

Caserta

Sono un albero felice!

«**S**crivo grazie al vento che muove i miei rami / le mie foglie, i miei frutti / e forma le parole; / il cinguettio degli uccelli la punteggiatura / ed il Sole, che mi dà la vita, asciuga la mia scrittura. / Io, piccolo albero di limone, ho partecipato con una goccia d'acqua / ad alimentare il mare di offerte donate al Telethon per la ricerca. / Ero sotto un eccessivo peso, / mi sono liberato con piacere e sono contento; / anche se rimasto solo con le foglie e un po' bruttino. / Intanto, nei due punti di raccolta Telethon di Caserta, / ho fatto un figurone! ed i miei limoni sono andati a ruba. / Con orgoglio posso dire che "il successo era scontato". / Questo perché, i miei sono limoni... a forma di pera. / Preparati singolarmente, in una confezione trasparente, / dai ragazzi del Servizio Civile della UILDM di Caserta, / recavano un bigliettino di auguri con la frase: / "Una modifica mi ha dato la bellezza, / a te, malato di distrofia, darà al più presto la guarigione". / Ed è per questa GUARIGIONE che il 20° Telethon auspico sarà ricordato!».

E così, quei bei "limoni a pera" sono anche loro felicemente diventati "partner" di Telethon 2009, come racconta con versi semplici e delicati il loro "papà", **Emilio D'Alise**, tesoriere della raccolta fondi per conto della UILDM di Caserta.

«Quest'anno - racconta la presidente della



Con il cesto di limoni

La UILDM di Caserta per Telethon 2009

Sezione **Mina Bernieri** - abbiamo avuto la fattiva collaborazione dei nostri volontari del Servizio Civile Nazionale, che hanno organizzato alla grande il nostro primo evento pro Telethon. Con il loro entusiasmo, infatti, hanno coinvolto i coetanei della **Silver Animation Service**, che gratuitamente si è messa a disposizione realizzando, il 15 novembre, una grande festa per bambini e adulti in Piazza Dante e Largo San Sebastiano. Gazebo, giocolieri, manipolatori di palloncini, trampolieri, mascotte in gommapiuma e stile Disney, postazione musica, carretto con zucchero filato, clown, giostre gonfiabili, *balloon art*, consolle con suoni e luci hanno richiamato in piazza e nei luoghi adiacenti, in una bella mattinata di sole, centinaia di adulti e bambini, che forse mai prima avevano partecipato a tanta animazione. Siamo profondamente grati a quegli straordinari animatori, dotati di un'attrezzatura di grande attrazione, ma soprattutto di uno spirito di grande solidarietà». **ANNA GIORDANO**

Roma

Per fare la differenza

Figura introdotta dal programma europeo *Gioventù in Azione 2007-2013*, il **Mentor** si prende cura e dedica volontariamente un po' di tempo a giovani con necessità speciali, preparandoli e accompagnandoli in un vero e proprio viaggio di scoperta delle loro potenzialità, oltre che aiutandoli a mettersi in gioco e a esplorare nuove opportunità.

In tale ambito, costante è l'impegno della UILDM Laziale, che da dieci anni lavora con il programma *Gioventù in Europa* e da cinque è accreditata quale Organizzazione di Invio di giovani volontari con disabilità, oltre a far parte del comitato di pilotaggio del network europeo *To Get There*, sorto allo scopo di migliorare la qualità e la quantità delle esperienze di apprendimento non formale dei giovani con necessità speciali nell'ambito dell'Unione Europea.

Infatti, anche mentre scriviamo, la Sezione romana sta conducendo un corso - che si concluderà in

aprile - mirato a formare nuovi *Mentor* da inserire in *To Get There*, giovani volontari che aiutino e sostengano la crescita e lo sviluppo delle competenze dei **giovani con disabilità** e in generale di giovani con bisogni speciali. **S.B.**

Milano

Dedicato a tutta la UILDM

L' *Attestato di Civica Benemerenzza* del Comune di Milano è una categoria dell'**Ambrogino d'Oro**, premio assegnato il 7 dicembre di ogni anno, che questa volta è andato meritatamente anche alla UILDM di Milano.

Il presidente della Sezione, **Marco Rasconi**, ha commentato: «Consapevoli del fatto che il lavoro da noi svolto in questi anni e l'impegno che ogni giorno mettiamo nello svolgere il nostro compito sono comuni a quelli di tutte le altre Sezioni UILDM e sono il frutto della collaborazione di tutti, ci sentiamo di condividere questo successo con i soci e i volontari che operano in tutte le Sezioni italiane dell'Associazione».

