Monza

28 anni di Sei Ruote di Speranza

Cuori, sorrisi e motori accesi al massimo per la 28ma edizione della 6RDS che organizziamo puntuale ogni primo novembre all'Autodromo di Monza. 980 persone con disabilità in un contesto accessibile, 1.100 accompagnatori e 324 piloti che con le loro auto da sogno hanno divertito ed emozionato i ragazzi in tutta sicurezza. Il nostro grazie va a loro, all'Autodromo, alla CEA Estintori Squadre Corse, all'Associazione Nazionale Alpini. Non c'è spazio per i tanti nomi da ringraziare, eccone alcuni: la Polizia Stradale compartimento Bologna con la favolosa Lamborghini; la Polizia Secondo Reparto e il volo da Malpensa con l'elicottero; l'Aeronautica Militare Italiana 6° stormo Ghedi con il motore del Tornado; l'Esercito Italiano, i Vigili del Fuoco, la Guardia di Finanza; Mediaset e le radio; Piero con la mongolfiera; Loredano con i trenini; Massimiliano con il Club 4x4; Graziano con i sidecar; Giorgio con i Birò. **UILDM MONZA**

UILDM MONZA

Udine

Tre fra le tante iniziative

Tanti amici, allegria e persino una banda che ha dato vivacità e calore alla festa. È stato un compleanno con i fiocchi il primo anniversario di Casa UILDM a Udine. Venerdì 27 giugno decine di persone si sono ritrovate al parco Ardito Desio. Il pomeriggio è iniziato con la consegna alla UILDM di una carrozzina elettrica per il wheelchair hockey, donata dall'ASS (Azienda per i Servizi Sanitari) n.4 Medio Friuli. Ad accogliere il direttore generale dell'ASS, Giorgio Ros, oltre alla presidente della nostra Sezione, Daniela Campigotto, c'erano i rappresentanti delle due squadre friulane di hockey, i Madracs Udine e i neonati Friul Falcons.

UILDM UDINE

Tra le altre iniziative del 2014, segnaliamo la rassegna di film e testimonianze "Tempi supplementari" che ha fatto incontrare un gruppo di Soci con atleti disabili e non del Friuli Venezia Giulia.

Dopo la pausa estiva abbiamo organizzato il percorso "Amorevolmente". Con la guida della psicologa Elisa Cantarutti, che ha collaborato al progetto a titolo volontario, in tre intensi incontri i partecipanti hanno dialogato tra loro, confrontandosi su bisogni e desideri sessuali nella disabilità fisica, innamoramenti e cotte, relazioni e ruoli familiari, rapporti con il partner. **LUCA PANTALEONI**

Lecco

L'amicizia scala le montagne

Nicolò arriva accompagnato dai genitori con la scusa di salutare il suo grande amico Antonio, e all'improvviso si trova sommerso dagli auguri di decine di amici, così che gli ci sono voluti diversi minuti per riprendersi dallo stupore. È iniziata così la festa a sopresa organizzata per i 18 anni del nostro Socio Nicolò il 31 luglio scorso. Durante la festa gli amici gli hanno chiesto quale fosse un suo desiderio e il festeggiato ha risposto che gli sarebbe piaciuto scalare una montagna. Detto, fatto: è stata organizzata per lui l'arrampicata al Sasso Remenno. Quando una ragazzo con la distrofia di Duchenne ha vicino una meravigliosa famiglia, due fratelli che lo adorano e amici come Antonio e Alessandra, non esistono ostacoli. L'amicizia è la più forte medicina che esiste, ti permette anche di scalare le montagne.

GEROLAMO FONTANA

UILDM GORIZIA

Gorizia

Passione per la vela

Si è concluso con successo il primo progetto "Mare Accessibile", promosso dalla nostra Sezione con la collaborazione di Life Pass Onlus per la Vita e il sostanzioso contributo della Fondazione Carigo. Grazie alla disponibilità della SVOC (Società Vela Oscar Cosulich) e all'istruttore Edi Rossetti, da metà giungo a fine agosto 15 persone con disabilità si sono avvicinate con interesse e curiosità a questo appassionante sport, acquisendo competenze teoriche e pratiche. La presenza degli istruttori volontari è stata fondamentale, anche perché, mancando il sollevatore, hanno trasportato a braccio i velisti nelle barche. A tale proposito, abbiamo stretto una collaborazione di lunga durata con Life Pass e SVOC. Il presidente di quest'ultima, Marco Centini, ha promesso di presentare alla Regione una richiesta di contributo per arricchire la struttura dell'attrezzatura necessaria a favorire le persone disabili.

ALESSANDRA FERLETTI

Omegna

Pedalando chilometri

E' il secondo anno che Milena Di Pietrantonio e Tiziano Pirazzi percorrono migliaia di chilometri in bicicletta a favore della ricerca. Un mese, quest'anno da fine luglio a fine agosto, da Verbania a Lucca ad Amalfi con traversata degli Apennini fino a Vasto, poi a nord fino a Venezia e ancora Villach, Brunico, Passo dello Stelvio, Passo Foscagno, Passo Bernina, St. Moritz, Passo Maiola, Lugano fino al capolinea: Verbania di nuovo. "Mi&Ti", che sta per le iniziali dei nomi dei due corridori, è il nome dell'iniziativa a scopo benefico che come Sezione sosteniamo anche creando delle cartoline ad hoc, che poi distribuiamo a fronte di una donazione di 5 euro.

UILDM OMEGNA

Come funziona? Basta prenotarne una e i corridori, una volta raggiunta la metà del tragitto prefissato e cioè dopo aver pedalato per 2 mila chilometri, le spediscono ai richiedenti o ad amici a cui i richiedenti hanno deciso di fare una sorpresa. Il ricavato è destinato a Telethon.

