

Saviano

Angeli in terra

Da un po' di tempo portavo nel cuore il desiderio di mettere in moto, insieme alla nostra Associazione "Il Portico di Paolino", una raccolta fondi per la lotta alla distrofia muscolare. All'inizio eravamo tutti molto indecisi e il primo pensiero era stato quello di donare il denaro raccolto alla **Fondazione Telethon**. Pian piano, però, ragionando tra noi, si è fatto strada il desiderio di destinare questi fondi a una realtà più specifica, a qualcuno da poter guardare negli occhi, da poter conoscere e a cui stringere la mano.

E così un sabato sera ho contattato **Francesco Ciccone**, presidente della UILDM di Saviano (Napoli), amico dei miei scomparsi fratelli **Paolino** e **Felice**, come loro affetto dalla distrofia. Insieme agli amici del "Portico" siamo quindi andati in Sezione e lì siamo rimasti a dir poco esterrefatti. Accolti infatti da **Andrea Russo**, vicepresidente e volontario della UILDM da vent'anni, persona dalla quale ci sarebbe davvero tanto da imparare, abbiamo conosciuto gli ospiti del Centro, la cui età va dai venti ai sessant'anni, persone affette da patologie diverse e non solo dalla distrofia.

Andrea ci ha raccontato come, nel **1992**, accogliendo l'idea di Ciccone di creare una struttura che accogliesse persone con disabilità, decise che lo avrebbe aiutato, mosso soprattutto dall'indifferenza notata, da parte di alcuni, verso queste persone. Ogni pomeriggio questi amici lo attendono con ansia e lui, per tanti anni, fino a pochi mesi fa, andava a prelevarli con la sua auto, per poi riaccompagnarli a casa la sera uno ad uno. Fortunatamente da tre mesi c'è un pulmino che provvede a ciò.

Ad Andrea si illuminavano gli occhi parlando di queste persone, si sentiva quanto li ama, li ha praticamente "cresciuti". Ci ha mostrato orgoglioso i lavori dei suoi ragazzi, sottolineando i miglioramenti che hanno avuto negli anni. Col tempo, anche nella conflittualità, hanno impa-



UILDM SAVIANO

Paolino e Felice

Un'immagine dei fratelli Iorio, insieme a don Mariano, loro padre spirituale

rato a stare insieme, a convivere col metodo scout, "imparare giocando". Si presta attenzione a quattro aree della loro personalità: *cognitiva, comportamentale, motoria, sfinterico-viscerale e igienico-personale*. Ci sono poi la musicoterapia e il laboratorio artistico, di ceramica e découpage. Gli ostacoli non mancano: la scarsa sensibilità umana verso le persone più deboli, la mancanza di strutture adeguate ad accoglierle e a supportare le loro famiglie, le barriere architettoniche e mentali, contro le quali anche mio fratello Paolino tanto si era battuto.

Il sorriso dei ragazzi ospiti della Sezione ci ha dato la consapevolezza che la vita è un dono, sempre e comunque, e così il **26 febbraio** abbiamo venduto dei girasoli per raccogliere fondi in favore della UILDM ed è stato un grande successo!

Ringrazio tutti coloro che hanno donato per la UILDM e in particolare pensando al sorriso delle persone contente di contribuire anche senza avere il fiore, mi sono tornate alla mente le bellissime parole di Francesco Ciccone, durante la Messa: «Si può essere angeli anche in terra. Per me chiunque dedica un po' del suo tempo a persone come me, è un angelo».

NINA IORIO

Paolino e Felice Iorio sono stati due veri "guerrieri della solidarietà", che si sono battuti con forza e coraggio, per infondere amore e fratellanza nei

cuori dei giovani. Ancora oggi sono presenti in mezzo a noi. (Francesco Ciccone)

Cittanova

Progetto "Casa Vacanze"

Alla presenza del presidente nazionale **Alberto Fontana** e del direttore operativo della UILDM **Cira Solimene**, è stato presentato il 21 aprile scorso, presso il Polo della Solidarietà di Cittanova (Reggio Calabria), il Progetto "Casa Vacanze", voluto dal presidente della UILDM locale **Daniele Tranfo**.

All'incontro hanno partecipato anche il sindaco **Alessandro Cannatà**, il presidente dell'Ente Morale Sant'Antonio **Vincenzo Megna** e l'arciprete **don Giuseppe Borelli**, che nei loro interventi si sono a lungo soffermati sull'importanza di tale iniziativa, che rappresenta certamente un salto di qualità nel lavoro svolto dalla UILDM di Cittanova.

A parlare nei dettagli del progetto è stata la psicologa **Teresa Licopoli**, da anni vicina alla Sezione calabrese. La nuova struttura sorgerà su due piani, collegati da un ascensore e con ambienti di tutto comfort. Vi saranno una sala relax, una biblioteca, una stanza multimediale e numerosi altri vani, per svolgere le attività più varie. «Non sono molte - hanno spiegato Tranfo

e Licopoli - le iniziative del genere, sull'intero territorio nazionale. Questa, pertanto, costituirà un punto di riferimento per quelle persone che anche in fatto di vacanze spesso si trovano ad essere svantaggiate».

Nel concludere l'incontro, **Fontana**, dopo avere elogiato l'ambizioso progetto, ha dichiarato che «esso dovrà contare sul sostegno delle Istituzioni, trattandosi di un percorso che non si può affrontare da soli».

S.B.

Milano

Con la Fondazione ATM

In occasione dell'ottava Giornata Nazionale UILDM - dedicata, com'è noto, al valore sociale della pratica sportiva per le persone con disabilità - un accordo di collaborazione è stato firmato tra la **UILDM di Milano** e la **Fondazione ATM** (Azienda Trasporti Milanesi), che per statuto si propone fini assistenziali, di promozione umana, sociale, culturale, sportivo dilettantistica, di formazione extra scolastica e di recupero psico-fisico.

Nel ringraziare il presidente della Fondazione **Roberto Tenedini**, per il sostegno concesso, il presidente della UILDM meneghina, **Marco Rasconi**, ha espresso l'auspicio «che questa possa essere solo la prima di molte iniziative che nei prossimi anni ci vedranno ancora uno a fianco all'altro, ispirati dagli stessi valori e accomunati da obiettivi simili che camminano giorno dopo giorno su binari paralleli».

C.N.

Bolzano

La curiosità dei bambini

Graditissima visita, il **21 marzo** scorso, per la Sezione UILDM di Bolzano, quando cioè presso la sede dell'Associazione sono arrivati gli alunni della Scuola Elementare Collodi di **Ora** (Bolzano).

«I bimbi - come spiega il presidente della Sezione **Giorgio Tonin** - hanno dimostrato vivo interesse per tutto quanto riguarda la →



UILDM CITTANOVA

Si parte!