Da segnalare poi, sempre a Milano, che in ottobre era stata anche inaugurata la **seconda casa domestica** (Via Melotti, 2, zona Rogoredo), progettata espressamente per venire incontro alle esigenze delle persone affette da distrofie muscolari, nell'ambito del progetto *Casa dolce Casa 2*. Come già per il primo immobile - di cui ci siamo occupati in DM 163 (pp. 23-25) e 164 (pp. 19-21) - sarà la UILDM di Milano a occuparsi della gestione, secondo le esigenze dei propri soci distrofici. **C.N.**

Salerno

Un polo di riferimento

Proseguito il proprio impegno in ambito di aggiornamento sulla **riabilitazione respiratoria**, la UILDM di Salerno ha organizzato un nuovo corso - il 13 e 14 novembre - in collaborazione con il Centro Regionale ad Alta Specializzazione di Fisiopatologia Respiratoria di **Cava de' Tirreni**, diretto da **Mario Polverino**, importante riferimento

per le malattie di questo settore.

Alle due giornate di studio e approfondimento hanno partecipato numerosi operatori sanitari, provenienti anche da altre regioni del Sud d'Italia. Tema del corso *Il deficit della clearance mucociliare*, con una prima parte teorica presso l'Amministrazione Provinciale di Salerno (sindrome di Kartagener, bronchiectasie, ostruzioni bronchiali, mucoviscidosi, deficit dei muscoli respiratori, patologia adenotonsillare, deviazione del setto e rinosinusiti, tra i temi trattati), seguita da una serie di esercitazioni pratiche a Cava de' Tirreni.

La segreteria scientifica è stata curata da **Luigi Di Buono**, specialista di Cava de' Tirreni, dal cui Centro sono arrivati anche - insieme al già citato Mario Polverino - Gaetano Cicchitto, Domenico Giannattasio, Carlo Santoriello, Alfonso Schiavo e il terapeuta della riabilitazione Gerardo Trezza. Ha partecipato anche Michele Siani, otorinolaringoiatra della Casa di Cura Tortorella di Salerno, men-



UILDM SALERNO

13-14 novembre 2009

**Il tavolo dei relatori del corso
promosso dalla UILDM di Salerno**

tre **Elvira Rizzo**, presidente della Sezione UILDM, ha voluto sottolineare «l'importanza che Salerno sta assumendo in questi anni come polo formativo di riferimento per tutto il Sud d'Italia».

MARIA MARANO

Udine

Arriverà l'hockey a Udine?

Un mercatino di Natale, un ricco buffet, le esibizioni di alcuni gruppi musicali →

e di animazione, la presenza di varie associazioni e delle principali autorità: ma qual è stato l'obiettivo della riuscita giornata organizzata l'8 dicembre presso il Centro Sociale di **Torreano di Martignacco** (Udine), dai locali circoli femminili "Cjaminin insieme" e "Dinsi une man"? Sensibilizzare i cittadini sui problemi legati alle malattie neuromuscolari e promuovere una raccolta fondi in favore della UILDM di Udine, mirata in particolare a creare una squadra di **wheelchair hockey**, magari già in questo 2010 che vedrà la Provincia friulana ospitare i Campionati Mondiali di quella stessa disciplina, a Lignano Sabbiadoro. **B.P.**

Teramo

Quell'annullo speciale

«**U**n simbolo che resterà saldo nel tempo»: non esagera di certo **Doriana Chiodi De Ascentiis**, presidente della UILDM di Teramo, ricordando quanto realizzato dalla Sezione abruzzese in occasione di Telethon 2009, in corrispondenza con il ventennale del grande evento.

Al centro infatti delle varie manifestazioni di spettacolo e solidarietà organizzate il 19 dicembre nell'ambito di *Insieme per Telethon 2009*, sono stati presentati a **Roseto degli Abruzzi** un *folder* (contenitore di cartoline con annullo filatelico) e una *cartolina a tema*, raffigurante un'immagine realizzata dall'artista Lebyan



Insieme per Telethon 2009

La cartolina con lo speciale

Annullo Filatelico della UILDM di Teramo

(Francesco Esposito), socio della UILDM di Teramo, con l'Annullo Filatelico "**20 Anni Telethon**", Unico Sportello Nazionale. Il tutto anche in ricordo di **Susanna Agnelli**, fondatrice di Telethon, «alla quale - ricorda Chiodi De Ascentiis - nel 1990 si era rivolto un gruppo di mamme perché si adoperasse a favore della ricerca sulle malattie genetiche. E la nostra iniziativa di quest'anno è anche per far sì che continuino a restare vive le sue parole, quando cioè dichiarò che "Telethon continuerà ad esistere fino a quando non scriveremo la parola **cura** accanto ad ogni malattia genetica"». **S.B.**