ANDREA VIGNA

Catania

Soffiamo dieci candeline

La nostra Sezione ha da poco compiuto dieci anni! Costituita il 22 settembre 2004, in questi dieci anni un nostro obiettivo è stato quello di migliorare la qualità di vita delle persone con distrofia muscolare, partendo dall'assistenza come fattore imprescindibile per raggiungere l'autonomia e l'autodeterminazione. Con la nostra collaborazione sono nati i Progetti di Assistenza, l'Ambulatorio per le patologie neuromuscolari del Policlinico di Catania e il Centro Clinico NEMO SUD di Messina. Abbiamo sostenuto Telethon (raccogliendo in questi dieci anni 230.727,77 euro) e aderito ai progetti delle Giornate Nazionali UILDM (raccogliendo in questi dieci anni 213.110,00 euro) e alle sue intense campagne di sensibilizzazione per l'abbattimento delle barriere architettoniche e psicologiche.

Un'attenzione particolare è stata rivolta ai giovani che, attraverso incontri con le scuole, corsi di formazione e progetti di Servizio Civile Nazionale, hanno attraversato un percorso di crescita interiore e acquisito valori e ideali in cui credere, creando le basi per essere volontari responsabili.

ANDREA LOMBARDO ➜

UILDM CATANIA

UILDM MILANO

Milano

La filarmonica della Scala suona per noi

La nostra Sezione è stata scelta, insieme ad altre onlus meneghine, per partecipare al progetto "Prove Aperte – La Filarmonica della Scala incontra la Città", giunto alla sesta edizione. L'iniziativa dell'orchestra scaligera, in collaborazione con il Comune di Milano e la UniCredit Foundation, ha ricevuto il patronato di Regione Lombardia e il patrocinio della Provincia e del Comune di Milano. Il progetto si pone l'obiettivo di raccogliere fondi per sostenere e promuovere le attività di enti, organizzazioni e associazioni senza scopo di lucro particolarmente proattive sul territorio della città milanese. L'iniziativa in favore di UILDM Milano è fissata per domenica 11 gennaio 2015 e vedrà sul palco la Filarmonica della Scala diretta da Fabio Luisi, con primo violino Joshua Bell e un programma che comprenderà l'esecuzione di opere di Brahms, Ligeti e Varèse. Nel frattempo, a ottobre il presidente UILDM Milano Riccardo Rutigliano e il Socio Riccardo Beretta hanno partecipato all'anteprima di "Prove Aperte" (nella foto). Chiunque fosse interessato a partecipare, si rivolga direttamente alla nostra Segreteria (02/84800276).

RENATO LA CARA

Bergamo

«Facciamo volontariato, sa?»

Sabato 25 ottobre, con il patrocinio del Comune di Bergamo e dell'ATB (Azienda Trasporti Bergamo), il Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche ha organizzato una manifestazione a sfondo educativo per sensibilizzare i cittadini al rispetto dei diritti delle persone con disabilità. I volontari delle associazioni del Comitato, coordinate da Angelo Carozzi, volontario della nostra Sezione, hanno posizionato nei 22 parcheggi con strisce blu del centro città 22 carrozzine con scritte riportanti le frasi più spesso pronunciate dagli automobilisti che occupano abusivamente i parcheggi per disabili. «Faccio volontariato, sa?», «Ho anch'io un disabile a casa», «Hai comprato il pass al supermercato», «Ero in farmacia perché sta male mia madre» sono quelle che hanno colpito di più, mentre una signora al volante, in cerca di parcheggio, chiedeva ai manifestanti di spostare, cortesemente, una carrozzina per permetterle di parcheggiare... .
La manifestazione ha ottenuto un buon riscontro mediatico e provocato consensi fuori regione. Ad esempio, dalla Toscana è giunta una richiesta di rimozione di tre gradini che da anni nessuno ha mai preso in considerazione.

EDVIGE INVERNICI

UILDM BERGAMO

Sondrio, Treviso, Vicenza e Lecco

Il nuovo "Gruppo dei Cingolati"

Una lunga fila indiana in una pineta, un gruppone allegro di nonni, nipoti e genitori immortalati a 3 mila metri d'altezza, una lunga tavolata colorata e animata da un chiacchiericcio senza età: siamo il nuovo "Gruppo dei Cingolati", perché è così che abbiamo deciso di chiamarci su WhatsApp!

Alcune famiglie delle Sezioni UILDM di Sondrio, Treviso, Vicenza e Lecco si sono incontrate a Campitello di Fassa, in provincia di Trento, per un momento di condivisione e amicizia. È stato il primo ritrovo annuale del GFB Onlus (Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie): con in testa la nostra mascotte Pippo e in coda gli adorabili nonni Alma, Dino e Piera, sfidando le intemperie e le assurde convenzioni che ci vorrebbero soli e chiusi in casa, abbiamo macinato chilometri, provato l'ebbrezza della funivia, scorrazzato su sterrati per ammirare l'anfiteatro del Catinaccio, giocato a carte, riso e mangiato in compagnia. Tutto questo per dimostrare che nulla può fermare la volontà di fare gruppo e divertirsi. Un grazie di cuore al Consiglio direttivo del GFB Onlus.

BEATRICE VOLA

Dentro/Fuori (la disabilità)

Torna in questo numero la rubrica di cinema, dedicata come sempre in questa stagione all'ultima Mostra del Cinema di Venezia. Questa volta ci occupiamo di segnalarvi iniziative ai margini, dove però la disabilità è stata protagonista

In grandissima parte accessibile

C'è stato uno scambio di frasi strano, poco prima dell'avvio della 71ma Mostra di Arte cinematografica di Venezia (27 agosto/6 settembre 2014, Lido di Venezia).