Alberto Fontana firma l'accordo che dà il via al Progetto "Casa Vacanze"



UILDM BOLZANO

Un bell'incontro
I bimbi della scuola di Ora,
in visita alla UILDM di Bolzano

distrofia muscolare e per le attività svolte dalla UILDM. Numerose sono state le domande rivolte ai Soci con disabilità, che hanno risposto con piacere e competenza. La cosa più simpatica, forse, è stato il regalo che i bambini hanno voluto espressamente creare per la nostra Associazione, vale a dire alcune simpatiche farfalline in stoffa, che riproducono il simbolo della UILDM».

S.B.

Napoli

Una comunità speciale

«L'incontro a Napoli con le persone della Sezione UILDM è stato uno dei momenti più significativi del nostro viaggio. Ricorderemo sempre l'ospitalità dei volontari



UILDM NAPOLI

Da San Francisco
Gli amici americani della UILDM
di Napoli, insieme a un'ampia
rappresentanza della Sezione

della Sezione, Salvatore in testa [Leonardo, N.d.R.] e l'incontro con i giovani distrofici. Avete costruito una "comunità speciale", piena di amore e di calore». Sono parole di **Howard Chabner**, avvocato di San Francisco affetto da distrofia muscolare facio-scapolo-omerale, rivolte a **Cira Solimene**, direttore operativo della UILDM, che aveva contattato per indicazioni sul suo viaggio in Italia, insieme alla moglie Michele e all'amico Jason.

Un momento, dunque, di particolare calore, per la UILDM partenopea, allietata recentemente anche dal matrimonio di **Paolo e Pina** - quest'ultima già in Servizio Civile presso la Sezione - che hanno scelto come bomboniere le Farfalle della Solidarietà UILDM.

I migliori auguri, dunque, ai neosposi, che hanno voluto vivere all'insegna della solidarietà anche quel giorno per loro indimenticabile.

S.B.



UILDM NAPOLI

Sposi con la UILDM
La torta nuziale di Paolo e Pina
e le Farfalle della Solidarietà UILDM

Genova

Testimoni di solidarietà

È stata la **UILDM di Genova** a coordinare una ventina di associazioni del capoluogo ligure, per il *Premio al Volontariato*, iniziativa che ha vissuto il proprio momento conclusivo il **22 maggio**, con una serie di riconoscimenti conferiti a singole persone o a gruppi

di lavoro - significativamente definiti come *Testimoni sconosciuti di solidarietà* - che all'interno della propria Associazione abbiano testimoniato qualità di responsabilità, coraggio e solidarietà.

Un evento, quindi, finalizzato a rendere udibile e visibile l'**impegno quotidiano**, nascosto e silenzioso, di decine di volontari, facendone testimonianza per tutti ed esempio per chi voglia compiere il passo verso una scelta di cittadinanza attiva.

«Noi sappiamo bene - spiega **Giorgio Pescetto**, componente del Consiglio Direttivo della UILDM - che esistono all'interno delle Associazioni veri testimoni di cittadinanza attiva, ma sono persone "silenziose". Con il Premio non abbiamo voluto mettere in luce tali identità, bensì il **fenomeno**: il volontariato che viene dal "bisogno". Molto spesso, infatti, si tratta di beneficiari del servizio che nel tempo diventano volontari».

C.N.

Trento

Ernesta e Beatrice

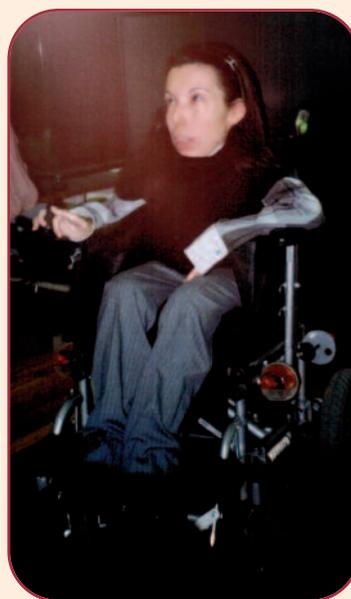
Tra le diverse manifestazioni organizzate in occasione della Giornata della Memoria di quest'anno, è stato presentato il 26 gennaio a **Riva del Garda** (Trento) il volume di **Beatrice Primerano**, intitolato *Ernesta Bittanti e le leggi razziali del 1938* (edito dalla Fondazione Museo Storico del Trentino), alla presenza, oltreché dell'Autrice, di **Diego Quaglioni** dell'Università di Trento, di **Vincenzo Cali** della Fondazione Museo Storico del Trentino, di **Graziano Riccadonna** dell'Associazione "R. Pinter" di Riva del Garda e di **Maria Flavia Brunelli**, assessore alla Cultura del Comune trentino.

Vedova di Cesare Battisti, l'irredentista trentino mandato a morte dagli austriaci nel 1916, **Ernesta Bittanti** cominciò a scrivere il proprio *Diario Israel-Antisrael* all'indomani delle leggi razziali del 1938, testimoniando il coraggio di una minuta e fragile donna, che seppe ergersi a monumento della libertà di coscienza e dell'umana fratellanza. «Il suo *Diario* - come ha

scritto Diego Quaglioni - è una delle rare "cronache" della quotidiana infamia dell'applicazione delle leggi razziali del '38, raccontata per di più non dalla voce di chi le subì, ma dalla voce di chi, contro la sua volontà e coscienza, assisteva alla tragedia con la consapevolezza di veder crollare un intero ordine giuridico».

Ernesta Bittanti fu una **donna straordinaria**, dal coraggio leonino, che pur con la sua corporatura modesta e fragile, la voce flebile e la salute malferma, manifestò in uno dei momenti più difficili della storia italiana un coraggio supremo, combattendo e testimoniando per la libertà, in obbedienza a un unico motivo ispiratore, la "religione della libertà", che la fece diventare un simbolo stesso dell'Italia civile.

Anche **Beatrice Primerano** - la cui pubblicazione costituisce l'ampliamento di una precedente tesi di laurea all'Università di Trento - è una giovane donna molto fragile, con una grave disabilità, ma con il coraggio di condurre una vita il più possibile "normale". E che cos'è in fondo la "normalità"? È un concetto che si può declinare in diverse direzioni; ciò che è *normale* e ciò che dovrebbe regolare l'esistenza *naturalmente*. E tuttavia la suddivisione tra "normale" e "anormale" nasconde spesso un giudizio sulla condizione di esclusione sociale di alcuni, uno strumento di discriminazione. →



UILDM TRENTO

Beatrice Primerano

Ha svolto il dottorato di ricerca in Studi Giuridici Comparati ed Europei, all'Università di Trento

Nonostante le notevoli difficoltà incontrate, Beatrice non ha mai voluto soccombere alle avversità della vita, perché essa è un dono prezioso. Ha sempre guardato alla sua "inabilità" e al suo futuro con un **senso di speranza**, sia che la vita sembri facile, sia che non lo sia affatto.

