



# MANRICO, il road movie sulle strade romane

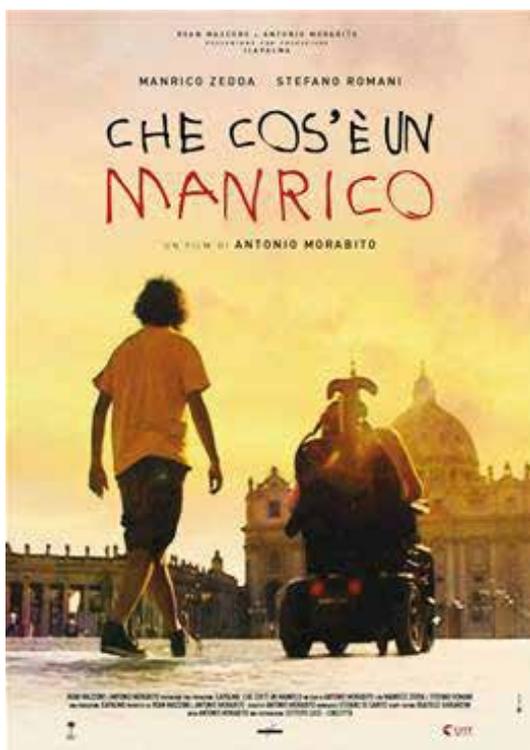
*Il documentario di Antonio Morabito racconta sette giorni di Manrico Zedda, ragazzo con distrofia, e del suo amico e assistente Stefano Romani.*

**Renato  
La Cara**

**M**anrico è un trentenne con distrofia, che muove debolmente solo la testa e i pollici. Orfano di padre e madre, vive in casa da solo con la nonna ormai incapace di provvedere alle sue esigenze, in totale dipendenza da operatori sociali e volontariato. Manrico ha fatto parte della nazionale italiana di wheelchair hockey, è un cantante amatoriale e un assiduo frequentatore di social network. Un giovane sarcastico, incisivo, provocatorio, arrabbiato, ironico, sorridente.

Manrico Zedda è mancato l'anno scorso ma il suo entusiasmo e la sua voglia di vivere accompagneranno sempre chi lo ha conosciuto. E proprio per raccontare a un vasto pubblico la sua esperienza di vita di ragazzo con distrofia muscolare, il 7 aprile scorso è uscito nelle sale cinematografiche italiane il film "Che cos'è un Manrico" del regista Antonio Morabito, distribuito ai botteghini dall'Istituto Luce Cinecittà.

Il road movie girato d'estate per le strade di Roma racconta sette giorni vissuti da Zedda e Stefano Romani, suo assistente personale divenuto presto uno dei suoi migliori amici. Il film mostra le difficoltà che ogni giorno le persone con disabilità affrontano in sella a una carrozzina. Seguiamo i protagonisti che fanno slalom tra le macchine, salgono su marciapiedi spesso ostruiti o poco accessibili, fanno tappa in bar e locali, ristoranti etnici, cinema, a piazza San Pietro, ma anche fra i suonatori di strada di Campo de' Fiori e a veder giocare la squadra di hockey in carrozzina del protagonista. La prima volta da spettatore e poi come uno dei protagonisti di questo sport.





«Un film che non si rivolge esclusivamente ai disabili, ma ha l'ambizione di parlare al grande pubblico per sensibilizzarlo su temi dell'inclusione sociale e dell'accessibilità, o meglio dell'inaccessibilità di molte aree della Capitale» ha spiegato il regista. «Nell'arco di quei mesi ho visto quanto Manrico fosse fatto della stessa materia di cui sono fatto io. Per ogni elemento di diversità dovuto alla malattia, ce ne sono mille di affini dovuti all'esistenza. Da tempo mi proponeva di girare un film basato sulla sua vita ma che raccontasse la quotidianità di migliaia di persone con disabilità. E ho pensato che un buon modo fosse quello di mostrare direttamente lui, senza facili pietismi o generiche accuse al sistema, ma limitandosi a raccontare semplicemente quella che per lui è la normalità. Con questo documentario voglio raccontare la normalità di una persona diversa ma uguale». «Con il successo internazionale di "Quasi Amici", Manrico e io» ci dice il suo inseparabile assistente Stefano Romani «volevamo raccontare la nostra storia, come ci siamo conosciuti e come abbiamo vissuto un rapporto irripetibile. L'amicizia è nata per questioni di lavoro. Sono andato a casa sua, circa tredici anni fa, per iniziare una assistenza domiciliare. Manrico è stato la mia porta di ingresso nel mondo del sociale, in particolare della disabilità. Ho cominciato credendo che si sarebbe trattato di un lavoro temporaneo. Invece» ha precisato Stefa-

no «non ho più voluto smettere di stare con lui ed è diventato uno dei miei migliori amici, mi ha insegnato moltissime cose ed ero diventato un suo allievo».