Il senatore Antonio De Poli, in precedenza assessore alle Politiche Sociali della Regione Veneto, chiede attraverso "Il Gazzettino" che, come "grande segnale di civiltà", la Mostra sia il più possibile accessibile.

La replica della Biennale di Venezia dimostra che ormai da tempo le carrozzine sono ben accolte nella struttura del Lido. Un anno fa nelle nostre pagine Elisabetta Gasparini, UILDM Venezia, infatti scriveva: «Grazie alla Sezione UILDM di Venezia, all'EBA (Ufficio Eliminazione Barriere Architettoniche) del Comune e alla preziosa collaborazione dell'Informahandicap locale, agli organizzatori e al gentilissimo personale negli uffici, agli ingressi e nelle sale, possiamo affermare che la Mostra di Venezia è ora in grandissima parte accessibile» (DM 181, p 60).

Quest'anno non nei percorsi ufficiali ma nel mondo parallelo di altre opere che gravitano attorno ai giorni della kermesse, la disabilità ha fatto capolino più di una volta.

Vietato ai disabili

Fabio Masi, qui regista, è conosciuto come autore di "Blob". La produzione infatti è di RAI 3. Un documentario di 30 minuti nella rassegna del CinemadaMare, un insieme di storie sulla disabilità girate tra Napoli e Roma, messe insieme in 5 anni dall'associazione Tutti a Scuola. Si parla di diritti da esigere anche tramite manifestazioni di piazza, accesso negato o difficile ai servizi, barriere psicologiche.

Seeking Love

La traduzione italiana è "Chiedo Amore". Un cortometraggio a cura di AUAM (Associazione Universitaria Audiovisiva e Multimediale) dell'Università di Ferrara, presentato all'Hotel Excelsior del Lido di Venezia nei giorni della Mostra. Un lavoro per favorire l'integrazione scolastica degli studenti con disabilità. La regia è di Ferdinando De Laurentis. I protagonisti sono alcuni studenti e alcuni attori.

Unibas All Inclusive

Anche questo video è rientrato nella rassegna del CinemadaMare. Il Servizio Disabilità dell'Università della Basilicata lo ha realizzato per illustrare le iniziative e il sostegno agli studenti disabili iscritti nell'Ateneo lucano. Si tratta di uno spot che promuove l'accessibilità delle strutture e l'accoglienza a 360°, invitando nuovi studenti con disabilità a intraprendere un percorso di studi. ■

Questa è la mia vita

a cura della Sezione UILDM di Udine

Otto classi dalla prima alla terza, una quindicina di insegnanti e oltre 170 alunni coinvolti in 12 incontri per una ventina di ore di intervento in aula: sono i numeri del progetto realizzato durante lo scorso anno scolastico dalla UILDM di Udine insieme alla scuola secondaria di primo grado Egidio Feruglio di Feletto Umberto, un centro alle porte di Udine nel Comune di Tavagnacco.

La proposta didattica, definita in collaborazione con l'istituto grazie alla disponibilità della dirigente Gloria Aita e all'impegno della professoressa Fabiola Danelutto che ha coordinato il progetto, si è articolata in due percorsi distinti. Il primo dedicato al tema delle barriere architettoniche, il secondo, preceduto dalla somministrazione ai ragazzi di un questionario, al rapporto con la persona con disabilità (aspetti relazionali ed emotivi, preconcetti e stereotipi). Il confronto con gli alunni, curato da Maurizio Cosatto e Luca Pantaleoni e accompagnato da filmati e power point, è stato intenso e stimolante. Entrambi i gruppi hanno prodotto dei lavori originali, impegnandosi, da un lato, in una sorta di censimento dell'accessibilità del proprio territorio, dall'altro, nella stesura di brevi testi narrativi.

La scuola di Feletto è frequentata da due giovani Soci UILDM, Giorgia Burtone e Nicolò Vadnjal. Nicolò, 14 anni, durante uno degli incontri ha voluto raccontare ai compagni di classe alcuni aspetti della sua vita che non avevano mai potuto conoscere. Pubblichiamo in queste pagine la prima parte del testo, che proseguirà concludendosi in DM 185.

La UILDM di Udine investe da alcuni anni una parte delle proprie energie nell'attività con le scuole, soprattutto primarie. In questo caso è stata preziosa la collaborazione con la UILDM di Torino, che ha una grande esperienza in materia.

Le parole di Nicolò Vadnjal

«Ormai ci conosciamo da tre anni e ora ho l'opportunità, grazie al progetto sostenuto dal nostro istituto comprensivo e in collaborazione con la mia associazione UILDM, di portarvi la testimonianza della mia vita che solo in parte voi conoscete. Vi racconterò cose molto personali e circostanze drammatiche che mi sono trovato a vivere.

Io sono affetto da una malattia neuromuscolare. È congenita e ciò vuol dire che ce l'ho fin dalla nascita e mi ha causato non pochi problemi soprattutto relativi all'aspetto respiratorio di cui ora vi dirò.

Fino all'età di tre anni sono stato piuttosto bene (anche se non ho mai camminato). Quando ho iniziato a frequentare la scuola materna sono arrivati i primi grossi problemi. Infatti, come accade molto spesso a questa età, ho iniziato ad ammalarmi molto frequentemente di bronchiti e polmoniti che hanno richiesto innumerevoli ricoveri ospedalieri

perché necessitavo di cure che solo una struttura protetta come l'ospedale poteva darmi.