CARMEN DEON

Udine

Pioniere di accessibilità

«**P**erdo una persona a cui mi legava una grande amicizia e una profonda stima - ha dichiarato il consigliere della UILDM di Udine **Innocentino Chiandetti**, a proposito della prematura scomparsa dell'architetto **Paolo De Rocco** - che lascia un vuoto incolmabile e un grande debito di riconoscenza da parte di tutto il mondo delle disabilità. Paolo aveva una straordinaria sensibilità, unita a un grande rigore umano e intellettuale. La sua profonda cultura, la sua raffinata preparazione e la sua inesauribile generosità lo hanno reso un punto di riferimento insostituibile per molti professionisti, docenti e persone con disabilità. Non possiamo che ringraziarlo per tutto ciò che ha voluto donarci con il suo impegno e il suo insegnamento».

De Rocco era stato uno dei primi professionisti in Italia a occuparsi in modo approfondito del tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche e della **progettazione accessibile**, elaborando già dopo il terremoto del 1976 in Friuli - insieme alla collega e futura moglie **Maria Costanza Del Fabro** - uno studio pubblicato tre anni dopo, che rappresentò il primo autorevole e organico manuale italiano in materia di accessibilità. Nell'83, poi, i due professionisti organizzarono a Udine, per conto della Facoltà di Ingegneria dell'Università locale, il primo **corso universitario** in Italia sulla progettazione accessibile, esperienza che fu replicata anche a Venezia e che ebbe ampio seguito in molti altri atenei italiani.

Sempre vicino alla **UILDM di Udine** e ad altre associazioni di persone con disabilità, De Rocco fu promotore di una delle prime rilevazioni a tappeto della città friulana, di un laboratorio-



Daniela Campigotto
Succede a Maria Angela Caroppo alla presidenza della UILDM di Udine

percorso accessibile e di una mostra fotografica sulle barriere architettoniche, realizzata con la collaborazione di **Bruno Cignacco**. Nel 2006 la Consulta Regionale del Friuli Venezia Giulia delle Associazioni delle Persone Disabili gli assegnò il Premio Regionale Solidarietà.

Di tutt'altro segno è la seconda notizia proveniente da Udine, quella cioè dell'elezione di **Daniela Campigotto** come nuovo presidente della Sezione UILDM, succedendo a **Maria Angela Caroppo**.

Già per sette anni presidente dell'Associazione Comunità di Volontariato *Dinsi una man* di Tolmezzo (Udine) e componente dell'Associazione Idea per la Vita Indipendente, Campigotto gioca anche a wheelchair hockey con i Madrats Udine.

In bocca al lupo alla nuova Presidente, che sarà affiancata dal Consiglio composto da **Antonio Peratoner** (vicepresidente), **Maurizio Cosatto** (segretario), **Gabriele Indovina** (tesoriere), **Innocentino Chiandetti** e **Donata Gregoris**.

L.P.

Sassari

Una casa per me

Raccontare la disabilità in età adulta attraverso le immagini di un film e discuterne poi, insieme. Da questa idea è nata, il **25 maggio** a Sassari, la proiezione/dibattito dal titolo *Una casa per me: il diritto di cittadinanza è per tutti?*, organizzata dalla Cooperativa

Sociale **Pitzinnos** e dalla **UILDM di Sassari**, per il quarto anno della manifestazione *Sguardo diverso: approfondimenti di cinema e risorse territoriali*. All'evento hanno partecipato anche rappresentanti delle Istituzioni locali.

«Parlare del passaggio all'età adulta delle persone con disabilità - spiega **Francesca Arcadu**, presidente della UILDM di Sassari - significa spesso raccontare la fatica nel trovare la propria dimensione, emancipandosi dall'immagine di "eterni bambini" che la famiglia prima e la società poi sembrano, più o meno consapevolmente, attribuire a coloro che hanno una disabilità».

Il film scelto per la proiezione è stato *Inside I'm dancing* ("Il mio cuore balla", diretto nel 2004 da Damien O'Donnell), storia tragica e comica sull'amicizia tra due ragazzi con grave disabilità fisica, alle prese con la loro lotta per la libertà in una società piena di buone intenzioni, ma spesso inflessibile e dura. «La pellicola - racconta ancora Arcadu - ha offerto vari spunti per il successivo dibattito, arricchito anche dalle testimonianze di vita di persone disabili adulte, toccando temi come la **capacità di autodeterminazione**, la scelta di un percorso di "vita indipendente" e la legittima aspirazione a una casa, un lavoro e una famiglia».

S.B.

Capo di Leuca

Il sorriso di Marco

Affetto da distrofia di Duchenne, **Marco Panico** si era affacciato alla vita adulta da pochi mesi. A piangerne oggi la scomparsa, oltre ai genitori, è l'intera cittadinanza di **Patù** (Lecce), piccolo Comune di poco più di mille abitanti del Capo di Leuca e non solo per la sua giovane età, ma anche perché Marco era stato "adottato" dalla comunità, soprattutto in occasione degli eventi a sostegno di Telethon, tanto da fare ottenere a Patù, per tre anni consecutivi, la palma di paese più generoso della Puglia per offerte pro capite.

Non avremo più il suo sorriso, la sua voce da "uomo in divenire" e la sua solare allegria, ma

non dobbiamo **mai spegnere la luce** che lui ci ha affidato accesa. Non possiamo, infatti, che continuare con più grinta le attività che stavano più a cuore a Marco e alla sua famiglia: sostenere la speranza nella ricerca perché un giorno il suo sorriso possa brillare in un ragazzo distrofico salvato da una cura e tenere il ricordo immortale di un ragazzo che amava la vita. Adesso sì, Marco, adesso puoi volare, piccolo Angelo!

UILDM CAPO DI LEUCA

Treviso

Oltre noi stessi...

Ha festeggiato in giugno il suo primo compleanno, il **Gruppo Giovani "Oltre noi stessi..."**, promosso nella città della Marca dalle persone con disabilità della UILDM di Treviso, insieme ai volontari del Coordinamento Provinciale delle Associazioni.

Già il logo prescelto - ideato dai componenti del gruppo e realizzato dai ragazzi del carcere minorile di Treviso - è quanto mai significativo, raffigurando un ragazzo in carrozzina che rincorre attorno al mondo una **farfalla**, la quale rappresenta la libertà di poter superare ogni difficoltà e barriera che la vita gli porrà di fronte. Va detto poi che la precisa volontà delle →



UILDM TREVISO

Disabili e non

I componenti del Gruppo Giovani "Oltre noi stessi..." di Treviso

due componenti fondative è stata quella di integrare altrettante realtà giovanili, ovvero i ragazzi con disabilità e i cosiddetti “normali”, tutti collaborativi e partecipanti allo stesso titolo.