Il rapporto di fiducia tra un disabile e il suo operatore non è certo semplice e immediato, spesso non si riesce a trovare la giusta alchimia, quella corretta intesa che permette a due persone di capirsi con la sola forza dello sguardo. «Per me la distrofia faceva parte di quelle malattie agghiaccianti che se toccavano a te era proprio una sfiga pazzesca. In effetti non è che non lo sia. Ma ci si può convivere» ripeteva sempre Manrico a Romani, che commenta: «La malattia può anche non prendere il sopravvento e alla fine tu sei sì un "distrofico", ma sei anche un fantastico e irripetibile essere umano. Puoi essere un Marco, un Daniele, una Stefania, una Valeria. E puoi essere anche un Manrico». Il documentario, a tratti drammatico, a volte divertente, «lo definirei più "con" la disabilità che "sulla" disabilità. Manrico è stato un torrente in piena, un vulcano irrefrenabile di parole e di idee. Era spiritoso, irriverente, autoironico. Dunque perfetto per rendere la sua quotidianità un film. Conosco il regista da una vita. E quando gli ho presentato il mio amico è stato amore a prima vista. Non è stato difficile dunque girare questo documentario. Siamo stati semplicemente noi stessi e abbiamo messo in ballo la nostra relazione e il modo di rapportarci l'uno all'altro».

# DESIGN FOR DUCHENNE, il manuale

*Un testo per progettare o modificare un'abitazione destinata a una persona con distrofia di Duchenne. Ora esiste.*

**Manuela Romitelli**

**M**ichele Marchi, 31 anni, architetto, è l'autore di "Design for Duchenne" edito da Franco Angeli. Il manuale si trova nelle librerie da marzo ed è una guida per una casa accessibile per persone con distrofia di Duchenne. L'idea è nata dalla collaborazione con l'associazione Parent Project Onlus, tramite cui Marchi ha conosciuto le caratteristiche della patologia. «È stata fin da subito una sfida, in quanto i problemi erano tanti e gli strumenti informativi molto deficitari».

## **Qualcuno in particolare l'ha ispirata?**

Non ho avuto una persona in particolare che mi ha ispirato, ma ho avuto la fortuna di incontrare nel mio cammino persone capaci e sensibili che mi hanno fatto capire, maturare, ragionare criticamente sull'argomento: dal docente Pino Mincoelli, mio riferimento a livello umano e lavorativo; allo staff dell'associazione Parent Project, che mi ha permesso di conoscere molte famiglie e persone con questa patologia. Un passo fondamentale, in quanto il centro nevralgico del progetto di ricerca è sempre stato la persona, con le sue necessità, aspettative e bisogni.

## **Quanto può cambiare la vita di una persona con distrofia di Duchenne in una casa realizzata a sua misura?**

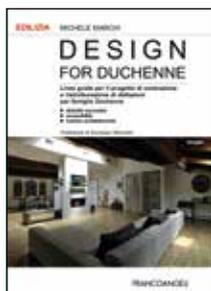
Ritengo che ogni persona debba vivere in un ambiente accogliente e stimolante per il proprio stile di vita, i propri gusti estetici ed emozionali, le proprie capacità fisiche e cognitive. Penso che non sia corretto distinguere le abitazioni standard da quelle accessibili. Esistono le persone, con le proprie esigenze sempre dissimili. Certo, le persone con distrofia hanno capacità motorie diverse rispetto a quelle normotate e pertanto una casa senza barriere fisiche o percettive è importante e può innalzare il livello qualitativo della vita quotidiana.

## **Quali sono i costi approssimativi per ottenere una casa accessibile?**

Dipendono dal tipo di lavoro e dalle finiture. Inoltre ci sono tecnologie che fanno "lievitare" il costo, eventuali impianti domotici, motorizzazioni di sanitari o pensili, che però vanno calibrate sulla persona e pertanto è difficile decifrarle a priori.

## **Quali sono le stanze più complesse da trasformare?**

Le più frequentate e le maggiormente dotate di ausili fissi e mobili. Il luogo in cui si sono riscontrati maggiori problemi od ostacoli è il bagno. Molte volte si riesce a intervenire su tale ambiente e renderlo maggiormente accessibile e funzionale; altre volte, purtroppo, risulta difficoltoso per questioni impiantistiche o strutturali.



Le linee guida di questo volume possono essere applicate anche a malattie neuromuscolari differenti: "Le uniche patologie non rientranti nella Guida sono quelle legate a disabilità di tipo cognitivo e di ipovisione".



# "Archimede"

*ovvero l'arte di arrangiarsi.  
Idee tecnologiche a poco prezzo  
per migliorare la qualità della vita.*

—  
**di Silvano Zampieri**

*L'argomento che tratto in questo numero desterà particolare interesse soprattutto nei giovani che sempre più vivono una cospicua fetta delle loro giornate attraverso i loro smartphone.*



I telefoni, un tempo strumento di mera comunicazione verbale, sono sempre più performanti e le loro funzionalità si fanno di giorno in giorno più ampie e variegate. Da Internet, ai Social, al navigatore, senza dimenticare l'ambito multimediale. Tanta abbondanza, però, come sappiamo, mette a dura prova le batterie. Per quanto siano migliorate garantendo standard di durata molto più elevati rispetto al passato, arriva presto il momento in cui bisogna attaccarsi alla spina, e una giornata può diventare "sofferta" se questo moderno Tamagotchi non regge il frenetico ritmo di utilizzatori giovani e non solo. Per la cronaca, il Tamagotchi, datato 1996, è stato il primo gioco elettronico giapponese su larga scala a richiedere un coinvolgimento più o meno costante del possessore per non 'far morire' il gioco (nel vero senso della parola). L'eventuale decesso elettronico comportava la perdita fisica dello stesso, senza possibilità di riattivazione. Oggi, da un telefono mobile si accede a un ventaglio di possibilità difficilmente elencabili.