All'età di cinque anni, durante un ricovero ed a causa dell'innalzamento dell'anidride carbonica a seguito di un'infezione respiratoria e somministrazione di ossigeno, ho conosciuto per la prima volta un reparto di terapia intensiva.

Nei miei primi sei anni di vita la scoliosi di cui soffrivo era peggiorata notevolmente, nonostante indossassi un busto correttivo, fino a raggiungere i 100°. Ciò comportava che uno dei miei polmoni era schiacciato e non "respirava bene", di conseguenza mangiavo poco ed ero davvero molto delicato, finchè un giorno ho conosciuto il mio "angelo custode", il dottor Luca Colombo, il chirurgo vertebrale dell'ospedale "Buzzi" di Milano che con me ha fatto davvero un miracolo! Poiché ero troppo piccolo per subire interventi definitivi che avrebbero bloccato la mia crescita, sono stato il primo bambino in Italia a essere operato con un sistema innovativo, chiamato VEPTR, di barre allungabili periodicamente in base alla crescita della mia colonna.

L'intervento era riuscito perfettamente ed ero stato solo due giorni in terapia intensiva in quell'occasione. Per me non è stato semplice perché comunque avevo, oltre ad altre cose, un drenaggio direttamente in un polmone che durante l'intervento era stato tagliato. E questo era particolarmente doloroso. Poi ho iniziato a stare meglio, mangiare di più.

Era il settembre del 2006. A novembre del 2006, dopo l'ok del chirurgo, ho iniziato la prima elementare alla scuola Don Bosco di Tavagnacco. Purtroppo, però, il peggio doveva ancora arrivare.

Infatti le infezioni respiratorie erano sempre in agguato e nel febbraio del 2007 a causa di una di queste sono stato nuovamente ricoverato in ospedale dove, però, nel giro di due giorni sono peggiorato notevolmente tanto da richiedere il ricovero in terapia intensiva. Sono stato intubato e nella mattina, vista la gravità, si è deciso per il trasferimento presso l'Unità di terapia intensiva del Burlo Garofolo di Trieste.

Mi sono fatto un giro in elicottero, però non ricordo nulla perché ero sedato. So solo che, quando mi sono risvegliato con quel tubo in gola, guardavo la mia mamma dal vetro della terapia intensiva con occhi interrogativi, perché non capivo cosa mi era capitato. Avevo una doppia polmonite abingestis con pneumotorace che spinse gli anestesisti a proporre ai miei genitori una tracheotomia, cioè un'apertura nella trachea dove viene inserita una cannula tracheostomica collegata a un ventilatore, è la cosiddetta "ventilazione invasiva".

E così, pochi giorni dopo il mio settimo compleanno fui tracheostomizzato e comunque la mia guarigione era ancora molto lontana.

Questa per me e la mia famiglia è stata un'esperienza terribile e devastante: io non ho mai permesso ai miei genitori di lasciarsi andare e viceversa; con grande forza d'animo e insieme abbiamo vinto diverse battaglie! Anche la presenza e il sostegno dei miei zii e dei miei nonni è stato fondamentale!

Non posso raccontarvi tutto ciò che ho passato in 37 giorni in cui sono stato ricoverato in questo reparto, posso solo dirvi che è stata un'esperienza molto dolorosa, basti pensare che ero ormai totalmente dipendente dalla macchina che mi aiutava a respirare. Quando i medici e le infermiere mi staccavano dal respiratore prima mi davano molto ossigeno, perché mi mancava proprio l'aria, poi procedevano con le manovre di aspirazione con sondini che scendevano attraverso la cannula per ripulire i bronchi dalla grande quantità di catarro che si era formato, inoltre scendevano anche dal naso e dalla bocca. Ero pieno di tubi, aghi, flebo e chi più ne ha più ne metta!

Dopo circa tre settimane la polmonite se n'era andata, ma mi aveva lasciato con una tracheo e totalmente dipendente da un respiratore. Così iniziò il lungo percorso verso quello che in termine medico si chiama "svezzamento", che consiste nel lasciare gradualmente il ventilatore per ritornare a una respirazione autonoma senza ausili. Io ero terrorizzato perché ogni volta che mi staccavano mi sembrava di non riuscire a respirare.

Ma in questo periodo così difficile della mia vita devo dirvi, però, che ho incontrato molte persone che mi hanno aiutato davvero molto e parlo dei ➜

medici, delle infermiere e degli ausiliari e soprattutto dei molti Volontari che, anche in terapia intensiva, venivano a trascorrere delle ore intrattenendomi e facendomi dimenticare dov'ero. Gli stessi miei compagni e le maestre che avevo appena conosciuto mi facevano sentire tra loro inviandomi dei bellissimi disegni e messaggi di solidarietà!» ■

Quest'anno, durante la terza media, ho avuto la fortuna di poter partecipare ad un progetto organizzato dalla mia scuola insieme all'Associazione UILDM sulle distrofie muscolari. E' stato interessante perché hanno parlato di una malattia terribile, ma non è stata solo informazione, perché mi hanno anche insegnato come relazionarmi con persone colpite da questa disabilità.

Il progetto organizzato dalla mia scuola con l'associazione la UILDM a cui ho partecipato con la mia classe durante questo anno scolastico mi ha insegnato come qualsiasi difficoltà possa essere superata ed anche quanti ostacoli siano nascosti dietro al sorriso del mio compagno, anche se riesce ad affrontarli giorno per giorno.