Tra le prime iniziative, vi è stata la partecipazione al progetto nazionale *Albachiara*, che prevedeva la presentazione attraverso un video di una problematica della propria città. Ovviamente si è pensato di evidenziare l'inadeguatezza dei mezzi di trasporto e le barriere architettoniche di Treviso, con un **video**, presente anche in YouTube.

Per realizzare il filmato, sono stati intervistati in particolare gli autisti dei vari mezzi di trasporto e alcuni proprietari di negozi del centro, segnalando inoltre, con un apposito volantino, le vetture parcheggiate sui posti riservati e prive di contrassegno. Nel corso del video, i ragazzi si presentano, parlano delle loro impressioni e raccontano il proprio impatto con il mondo della disabilità, presentando alcune soluzioni, come appunto quella di porre un avviso sul parabrezza delle auto parcheggiate nei luoghi riservati ai disabili.

Il Gruppo è apparso anche sugli schermi dell'emittente **Telechiara**, presentando un ulteriore video, sempre sulle barriere architettoniche, riferito soprattutto a quelle del Distretto Socio Sanitario dell'ULSS 1, ove per accedere all'Ufficio Disabilità dell'Età Adulta, posizionato al terzo piano dello stabile, è necessario utilizzare un montascale il cui tempo di salita è di **28 minuti...** Senza dimenticare, per altro, i tanti negozi del centro provvisti dell'immane gradino all'entrata o i marciapiedi non ancora del tutto accessibili. Successivamente anche il settimanale locale «La Vita del popolo» ha realizzato un ampio articolo, interamente dedicato a “Oltre noi stessi...”.

Oggi l'obiettivo del Gruppo - il cui primo compleanno è stato degnamente festeggiato il 10 giugno, durante la quinta **Festa di Primavera** della UILDM trevigiana - è quello di crescere e di collaborare a una città maggiormente vivibile, e non solo per i disabili, puntando a coinvolgere altre persone nel mondo del volontariato e organizzando iniziative per stare in compagnia e stringere nuove amicizie. **E.B.**

Mantova

Lirica per la UILDM

Ha avuto grande successo il concerto lirico-vocale del 12 maggio al Teatro Bibiena di Mantova, organizzato dal tenore **Enrico Bovi**, Socio della UILDM locale, con la partecipazione del gruppo “I Lirici”. Il numero pubblico presente, infatti, ha sottolineato la conclusione delle varie romanze eseguite, con applausi sempre calorosi.

Voluto in favore della Sezione virgiliana, l'evento - presentato da **Elide Pizzi**, conduttrice dell'emittente televisiva Mantova TV - si è avvalso anche della collaborazione della classe di canto del Conservatorio “Lucio Campiani” di Mantova. **G.F.**



UILDM MANTOVA

Teatro Bibiena

Il palco dell'evento musicale organizzato a Mantova in favore della UILDM locale

Pavia

Alfabeti differenti

Realizzato nel 2011 in un quadro di azioni e politiche promosse dal Comune di Pavia per sostenere le pari opportunità e diffondere una cultura della non-discriminazione, lo **Sportello Antidiscriminazioni** della città lombarda è realizzato con la collaborazione di varie organizzazioni presenti sul territorio cittadino che, con modalità e caratteristiche differenti, si occupano delle problematiche connesse al fenomeno della discriminazione.

Con l'evento *Alfabeti differenti*, svoltosi dal 17 al 20 maggio, lo Sportello ha voluto dar vita a un appuntamento fisso, per promuovere l'**arte fatta da**

persone con disabilità, tramite convegni, incontri sul cinema, spettacoli di teatro, letture di poesie ed esibizioni musicali, con la partecipazione di professionisti e di studiosi, nonché di personaggi di rilievo del mondo dello spettacolo e della cultura.

Importante, per la stesura del programma, è stato anche il lavoro della **UILDM di Pavia**, che ha partecipato poi a un dibattito sulle barriere e a un *reading* di poesie scritte da **Fabio Pirastu**, già presidente della Sezione e attuale consigliere nazionale dell'Associazione.

C.N.

Legnano

Un ponte per l'autodeterminazione

In occasione della chiusura a **Legnano** (Milano) della manifestazione denominata *UILDM in festa*, promossa dalla Sezione locale dell'Associazione, anche il presidente nazionale **Alberto Fontana** ha partecipato all'inaugurazione di due appartamenti, realizzati in Via Cesare Correnti, nell'ambito del Progetto *Un ponte per l'autodeterminazione. Una casa per la Vita Indipendente - Dopo di Noi durante Noi*. «È fondamentale cercare di rendere sempre più solido - ha dichiarato tra l'altro Fontana - il sistema di **uguaglianza reale e sostanziale**, un obiettivo, questo, difficile e profondo, ma possibile».

L'opera, fortemente voluta dalla UILDM di Legnano, è stata resa possibile dal sostegno della Fondazione Cariplo e di altre realtà sensibili al tema della Vita Indipendente per le persone con disabilità.

C.N.

Roma

Tutti in pista!

Ideata e organizzata da *Abilitycar*, il servizio di consulenza automobilistica della **UILDM Laziale**, la manifestazione *Abilitycar a Vallelunga* - di cui si è svolta il 20 giugno la seconda edizione, presso l'autodromo romano di **Vallelunga** - è un evento creato per avvicinare le persone con disabilità allo sport motoristico e alla guida sicura, consentendo loro di provare l'ebbrezza della velocità a bordo di supercar e di auto da competizione, a fianco di piloti pluricampioni

di rally, tra i quali **Paolo Andreucci** e **Simone Campedelli**.

E davvero notevole è stato il successo anche quest'anno, con la partecipazione di più di quattrocento persone, molte delle quali ospitate a bordo di Ferrari, Lamborghini, Lotus e Maserati, oltreché sulla splendida Mitsubishi Evo X del campione italiano rally **Max Rendina**, impiegata sulla pista sterrata dell'autodromo. Frattanto, nel Centro Guida Sicura, dieci automobilisti con disabilità, sulle proprie vetture di tutti i giorni, apprendevano i segreti della guida, sotto la direzione degli istruttori di **ACI Vallelunga**.

Grandi emozioni, quindi, per tutti, manifestate con sorrisi di gioia incontenibile, che hanno lasciato pienamente soddisfatto anche lo staff organizzativo.

S.B.

Bergamo

Il diritto ai diritti

Non un'opera esplicativa o a commento, ma un testo che propone, talvolta provocatoriamente, delle occasioni di riflessione originale». Così **Olivia Osio**, progettista sociale della UILDM di Bergamo, parla del libro *Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (Milano, FrancoAngeli, 2012), da lei stessa curato insieme a **Paride Braibanti** dell'Università di Bergamo, presidente della Società Italiana di Psicologia della Salute.