La fortuna/sfortuna di chi come me si sposta su una carrozzina elettrica è che passiamo la maggior parte della giornata seduti sopra un pacco batterie che ci garantisce l'autonomia motoria. Così, siccome mi avvalgo con abbondanza di questo strumento, ho trovato il modo per non finire mai 'in riserva'. Da buon "Archimede", vi racconto come ho fatto, nella speranza di offrirvi una piccola marcia in più in situazioni di emergenza.

Premesso che tutte le carrozzine funzionano con due batterie da 12 volt, utilizzate in serie in modo da erogare 24 volt di corrente continua, ho comperato al costo di pochi euro un attacco USB da accendisigari (ce ne sono a 24 volt utilizzati sui mezzi pesanti). Nel mio caso mi sono fermato a 12 volt perché sulla mia carrozzina c'è già un attacco sotto fusibile di protezione, che si alimenta da una singola batteria della mia vecchia carrozzina ed è utilizzato per un telecomando che ho sempre con me.

Con la collaborazione di Maurizio, amico con la passione per l'elettronica applicata, siamo intervenuti con una piccola modifica per sostituire l'innesto rapido da accendisigari con un cavo stabile che va dal circuito di riduzione e stabilizzazione voltaggio alla fonte di alimentazione, cioè la batteria. Con artigianale pazienza abbiamo collegato positivo e negativo in via provvisoria, così da individuare la posizione a me più agevole per una gestione ottimale. Da quindici giorni sto collaudando questa soluzione. La sto apprezzando molto perché mi consente di non rinunciare agli applicativi per paura di rimanere al buio. Non spaventatevi se leggendo questo testo vi sembra un'impresa complicata, non è così: più semplice a farsi che a dirsi. Provatelo! Naturalmente questa soluzione interessa a coloro che fanno uso di carrozzine più datate. Le ultime di solito prevedono questa funzione.

**Scrivetemi  
per idee e  
commenti.**

*Vi aspetto su  
**redazione.dm@uildm.it**  
Oggetto della email:  
**"Rubrica Archimede".***

# I prossimi appuntamenti

## SETTEMBRE

**23-24** Convegno "News and Views. La patologia neuromuscolare dal bambino all'età adulta: nuovi strumenti e nuove opportunità".  
— Pisa

PATROCINIO  
UILDM  
NAZIONALE

## OTTOBRE

**3-9** Settimana delle Sezioni UILDM 2016. Per raccontare le attività delle Sezioni sul territorio.

**5-7** XVII Congresso Nazionale della Pneumologia

— FIP PATIENTS' VILLAGE, Milano

**22-25** XLVII Congresso Società Italiana di Neurologia

— Polo congressuale, Lido di Venezia

## DICEMBRE

**12-18** Maratona Telethon

### Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale  
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a  
U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -  
Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000** C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online** direttamente dal nostro sito [uildm.org](http://uildm.org)  
o scansionando il **QR Code** qui sotto.



### IN VENDITA



Carrozzina elettronica marca Otto-bock, modello B500, con sistema di basculamento. La larghezza della seduta è 43 centimetri. La carrozzina è in buono stato, "come nuova", e viene venduta completa di due cinture di sicurezza.

**Prezzo:** 1.500 euro.

**Contatti:** Silvano Scarpi, presidente di UILDM di Scandicci e Prato, cell. 333/7218303 [silvano.uildm@virgilio.it](mailto:silvano.uildm@virgilio.it)



Montascale con seggiolino di ultima generazione e usato pochissimo. Rimozione e installazione a carico dell'acquirente.

**Prezzo:** 4 mila euro trattabili.

**Contatti:** 339/1233326.

### GRANDI VIGNETTE

## Paolo Malgrati per DM

DM ringrazia Paolo, socio UILDM già noto ai nostri lettori, per aver affrontato con una vignetta apparentemente leggera ma molto sagace un argomento che sta a cuore al nostro giornale e cioè il pregiudizio, che rimane tale anche se positivo, di alcune persone normodotate nei confronti di quelle con disabilità. Classe '72, Malgrati vive e lavora nella provincia di Como. Dai primi Anni '90 collabora come vignettista con alcuni periodici e associazioni culturali. Nel '95 estende la sua passione alla pittura. Nel '99 si unisce all'associazione Arteinsieme (scuola di pittura) e in seguito tiene corsi di fumetto per bambini. La sua poetica pittorica è influenzata dal neorealismo italiano, dall'arte di strada e dal fumetto. Divide la sua passione artistica tra pittura e realizzazione di illustrazioni, vignette e caricature.