Conosco Nicolò da tre anni e tra noi è nato un legame di amicizia molto forte fin dal primo momento. Grazie a gli incontri offerti dall'Associazione UILDM di Udine, ho potuto scoprire un lato del suo carattere forte e intraprendente che prima non conoscevo. Non gli avevo mai chiesto della sua malattia per paura della sua reazione e comunque non ci avevo dato troppo peso perché l'avevo considerata come un qualsiasi altro aspetto. Quando Nicolò ha raccontato nei minimi dettagli la sua storia davanti ai ragazzi di due classi della scuola ho capito che è un ragazzo che lotta e che ha a cuore le persone che gli stanno intorno e soprattutto che ci tiene ad essere trattato come tutti. Lui mi ha fatto capire che solo chi lotta VIVE, ma chi si arrende MUORE.

La classe 3°E
Nicolò con i compagni di classe nell'anno scolastico 2013-2014.
Attorno i pensieri di alcuni di loro

Il mio compagno di classe Nicolò è una persona speciale. Fino ad ora ha avuto una vita molto difficile con tantissimi problemi, che però ha affrontato ogni giorno a testa alta con la sua grande forza. Per questo lo ammiro molto e, se fossi nei suoi panni, non so proprio come mi comporterei. Ha tanti amici, è simpatico e sincero. È sempre contento, molto gentile, pronto ad aiutare gli altri ed ha una straordinaria voglia di vivere. È un ragazzo d'oro!

Devo dire che il lavoro con l'Associazione che aiuta i disabili come Nicolò è stato molto istruttivo, perché ho capito veramente quale problema può essere avere una disabilità fisica come quella del non poter camminare. Oltre al fatto che un disabile come Nicolò non possa camminare - cosa quasi essenziale - ci sono anche costi enormi per la famiglia, quali ad esempio quelli per la sedia a rotelle, se non addirittura una sedia motorizzata, e poi le cure, i mezzi di trasporto speciali, l'assistenza...Ho capito davvero bene quale profondo disagio sia il non potersi muovere autonomamente.

Parla con gli occhi, scrive con il cuore

di Renato La Cara

Il premio Longarone quest'anno è andato a Glauco De Bona, poeta e scrittore, Socio della UILDM di Belluno fino alla sua chiusura. Alla toccante cerimonia era presente anche il presidente nazionale UILDM Luigi Querini

Giunto alla nona edizione, attesta significativi meriti personali nel campo della cultura, dell'economia, del lavoro, della scuola, dello sport e altro ancora: è il premio Longarone che quest'anno, lo scorso mercoledì 8 ottobre, il sindaco dell'omonima cittadina Roberto Padrin ha conferito a Glauco De Bona, quarantunenne poeta e romanziere con distrofia muscolare di Duchenne, Socio della UILDM di Belluno fino all'avvenuta chiusura della stessa nel 2008. Nel corso della serata la sua vita è stata ripercorsa dalle parole dell'ex sindaco di Longarone Gioachino Bratti, dalle fotografie raccolte dal Circolo Fotografico Bruto Recalchi e dalle sue poesie interpretate da Maria Grazia Barzan. È stata tratteggiata la sua infanzia trascorsa serenamente con la mamma Daniela e la nonna, andando a scuola e condividendo molto con i compagni di classe, divenuti presto amici inseparabili. Poi la scoperta della malattia, che invece di gettare la famiglia nello sconforto ha moltiplicato l'amore. E la smisurata passione prima per i libri, poi per Internet: praticamente il suo pane quotidiano; fino ad arrivare alla sua dote naturale di poeta e scrittore di romanzi.

Presente anche Luigi Querini

Alla cerimonia di premiazione del più prestigioso riconoscimento cittadino assegnato quest'anno a Glauco, scrittore di cui peraltro abbiamo parlato spesso nelle pagine di DM in occasione della pubblicazione dei suoi lavori letterari (DM 167, p. 63; e precedenti), è stato invitato ed è intervenuto anche Luigi Querini, presidente nazionale UILDM. «La sera della consegna del premio» racconta Querini «la sala consiliare era gremita. È stato tra gli interventi pubblici più emozionanti dall'avvio del mio mandato, in quanto la consegna del premio si inseriva nell'ambito delle celebrazioni per ricordare la tragedia del Vajont (9 ottobre 1963), un evento doloroso rispetto al quale mio padre, intervenuto come dipendente della SADE (Società Adriatica di Elettricità, che si occupò della progettazione e realizzazione della diga del Vajont) per mettere in sicurezza i luoghi del disastro, ci trasferì sentimenti molto forti e ricordi altrettanto intensi». Della cerimonia «ho inoltre apprezzato le testimonianze degli amici di Glauco, che lo considerano come un vero e proprio farmaco antidepressivo! Ricorderò questo momento per sempre, ringraziando in parti- ➜

Un evento emozionante
Tra gli altri, da sinistra, il presidente UILDM Luigi Querini (in primo piano), la madre di Glauco (alla sinistra di Querini) e il sindaco Roberto Padrin (con la fascia tricolore)

colare il sindaco di Longarone Roberto Padrin, persona estremamente sensibile al tema della disabilità, e soprattutto Glauco per la sua forza e positività esemplari».

L'emozionante ringraziamento di Glauco

Al momento della consegna del Premio Longarone, Glauco non era presente fisicamente ma, a dimostrazione del suo carattere caparbio e determinato, ha comunque voluto trasmettere un messaggio scritto che sua mamma Daniela ha letto dinnanzi al pubblico: «Vi ringrazio per questo premio inaspettato» inizia così il poeta «ma il merito dei miei risultati va tutto alla mia famiglia e all'aiuto che mi arriva dall'alto. Per me la fede è fondamentale e per questo voglio lasciare un messaggio a tutti voi: la vita ha sempre un senso, anche nelle difficoltà. Ricordiamoci che siamo amati incondizionatamente». Parole forti, che trasmettono le idee di positività e speranza che contraddistinguono la voglia di vivere del ragazzo con distrofia di Duchenne.