Il volume raccoglie i vari contributi di docenti universitari, attori delle politiche sociali e protagonisti del Terzo Settore bergamasco che, dal settembre al dicembre del 2010, avevano animato l'ottimo corso di formazione, coordinato anch'esso da Olivia Osio, presso l'Università di Bergamo e del quale avevamo ampiamente riferito anche in DM 173 (pp. 24-26).

«Oggi le centinaia di milioni di persone con disabilità del mondo - scrive nelle conclusioni del libro **Giampiero Griffo**, componente dell'Esecutivo Mondiale di DPI (Disabled Peoples' International) - non devono più "semplicemente" rivendicare i loro diritti, ma devono chiedere di **applicarli**».

S.B.

Un esempio per tutti noi

ci scrive **Tiziana Treccani** da **Brescia**

Se si ha una disabilità motoria, concedersi una vacanza al mare, oggi, è una cosa relativamente facile. Di anno in anno, infatti, si moltiplicano siti e pubblicazioni che segnalano strutture accessibili, spiagge fruibili. Anche le offerte all'estero seguono un trend in crescita, a dimostrare che, finalmente, le imprese turistiche hanno scoperto che anche coloro che hanno un deficit possono rappresentare per loro una "fetta di mercato". Questo, per altro, sempre ricordando che è comunque buona cosa essere molto cauti nel momento della prenotazione, chiedendo scrupolosamente in dettaglio tutte le caratteristiche e le misure.

Ebbene, tutto ciò, nel **1983**, era assolutamente impensabile. Ma perché parliamo proprio del 1983? Perché è in quell'anno che a **Piero Pierotti**, della UILDM della Versilia, si rivolse la Sezione di **Legnano**, chiedendogli aiuto per trovare un luogo dove poter trascorrere una vacanza in gruppo.

La prima volta che ho incontrato i versiliesi è stato un bel po' di anni fa a un'Assemblea Nazionale. Erano una delegazione piccola, ma molto presente e combattiva. Allora il presidente era Piero Pierotti, ma con lui c'erano sempre il figlio **Andrea**, la moglie **Adele** e altri soci.

Quando Legnano chiese aiuto, gli amici versiliesi si misero subito tempestivamente all'opera, ottenendo dal **Comune di Pietrasanta** l'uso estivo di una scuola, situata a **Focette**, frazione di Marina di Pietrasanta. Un edificio immerso nel verde dei pini marittimi, localizzato a cento metri dal mare e a un chilometro dalla spiaggia libera. Dalla casa, se il vento soffia dal mare verso la terra, si riesce a sentire il rumore delle onde! Un luogo di pace, ma molto vicino alle altre strutture e attrezzature turistiche, e a città storiche come Pisa e Lucca.

Ecco quindi che a giugno, finita la scuola, incominciavano i lavori di "trasformazione dell'edificio". Tolti banchi, lavagne e cattedre, le stanze

venivano riempite di letti, avuti in prestito da altre associazioni del luogo, e diventavano camere. La cucina già c'era, perché la scuola ne era dotata. Chiaramente bisognava un po' adattarsi, ma la gioia di essere in vacanza e lo spirito dei volontari facevano il resto. Alla ripresa della scuola, poi, le operazioni di "**adattamento d'uso**" venivano ripetute, anche se questa volta in ordine inverso.

Tutto questo finché il calo delle nascite ha portato alla dismissione dell'edificio scolastico. Prontamente, però, Piero, Andrea e gli altri Soci decisero di bussare alla porta del Sindaco, ottenendo l'assegnazione dell'edificio. Finirono così i "traslochi" e iniziarono i lavori di muratura per ricavare bagni accessibili, una rampa con pendenza adeguata e l'installazione di un gruppo elettrogeno di emergenza. Sì, perché se vai in vacanza, ma usi il **respiratore**, devi avere la sicurezza che la corrente non venga mai a mancare... E poi nuovi letti a castello in legno, smontabili e componibili, il sollevatore, il riposizionamento della pavimentazione intorno alla casa, il rifacimento dei serramenti, dell'impianto di riscaldamento, la lavatrice...

Altre Sezioni e gruppi di persone con disabilità sono arrivati, contribuendo ad acquistare alcune attrezzature. Oggi la Casa Vacanze conta **trentaquattro posti letto**, è intitolata a **Maria Alda Barsotti**, madre scomparsa di un ragazzo distrofico, strenua e allegra volontaria, che dedicò molta parte del suo tempo libero a pulire e a riordinare la Casa.

Anch'io da molti anni ne usufruisco, quando, in primavera, vado a fare un ciclo di cure in regime di day-hospital presso la Fondazione Don Gnocchi. La Casa non è pensata per singoli o famiglie, ma in quel periodo è libera, per cui la Sezione mi ha aperto la porta, così come fa, in genere, con "chi ha bisogno". Alcuni anni fa vi tenni anche dei corsi per i volontari della zona.

Conosco bene tanti Soci, i Consiglieri, l'attuale presidente **Marco Giannelli**. Purtroppo qualcuno se n'è andato, come **Andrea Pierotti**, che ci ha lasciati nel 2010. Quando vado là, è un po' come

“ritornare a casa”, ritrovando vecchi amici. Ma ogni volta mi colpisce che questa nostra Sezione non eroga “solo” prestazioni e servizi ai propri Soci. Gestendo infatti la Casa Vacanze, essa si sobbarca un grosso impegno sia in termini di lavoro che di raccolta fondi, finalizzata ai costi di gestione della struttura, per poterla mettere poi a disposizione a una modica cifra giornaliera.

Grazie di cuore, amici della **Sezione “Andrea Pierotti”**, siete per tutti noi un esempio. ■

Il nome della farfalla

ci scrive **Alfredo Sanapo**
dalla **UILDM di Capo di Leuca (Lecce)**

D' accordo che la nostra sede centrale è a Padova, ma non esageriamo! Non è una polemica campanilistica, ma una sottile ironia che nasconde un'esigenza nata fra gli iscritti della **UILDM di Capo di Leuca** (ma anche delle altre Sezioni), che possono tollerare un “Santo senza nome”, un “Prato senza erba” e un “Caffè senza porte”, ma non possono sopportare una **farfalla senza nome**. La Sezione ha perciò pensato di battezzare le Farfalle della Solidarietà tramite il proprio spazio su Facebook e la partecipazione è stata fin da subito massiccia ed entusiasta.

