo, che non per quello economico? Nel caso poi si trattasse di

un giovane o di una giovane con una malattia neuromuscolare, Roberto Alvisi si dichiara disponibile anche a una donazione (lo si può contattare presso la UILDM di Bologna, **tel. 051/266013, uildmbo@libero.it**).

Da parte nostra siamo particolarmente lieti di dare spazio a questo annuncio, perché a seconda dell'interesse che esso susciterà, potremmo anche prendere in considerazione, per i prossimi numeri di DM, l'opportunità di dedicare uno spazio fisso non solo ai francobolli, ma anche ad altri tipi di **collezioni**. ■

Veicolo vendesi

L'il signor **Marco Calabrò** vende un Fiat Ducato diesel, immatricolato nel 2004 (2800 di cilindrata, 70.000 chilometri, con cambio automatico), in ottime condizioni. Il veicolo, dotato di pedana a doppio braccio e di pedana laterale, con lo scorrimento dell'apertura dello sportello, è attrezzato per il trasporto - ma anche per la guida - delle persone con disabilità. Per informazioni e contatti: **tel. 339/4596139, marcalabro@tiscali.it**. ■

Malattia di Thomsen

L'a malattia di Thomsen è una rara forma di miotonia congenita, che solitamente si manifesta in età infantile. Ne è affetta la signora **Carla Ponchia** (**carla.ponchia@alice.it**), che cerca contatti con altre persone che ne condividano il problema.

Ben volentieri diamo spazio a questa sua richiesta, consapevoli che lo scambio di informazioni e di esperienze tra chi soffre della stessa patologia rara può essere quanto mai prezioso. ■

SI TORNA A LIGNANO

Sarà ancora una volta il Centro Ge.Tur. di **Lignano Sabbiadoro** (Udine) la sede delle **Manifestazioni Nazionali UILDM**, la cui quarantanovesima edizione si terrà **dal 24 al 26 maggio** prossimi.

Aggiornamenti medico-scientifici, informazioni legislative, incontri su temi sociali e vari altri appuntamenti saranno come sempre al centro del programma - ancora in via di definizione - del principale momento di incontro pubblico nella "vita" della nostra Associazione. ■