Il sindaco Padrin e Glauco: un'amicizia che viene da lontano

«Glauco parla con gli occhi e scrive con il cuore» ha affermato il primo cittadino di Longarone in occasione della cerimonia di conferimento del premio. Quello che lega Roberto Padrin a Glauco De Bona va ben oltre il rapporto che può generalmente intercorrere tra il sindaco e un suo concittadino. È l'amicizia che nasce e si sviluppa grazie al Servizio Civile Volontario, esperienza significativa che Padrin ha svolto anni fa proprio a fianco di Glauco, «periodo nel quale» sostiene il sindaco «ho potuto ammirare la sua straordinaria intelligenza e la capacità di cogliere ogni sfumatura dell'animo umano. Abbiamo vissuto bellissimi momenti quando lo accompagnavo in auto a Belluno per le registrazioni di una trasmissione radiofonica o quando parlavamo della Ferrari, la sua grande passione. Vivendo a Longarone ho potuto mantenere, anche dopo il Servizio Civile, questo rapporto di amicizia e ho cercato di aiutarlo nel pubblicare i suoi primi libri, come le raccolte di poesie *Gocce di rugiada* (2002) e *Come l'acqua* (2003)».

Glauco ha saputo farsi largo nel panorama letterario italiano attraverso le sue opere, l'ultima delle quali insignita del prestigioso premio Urania 2013 con *Cuori strappati*. E ha saputo farlo nonostante la distrofia muscolare che lo costringe all'immobilità da anni.

«Per questo deve essere un esempio per tutti noi. Ci manda continuamente, con la sua tenacia, un messaggio di forza interiore e speranza che non possiamo ignorare e che dobbiamo trasmettere ai più fortunati di noi».

A casa di Glauco
Il sindaco Padrin consegna di persona il premio allo scrittore

La consegna del premio a casa di Glauco: "un uomo libero"

Al termine della cerimonia, il sindaco Padrin e gli altri membri della commissione, Manuel Bratti e Francesco Croce, sono andati a casa di Glauco per consegnargli l'attestato. Per loro si è rivelato il momento che li ha emozionati maggiormente. Per concludere il racconto di una premiazione unica e commovente, vogliamo offrirvi un estratto di una delle poesie di Glauco: «Sono in catene / e giro su me stesso; il cielo è così lontano, il mare è così profondo, non li posso raggiungere, ma basta un pensiero / per liberarmi da quelle catene, per capire che sono un uomo libero». ■

Amo fare il regista

«Ho la Duchenne e sono Socio della UILDM Lazio. Leggo sempre DM e penso che sia molto utile per noi». Ci scrive così, Lorenzo, chiedendoci uno spazio per promuovere i suoi video, «non solo per ampliare la mia platea, ma anche per incoraggiare i ragazzi come me a esprimere le loro idee»

«Mi chiamo Lorenzo Santoni, ho 22 anni e sono di Grosseto, ma sono seguito dai medici della sede di Roma della UILDM. Studio Scienze dei Beni Culturali, indirizzo musica-cinema-teatro a Siena e mi mancano solo un esame e la tesi per laurearmi. Come si può intuire dal mio percorso formativo, i miei interessi maggiori riguardano il cinema (amo soprattutto i film di fantascienza) e la musica (rock e classica), ma amo anche la letteratura (mi è sempre piaciuto scrivere) e ogni forma di arte, purché proponga qualche spunto di riflessione e sia originale. Non sono sempre così culturalmente impegnato e trovo il tempo per giocare ai videogames e seguire il calcio e altri sport. Tifo Milan. E Grosseto, ovviamente. Frequento la scuola di regia cinematografica Storiedicinema nella mia città, e realizzo cortometraggi sulla mia situazione e non solo.

"Wheelness – Will on Wheel" è il nome del canale Youtube che raccoglie i miei video; con lo stesso nome compaio anche su Facebook, dove presento tutte le attività che svolgo. È un progetto aperto a chiunque voglia contribuire con il proprio impegno, artistico o materiale che sia, a perseguire scopi di inclusione sociale. Il nome è un gioco di parole tra "willness", che significa "volontà", e "wheel", che vuol dire "ruota". Sotto questo marchio ho prodotto 7 corti con l'aiuto dei miei amici e assistenti.

Ho cominciato a lavorare con il video 4 anni fa, quando ero al quinto del liceo Socio-psico-pedagogico. La Provincia promuoveva un concorso per il superamento delle barriere architettoniche, rivolto agli studenti, chiamato "Diversi ma uguali". Il mio grande amico, nonché assi- ➜

stente scolastico, Dario, che aveva partecipato a una passata edizione e aveva dimestichezza con la telecamera, mi spronò a sviluppare un progetto. Così mi misi a ragionare sul quesito proposto, cioè: "è sufficiente la tecnologia per l'integrazione dei diversamente abili?". Istintivamente la mia risposta era stata di no. Mi assalirono i ricordi di tutte le battaglie che avevo sostenuto e che sostenevo allora per integrarmi, o per ottenere assistenza, e la tecnologia mi era sembrata insufficiente, da sola. Può essere un valido aiuto, senza non potrei vivere e non sarei adesso qui a scrivere, ma è solo uno strumento, un supporto per colmare le nostre mancanze. L'essenziale per superare gli ostacoli è la volontà, e ciò non vale soltanto per noi disabili, ma per chiunque, come affermo nel video: in fondo pigrizia, pregiudizio, paura sono degli handicap che colpiscono anche i "normodotati", e per sconfiggerli abbiamo bisogno della forza di volontà. Con mia grande sorpresa ho vinto il primo premio della sezione audio-video.