I risultati ottenuti evidenziano un “testa a testa” che si è concluso a favore del nome **Speranza**, scelta che accomuna l'aspettativa riposta nella ricerca da parte degli affetti da malattie invalidanti, dai loro familiari e amici, con quella per la quale lo Stato e l'Unione tornino a mettere al centro del welfare il soggetto veramente bisognoso delle misure sociali e la fiducia nel presente come motivo di vivibilità del futuro. Al secondo posto è risultata **Fogliolina**, simbolo del candore incontaminato e fragile speranza di nuova vita e quindi **Luce**, preferenza da intendersi come uno dei fini nobili che la solidarietà si pone, ossia l'uscita dal buio dell'indifferenza della gente e dalla precarietà delle infrastrutture, a favore dei soggetti socialmente svantaggiati.

A seguire **Futura** - nome probabilmente suggerito dalla spinta emotiva suscitata dalla recente scomparsa di Lucio Dalla, di cui si ricorda la



Senza nome

**Le Farfalle della Solidarietà della
Giornata Nazionale UILDM 2012**

celebre canzone *Futura* -, ma anche nome che designa l'affidamento al tempo del sogno, per battere le malattie, sperare nelle risposte della ricerca e nelle scelte della politica e **Desirée**, dal francese “desiderata” o “sognata”, anche qui ponendo l'accento sul sogno come spinta propulsiva per un'esistenza da vivere comunque, nonostante le difficoltà. Consensi anche per **Libera**, nome assegnato nel 2006 alla farfallina UILDM, termine che, nella sua complessa semplicità e nella sua variegata valenza, ha fatto breccia nel cuore delle persone solidali. Piazzamenti importanti, infine, anche per nomi di persone, scelti per motivi affettivi (**Angela, Greta, Mari, Irene** ecc.), indice, questo, dell'alto livello di familiarità con cui le nostre farfalle sono entrate nel cuore della gente, e anche politici (**Cira, Concetta, Mariolina** ecc.), segno di come un elemento identificativo entri nel vivo dibattito dell'Associazione.

A mio avviso, quindi, non aver dato un nome alle Farfalle della Solidarietà è stato sì un errore, portando alla vera e propria creazione di un “partito del nome”, ma anche una scelta inconsapevolmente giusta, in quanto ha stimolato e rivitalizzato il **dibattito interno** della UILDM, dimostrando che il confronto, pur vivace e appassionato, tra Soci, Sezioni, Direzione Nazionale e tutte le altre componenti, non può che essere un valore aggiunto per far crescere la nostra Associazione. ■

Dentro/Fuori (la disabilità)

Provengono dalla **Germania** e dall'Europa orientale i film di cui **ci occupiamo** in questo numero del nostro viaggio «dentro» e «fuori» la **disabilità**, per scoprire pellicole emozionanti e **non sempre molto conosciute**

Restiamo in Europa, questa volta, con il nostro consueto appuntamento dedicato al cinema. Per la parte *Dentro la disabilità*, abbiamo scelto esattamente due pellicole - una tedesca e l'altra cecoslovacca - che esplorano il mondo della **disabilità sensoriale** da due punti di vista diversi, entrambi psicologici. Nel film tedesco, infatti, si osservano i risvolti psicologici della malattia su coloro che ci convivono, essendo familiari stretti, in quello cecoslovacco, invece, i risvolti psicologici sviscerati sono quelli di chi la disabilità la sperimenta direttamente.

Quanto alla parte dedicata al recupero di pellicole emozionanti e poco conosciute (*Fuori della disabilità*), ci siamo questa volta concentrati attorno a un argomento storico importantissimo, che oggi sembra distante e che pure era la nostra realtà fino a pochissime decadi fa. Se oggi infatti si parla solo di globalizzazione e di crisi economica mondiale, alla fine del secolo scorso tutto ruotava attorno al dialogo gelido tra due blocchi, quello degli **Stati Uniti** e quello dell'**URSS**. Ma gli ideali sovietici a un certo punto sono precipitati rovinosamente, trasformando l'economia e la vita di diversi Paesi e contribuendo anche a dare il via alla crisi dell'economia occidentale.

Qui in particolare suggeriamo tre titoli che - dai confini tedeschi, romeni e polacchi -

descrivono i momenti del passaggio epocale, quasi "quantico" da un sistema a un altro.

Dentro: *Al di là del silenzio*

Film tedesco, regista tedesca (**Caroline Link**), girato negli anni Novanta (esattamente nel **1996**) e ambientato in una cittadina della Germania meridionale. La storia è quella del rapporto tra Lara e il padre Martin, sordomuto, come sordomuta è anche la madre.

La disabilità qui è vista soprattutto dal punto di vista di chi con essa si deve rapportare, in questo caso Lara. Il film racconta la sua infanzia - trascorsa ad aiutare i genitori traducendo per loro il mondo, attraverso il linguaggio dei segni e ritorno -, e la sua emancipazione, che deve affrontare anche il tema del senso di colpa («me ne vado e non aiuto più i miei genitori, in particolare mio padre che per questo si è arrabbiato con me»). Anche perché a portarla via dalla famiglia è proprio il suono, la musica, il clarinetto.

Dentro: *Eclissi parziale*

Film girato nel **1982** in Cecoslovacchia da **Jaromil Jireš**, uno dei registi più noti della cosiddetta "nouvelle vague cecoslovacca" degli Anni Sessanta. Anche qui il tema è quello della disabilità sensoriale, questa volta la cecità di un'adolescente.

Marta perde la vista e con essa i riferimenti abituali che definivano la sua percezione sicura del mondo. La pellicola esplora i risvolti psicologici di un tale cambiamento, inserendolo oltretutto in un contesto sociale difficile, dove entra anche il tema della colpa, visto che la disabilità della ragazza è riconducibile appunto a una colpa della sorella minore. L'unico ad aiutare la ragazza protagonista è lo psicologo, che le indica una strada per ritrovare, interiormente, la luce perduta.

Fuori: *Goodbye Lenin!*

All'inizio di questo nuovo millennio, nel **2003**, esce questo film tedesco diretto da **Wol-**

fgang Becker, che diventa un piccolo caso in patria, oltre a riscuotere premi e successo un po' dappertutto fuori confine. La storia in effetti è originale, esilarante nelle premesse, ma anche per buona parte dello svolgimento narrativo, e forte per la Germania tutta e in particolare per i berlinesi, che la caduta del Muro se la ricordano bene, risalendo a poco più di due decenni fa (1989). Sì, perché quest'opera briosa attraversa gli anni a ridosso del prima e dopo 1989, nella capitale di quello che attualmente appare il più solido Stato europeo.

Cosa fareste se vostra madre, strenua sostenitrice dei valori della **Germania dell'Est**, entrasse in coma prima della caduta del Muro e si risvegliasse dopo, se in più i medici vi pregassero di non farle vivere emozioni troppo forti? Esatto, è quello che fa anche il nostro protagonista: nasconderle il cambiamento avvenuto. Solo che non è sempre facile, specie se, mentre paghi i bambini che vengono a trovarla al capezzale cantando le canzoni di regime, fuori dalla finestra ti srotolano una gigantesca insegna della Coca-Cola.