Sempre nello stesso anno, ancora con il prezioso aiuto di Dario, ho partecipato al concorso "Sapete come mi trattano?" organizzato dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) con il corto *Gli altri*, ma non ho ottenuto lo stesso risultato. L'idea di fondo che avevo cercato di mettere in scena era che alcuni ritengono che tutte le persone con disabilità motorie o sensoriali abbiano anche disabilità mentali.

Nell'ottobre del 2012 ho realizzato il video *Il Biliardino*, che doveva essere il primo di una serie sul tema dell'inclusione di persone in carrozzina in attività non pensate in quest'ottica.

Dopo un anno ho iniziato la lavorazione al mio progetto più impegnativo fino ad ora, cioè *Le nubi della mente*, che ho pubblicato in occasione del Duchenne's World Awareness Day, il 7 settembre scorso. L'idea dell'animazione in *stop motion* è venuta al mio amico Marco, che aveva effettuato le riprese del precedente lavoro, mentre il testo è opera mia. Inizialmente il fantasma che si vede nell'animazione doveva rappresentare la mia malattia, ma abbiamo deciso insieme di attribuirgli un significato più generico: è diventato così l'incarnazione della negatività che può colpire chiunque. Ancora una volta attraverso le immagini ho cercato di sottolineare il valore della volontà, che mi permette di affrontare tutte le sfide di ogni giorno.

L'idea per un video, generalmente, parte da una riflessione che sviluppo prima in forma scritta. Successivamente mi riunisco con chi effettuerà le riprese in mia vece (Marco o Adrea, ultimamente) e ci accordiamo sulle varie inquadrature. Tuttavia tante scene vengono stravolte mentre giriamo e alcune "trovate" nascono all'improvvisto sul set. A riprese terminate, prendo il girato e lo guardo attentamente sul computer da solo o insieme agli amici. In quel momento penso già al montaggio che dovrò fare in seguito e a tutte le altre operazioni. Dopo il lavoro di taglia e cuci vero e proprio, se il progetto mi soddisfa e non ci sono migliorie da apportare, lo pubblico in Rete, altrimenti passo al doppiaggio o agli effetti speciali, con l'aiuto del mio esperto di fiducia, Tommaso.

Attualmente sto lanciando un nuovo progetto che mi permetta di sviluppare corti di argomento completamente diverso dal mondo della disabilità. Si chiama "Kalonism" (dal greco "kalos", che significa bellezza), e si propone come programma la ricerca della bellezza, che è presente dappertutto (basta saper guardare attentamente), e che non è solo mera apparenza, ma segno esteriore di valori fondamentali e qualità intrinseche. Mi piacerebbe che non si limitasse a essere un semplice archivio dei miei video, ma qualcosa che assomigli a un vero e proprio movimento artistico che abbia l'estetica come fine e mezzo per veicolare messaggi significativi.

Ho diversi video in cantiere, sia per quanto riguarda "Wheelness" che "Kalonism": per il primo uno sketch con miei attuali e passati assistenti Andrea, Dario e Giacomo e un'intervista doppia con due mie incarnazioni; per il secondo un corto sul furto di proprietà intellettuale e una seduta psicologica, con spruzzi di un'opera di Calderòn de la Barca. Inoltre, mi piacerebbe lanciare una sfida simile all'Ice Bucket Challenge per sostenere la ricerca sulle distrofie.» ■

(Lorenzo Santoni, UILDM Lazio)

"Archimede", ovvero l'arte di arrangiarsi

Questa volta la parola va a un lettore. Grazie a Michele Mutino per averci scritto. Papà del giovane Sabino, propone una modifica reversibile per trasformare la console videogiochi Xbox 360 in un mouse che controlla il computer

Da controller xbox 360 a mouse

Il vantaggio della trasformazione della console in un mouse è che i pulsanti possono essere facilmente governati con movimenti millimetrici della mano sinistra e il video con millimetrici movimenti della destra. Come dire che, se la mano non va al mouse, il mouse va alla mano.

Ecco l'occorrente di cui dovete dotarvi per dare corso all'operazione di 'maquillage':

- piccoli utensili domestici tipo pinze e cacciaviti, più un cacciavite particolare, il TORX T-8 H;
- due micro switch, come tasto destro e sinistro del mouse (da valutare a vista perché ce ne sono di diverse fatture). Si reperisce tutto facilmente in un negozio di minuterie elettroniche;
- programma emulatore Xpadder, che si trova facilmente in Rete e si scarica gratuitamente.

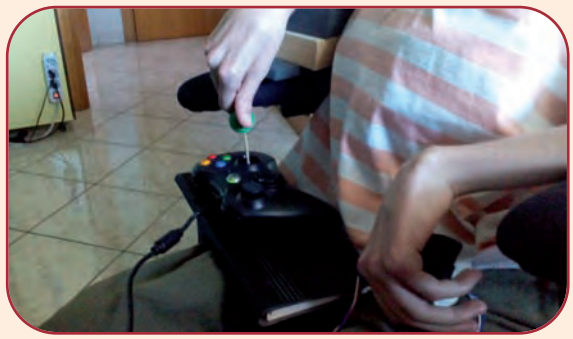
Utile anche l'eventuale assistenza che si può trovare nei forum in Internet (un esempio: http://game.over.forumfree.it/?t=34796599).