Fuori: A Est di Bucarest

Continuiamo a curiosare tra le interpretazioni "giocate in casa" della caduta del sogno socialista e comunista in Europa. Questa volta ci intrufoliamo in **Romania**, per scovare una piccola chicca d'autore, diretta nel **2006** dal regista **Corneliu Porumboiu**, che si potrebbe definire estremamente realistica oppure molto surrealista. Si parla di 1989, ma lo si guarda quando ormai sono trascorsi più di sedici anni da quella data, e ci si chiede: cosa accade in questo paesino poco distante da Bucarest, il giorno in cui il leader e dittatore Nicolae Ceausescu venne depresso?

Un film sulla memoria, sull'inaffidabilità della memoria e sulla possibilità di reinventare il passato. Perché la domanda cruciale è: quel giorno accadde o non accadde la rivoluzione? Ci furono o non ci furono uomini co-

raggiosi? Provano a rispondere a questa domanda gli ospiti di una trasmissione televisiva, ora svogliati ora eccentrici. Un discorso, molto ironico, anche sul torpore.

Fuori: Tutto ciò che amo

Spostiamoci infine in **Polonia** e riavvolgiamo un pochino più indietro il nastro del tempo. I fatti narrati nel **2009** dal regista polacco **Jacek Borcuch** (che fa uscire il suo film l'anno scorso, viene selezionato al *Sundance*, il più importante Festival Internazionale del Cinema Indipendente, e il suo Paese lo candida agli Oscar) risalgono infatti al 1981. Una chiave accattivante, quella della band musicale, delle sue canzoni, dei suoi giovani componenti e degli amori giovanili, calata sullo sfondo delle proteste dei lavoratori guidati dal famoso sindacato **Solidarnosc**, il primo sindacato indipendente dei Paesi del blocco socialista.

La voglia di cambiare le cose, di rompere, è ormai incontenibile. Un altro punto di vista da cui ricostruire la storia europea della seconda metà del Novecento. E anche qui - nonostante non lo si mostri nel percorso narrativo del film - la data del 1989 è cruciale, visto che in quell'anno Solidarnosc sarebbe diventato talmente forte da costituirsi in partito e addirittura vincere le elezioni. ■



A Est di Bucarest

Una scena dell'ironico film romeno, diretto da Corneliu Porumboiu

Un «toccasana» per **tutti**

Non è un'opera **autobiografica**, «Toccasana» di **Giovanna Grazian**, ma un **libro** che esprime valori come l'amicizia, la **solidarietà**, e l'idea che offrirsi agli altri sia anche un modo di **guarire se stessi**

Era esattamente l'estate del 2000, quando per la prima volta ci scrisse in redazione **Giovanna Grazian**, per raccontare un suo soggiorno nel "giardino smorzato" dell'Istituto Elioterapico Barellai di Grado (Gorizia). Era una storia di «gabbiani e di piante riposanti», quella che poi pubblicammo nel novembre successivo (DM 140, p. 50), vissuta in una struttura dove Giovanna stava cercando una sua nuova dimensione di vita, da condividere con una malattia neuromuscolare scoperta in età matura, che pian piano si stava impossessando della sua persona, una ricerca da vivere in quel «giardino dai sorrisi spenti», con i gabbiani che sembravano augurarle «una buona serata, scevra di malinconia», cercando di «affievolire consapevolmente, ad ogni loro battito d'ali, il disagio del nostro angustiarsi».

Oggi, dopo tanta ricerca, Giovanna Grazian è approdata al suo «**toccasana**», di titolo e di fatto, perché proprio così si chiama il libro da lei recentemente dato alle stampe, presentato con successo anche alle Manifestazioni Nazionali UILDM di Lignano Sabbiadoro (Udine).

È una donna forte, Giovanna, capace, per la **UILDM di Vicenza**, di attirare decine di marciatori in gara a Caltrano (Vicenza) o i tanti passanti talora distratti e indifferenti, per dir loro - in occasione della Giornata Nazionale UILDM - di «esser qui ad aiutare la ricerca, quei bambini che non andranno mai a nessuna marcia, ma che sperano di alzarsi in piedi per pochi minuti». E di riuscire così a distri-

buire rapidamente tutte le Farfalle della Solidarietà.

Ed è anche una donna molto sensibile, Giovanna, che però la forza e la sensibilità le sa **raccontare bene**, scrutando dolcemente, ma con occhio sempre attento, le sfumature e le crepe dell'anima.

Il suo *Toccasana* - storia di Stefania e Arianna, l'una volontaria della UILDM, l'altra di un'associazione di "clown ospedalieri" - è anche un gran bello "spot" per il volontariato, che addirittura può diventare la "medicina giusta" per chi di volontariato necessita di più. In altre parole, «offrirsi agli altri per guarire se stessi!», ovvero il manifesto esplicito di questo bel libro. ■

STEFANO BORGATO



PARALIMPICI

Giornalista e scrittore, **Claudio Arrigoni** si occupa da molti anni di sport delle persone con disabilità, firmando regolarmente vari articoli sull'argomento, in testate come «La Gazzetta dello Sport», «Corriere della Sera» e «SportWeek». Il suo nome è assai noto anche al "pubblico del web", dove tra l'altro è uno degli animatori di *InVisibili*, blog del «Corriere della Sera.it», tutto dedicato alla disabilità.

Ora Arrigoni - che fu anche ospite della UILDM durante le Manifestazioni Nazionali di Milano del 2005 - ha pubblicato, in vista delle prossime **Paralimpiadi di Londra**, una riedizione ampiamente aggiornata di *Paralimpici*, suo volume del 2006 (Milano, Hoepli), unico libro del genere sull'argomento, non solo in Italia, ma anche in Europa. ■

Volere **volare**

Non solo **gli atti** di un interessante seminario del 2009, sull'**assistenza personale** autogestita delle persone con disabilità, ma anche i **recenti sviluppi** legislativi della Toscana, in un libro recentemente **uscito**

Pubblicato da **Informare un'H - Centro "Gabriele Giuntinelli" di Peccioli** (Pisa), il volume *Volere volare. Vita Indipendente delle persone con disabilità* contiene gli atti dell'omonimo seminario svoltosi nella città toscana il 27 giugno 2009, ma è particolarmente degno di nota, in quanto tiene conto degli sviluppi successivi a quell'evento, in ambito di assistenza personale autogestita delle persone con disabilità

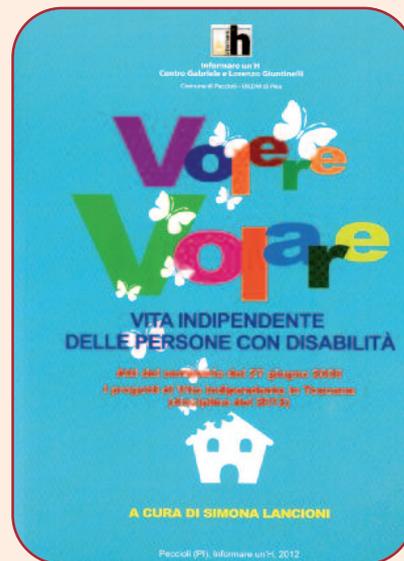
Proprio nel 2009, infatti, in Toscana si era conclusa la fase triennale di sperimentazione dell'assistenza personale per la Vita Indipendente e autodeterminata delle persone con disabilità e l'idea era stata quella di parlarne a 360 gradi, utilizzando le competenze e l'esperienza di persone coinvolte e attive nei movimenti delle persone con disabilità.