La modifica hardware del joypad consiste nell'aprirlo e togliere uno dei due stick di controllo movimento. Troverete un forellino in cui si dovrà inserire un bastoncino per lo spiedo, (decidete voi la misura in base alle vostre esigenze). Sembra fatto apposta per il nostro intervento. In cima allo stelo posizionerete una pallina di spugna che facilita l'impugnatura. Il bastoncino allunga il "braccio operativo" della leva, cioè più è lungo e meno forza occorre per muovere il cursore sullo schermo. Per una maggiore stabilità il joypad potrà essere ancorato a un piano con una superficie gommata antiscivolo.

Collegate i due micro switch a due tasti dei controlli accessori del joypad che avete configurato e abilitato con l'aiuto di Xpadder o altro programma emulatore. In questo modo avete stabilito che quello stick muoverà il cursore e quei due tasti fungeranno da tasto destro e tasto sinistro del mouse.

Una volta stabilito quali tasti utilizzare attraverso la riprogrammazione Xpadder si prolungano i fili elettrici al di fuori del joypad per consentire di azionare agevolmente i tasti con la mano sinistra. Per lo scopo sono stati scelti i due tasti "L" ed "R" situati sopra ai due che sembrano grilletti. È stato deciso così in quanto sono gli unici tasti a saldatura a cui è facile connettere il filo di prolunga.

Ricapitolando: si scarica e installa un Controller Emulator, si configura il joypad stabilendo quale stick farà muovere il cursore e quali tasti saranno quello destro e sinistro del mouse. Si adatta il joypad alle possibilità della persona e... buon divertimento! Per dovere di cronaca si segnala che la soluzione 'Xpad wireless' brucia le batterie generando un costo accessorio non indifferente. ■



Se avete domande o volete sottoporre idee, scrivete a **redazione.dm@uildm.it** (attenzione, l'indirizzo e-mail è cambiato) mettendo nell'oggetto "Rubrica Archimede". Vi aspetto!

ANNA GODEASSI PER DM

Illustratrice freelance, realizza immagini, progetti di comunicazione visiva e video per quotidiani, riviste, agenzie di pubblicità, negozi e web. Collabora, in Italia, con quotidiani tra cui "La Repubblica" e "Il Sole 24 Ore", riviste come "Gioia", "Vanity Fair", "Grazia", "Cosmopolitan", "Donna Moderna", agenzie di pubblicità e con editori come Mondadori, Loescher, De Agostini e Giunti. Ha collaborazioni in Giappone, Corea del Sud, Francia, Inghilterra e Germania.

La redazione di DM ringrazia Anna per averci regalato un disegno perfetto per anticipare già dalla quarta di copertina uno dei contenuti principali di questo numero del giornale, lo "Speciale Donne".

In ricordo di Mariella

Sabato 11 ottobre è mancata Mariella Folli, tra i fondatori nel 2010 della Sezione UILDM di Sondrio e fino all'ultimo punto di riferimento per la stessa. «Ricorderemo sempre, e ci mancheranno, la sua tenacia e determinazione, la fiducia, la voglia di condivisione e la capacità di coinvolgimento nelle molteplici iniziative che contribuiva a promuovere. Trasmetteva entusiasmo, il suo sorriso e la naturalezza con cui cercava di vivere ogni giorno in modo pieno erano fonte di ricchezza per le persone che le vivevano accanto».

Ha dichiarato alla stampa locale Bruna Perlini, presidente di UILDM Sondrio, «Mariella era la benzina per la nostra macchina, adesso siamo a secco. Era lei che faceva girare tutto. Andremo avanti per lei e in suo ricordo, ma sarà dura». Al funerale, la Perlini ha letto una lettera di Mariella di cui riportiamo alcuni stralci: «Nonostante le mie limitazioni fisiche, sono una persona dinamica, serena, allegra e, sembrerà strano, molto felice. Da quando utilizzo un programma di riconoscimento vocale la mia vita è nettamente migliorata». «Ho accettato di entrare nel Consiglio UILDM Sondrio perché spero di essere utile a chi, al contrario di me, non riesce a "darsi pace" a causa della sua infermità». «Il mio sogno: realizzare in un ospedale della Valtellina alcune camere attrezzate a misura di chi soffre della mia patologia».

In ricordo di Gianluigi e Franca

Due lutti hanno colpito la Sezione UILDM di Venezia. Due Soci e utenti dei servizi offerti dalla Sezione sono morti.

Gianluigi Marangoni è mancato attorno alla metà di ottobre. Simpatico, amava scherzare. Diceva sempre di voler andare in gita a Trieste, ogni volta che gli operatori da casa lo portavano a fare le terapie. C'era l'intenzione di accontentarlo, ma la malattia è peggiorata. Finché le condizioni di salute glielo hanno permesso, è stato un Socio attivo, presente agli incontri di volontariato e di raccolta fondi.

L'11 novembre è mancata Franca Colombera, madre di Roberto Loreggia, consigliere e segretario di Sezione. Nonostante la sofferenza dovuta alla malattia la sua dolcezza e il suo sorriso hanno prevalso ed è soprattutto questo che rimane nel ricordo di chi l'ha conosciuta.

COMUNICAZIONI INTERNE UILDM

UILDM: tesserarsi per il 2015

Per rinnovare il tesseramento a UILDM per il 2015 è necessario rivolgersi alla propria Sezione locale. Attenzione: il versamento su conto corrente postale o bancario di UILDM Nazionale da solo non è sufficiente a far presumere la volontà di tesserarsi.

Un'idea per una raccolta fondi di Natale

Alle Sezioni che prevedono eventi di raccolta fondi ricordiamo che il libro *Vivere controvento* di Lino Mancini (DM 183, p. 57) è disponibile per i Soci UILDM con il 50% di sconto, in modo che possano trattenere metà del ricavato per gli scopi di Sezione.