Al seminario erano intervenuti **Elisabetta Gasparini**, referente del Movimento per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità del Veneto, **Dino Barlaam**, coordinatore pro-tempore del Coordinamento Nazionale Italiano per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità e direttore dell'AVI di Roma (Agenzia per la Vita Indipendente), **Enrico Lombardi**, direttore editoriale di DM, oltreché esponente del Movimento per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità della Toscana e **Ida Sala**, referente del Movimento e del Comitato Lombardo per la Vita Indipendente delle Persone con Disabilità.

Solo tre anni dopo, per altro - ovvero nel febbraio di quest'anno - la Giunta Regionale Toscana ha approvato l'Atto di indirizzo per la predisposizione dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l'assunzione di assistente/i personale/i, cosicché la seconda parte di *Volere volare* ha un taglio marcatamente **operativo**, ed è dedicata appunto all'illustrazione delle disposizioni giuridiche adottate quest'anno dalla Regione Toscana, per disciplinare il finanziamento dei progetti di Vita Indipendente attivati mediante l'assistenza personale autogestita.

A completare il tutto, vi sono anche un quadro sintetico della normativa di riferimento, una sitografia e una bibliografia tematica. ■

SIMONA LANCIONI



PER LELIA

Una testimonianza di affetto nei confronti di **Lelia Risolè** - donna calabrese con distrofia muscolare, scomparsa qualche anno fa, scrittrice e pittrice, che aveva tra l'altro fondato il bimestrale «Esserci» e ispirato la nascita dell'associazione di volontariato al femminile «Il Sorriso» -, tramite una serie di testi che fanno riflettere sulla **diversità** e, più in generale, sull'**alterità**.

Per Lelia è un'antologia di racconti e testimonianze (Doria di Cassano allo Jonio - Cosenza, La Mongolfiera, 2011) che onora al meglio i messaggi lanciati da Lelia Risolè, come quando scriveva che «il vero problema sociale non è la disabilità, ma la mentalità, la crescita di una cultura errata sul termine "diversità", una mentalità difficile da cambiare in poco tempo». ■

ARIANNA BASSI PER DM

Siciliana di Menfi, ma toscana di adozione - vive nei pressi di Cortona (Arezzo) - è anche un talento della musica la trentunenne **Arianna Bassi**, autrice della *Grande vignetta di DM* che pubblichiamo nella quarta di copertina di questo numero. La sua versatilità - già espressa sia come cantante che come realizzatrice di testi - insieme al felice incontro con il discografico Graziano Migliacci, l'hanno portata infatti a pubblicare il suo primo disco, nel 2010, intitolato *Il mercato del sole*.

La nostra conoscenza di Arianna è dovuta al libro *L'elefante in carrozzina. Oltre i limiti della diversità* (Roma, Armando, 2010), con i cui Autori, **Gianni Baini** e **Luigi Falco**, abbiamo già avuto un felice incontro (DM 174, pp. 18-19). In quel volume, le simpatiche illustrazioni che aprivano i vari capitoli erano state curate proprio da Arianna Bassi, che oggi ringraziamo caldamente, per avere voluto arricchire la nostra galleria di disegni dedicati alla disabilità, prossima ormai a compiere i suoi primi diciotto anni. ■

Veicoli e ausili

Si cercano acquirenti per un autoveicolo Peugeot 2006 del 2004, con numerose modifiche (**Santo Mattiussi, 338/1988623**) e per un furgone anch'esso di marca Peugeot (Expert Lusso 2000 HDI), immatricolato nel 2009 (**339/3510785** oppure **UILDM di Chivasso, rendut@libero.it**).

Arrivano poi dal Gruppo Giovani della UILDM di Verona (**uildm.verona@libero.it**) le segnalazioni riguardanti la vendita di un Fiat Doblò Diesel con pedana elettrica mono-braccio per sollevamento disabili, del 2004 (**348/54559**) e anche di un veicolo Volkswagen Caravelle, omologato per trasporto di carrozzina, del 1992, ma di unico proprietario (**340/2926009**).

Sul fronte, quindi, degli ausili, la UILDM di Bergamo (**presidenza@distrofia.net**) ci infor-

ma della cessione di una carrozzina-scooter Meyra Cityliner 410, di colore argento e usata per soli due mesi (**338/1342715**), mentre dalla provincia di Parma viene segnalata la vendita di due letti Sacon per persone con disabilità e di un materasso Tempur Pedic Original (per ogni informazione, scrivere a: **leonardo.tencati@gmail.com**). ■

Dolorose perdite

Al momento di andare in stampa, abbiamo appreso della scomparsa di **Luca Fracassi**, fondatore e presidente della UILDM dell'Aquila, ventinovenne affetto da distrofia muscolare, che con grande impegno e determinazione, sostenuto dalla famiglia e da un piccolo gruppo di amici, proprio durante l'emergenza legata al terremoto del 2009, aveva voluto dar vita alla Sezione, come ci aveva anche raccontato in una lunga intervista pubblicata in DM 169 (pp. 4-6).

Altre gravi perdite hanno poi colpito la UILDM di **Sesto Fiorentino**, con la morte della vicepresidente **Ileana Marinelli**, la consigliera nazionale **Maria Macrì** e il Socio della UILDM di Milano **Paolo Pintori**, che entrambi hanno perso il papà. ■

Si cercano contatti anche in Toscana

Sembrano proprio funzionare, gli annunci che periodicamente pubblichiamo, di chi cerca persone con la medesima patologia, allo scopo di condividere esperienze comuni. In DM 171, infatti, avevamo dato spazio al messaggio di una Lettrice affetta da **miopatia di Bethlem**, che grazie a quel "lancio" è riuscita addirittura a creare uno specifico gruppo in Facebook.

Ora torniamo a darne l'indirizzo, in quanto Valentina vorrebbe rintracciare qualcuno con la sua stessa malattia anche in **Toscana** (**valese89@yahoo.it**). ■