Pesaro-Urbino

Ho donato anche alla UILDM

Da due anni sono donatore dell'AVIS (Associazione Volontari Italiani del Sangue) e il motivo principale per cui lo faccio è molto semplice: aiutare il prossimo. Durante il mio percorso - iniziato a 18 anni - ho avuto anche il piacere di incontrare **Chiara Boiani**, responsabile del Gruppo AVIS Giovani, che mi ha proposto di collaborare con altri giovani donatori alla quinta **Giornata Nazionale UILDM**. Tutto quello che dovevamo fare era molto semplice, cioè vendere farfalle piene di cioccolatini e barattoli di miele, anche se la cosa più difficile era sensibilizzare il cuore delle persone.

E così, sabato 4 aprile, di fianco al Duomo di Pesaro, ci siamo incontrati con **Lina Rocca** di AVIS Giovani e **Bruno Premilcuore** della UILDM, insieme al figlio **Edoardo**. Abbiamo trascorso una mattinata davvero unica e divertente, grazie alla quale ho imparato a stare a contatto con la gente, desideroso di dare il massimo sostegno alla lotta contro la distrofia muscolare.

Ho saputo poi, orgogliosamente, che abbiamo venduto tutto quello che c'era da vendere in meno di due giorni. Porgo dunque i miei complimenti a tutti i ragazzi che hanno partecipato all'iniziativa, per la collaborazione e la disponibilità dimostrata. Spero che di queste raccolte fondi ce ne siano ancora, sia per aiutare persone bisognose, sia per condividere altri momenti di allegria fra noi giovani AVIS. **DONATO LA CASA**

Bologna

L'importanza della fiducia

«**C**ontinue a fidarvi della UILDM e delle sue attività a sostegno delle persone con distrofia muscolare»: è stato questo il messaggio che **Antonella Pini**, presidente della UILDM di Bologna, ha voluto lanciare pubblicamente agli organi d'informazione, dopo la truffa che la Sezione ha subito in ottobre da parte di una persona della provincia di Reggio Emilia - poi arrestata - nell'ambito di un'iniziativa di raccolta fondi tramite la vendita di arance.

Un messaggio quanto mai opportuno, perché per un'Associazione come la UILDM è sempre fondamentale poter contare sulla fiducia dei cittadini e sgombrare rapidamente il campo da ogni "ombra" che riguardi le iniziative di tutte le sue componenti. E così è anche per una Sezione **attiva come quella di Bologna**, impegnata su tanti fronti, dall'assistenza psicologica all'organizzazione di eventi di informazione scientifica e sociale. Tra questi ultimi, ad esempio, proprio mentre stiamo per andare in stampa, ricordiamo il convegno del **26 febbraio**, *Domotica e ausili*, occasione per discutere sulle tecnologie per l'autonomia delle persone con disabilità e sul ruolo che servizi sociali, sistema sanitario e Terzo Settore possono e devono avere nel promuovere il diritto a una vita indipendente. **S.B.**

Padova

Grazie, professor Gino!

«**C**aro Professore, sappiamo che non ama celebrazioni e feste, ma si trova più a suo agio nel diretto amichevole rapporto con le persone; sappiamo che rifugge dai discorsi fatti da tante parole e preferisce la concreta utilità dell'azione; sappiamo che è insofferente al vociare per mettersi in mostra, ma ama il sereno silenzio che mette in relazione con il cuore degli Uomini e il respiro di Dio. Per questo le diciamo semplicemente **grazie** per essere, da oltre trentacinque anni, amico, guida, sostenitore e punto di riferimento della UILDM di Padova».

Con queste parole, insieme a una formella in ceramica e a una pergamena - ma soprattutto con tanta semplicità - la UILDM di Padova ha festeggiato i **90 anni di Luigi Massignan** (detto Gino), personalità di raffinata cultura, con una lunga e talora difficile storia autobiografica.

Il professor Massignan, infatti, durante la seconda guerra mondiale è sopravvissuto alla deportazione nel campo di sterminio di **Mauthausen**, da cui è derivata, qualche anno fa, la sua raccolta di ricordi e testimonianze intitolata *IT 115609. Ricordi di Mauthausen, ai miei nipoti*. Diventato poi **psichiatra**, nel 1959 è stato direttore dell'Ospedale Psichiatrico di Udine e nel 1971 di quello di Padova, contribuendo al successo della cosiddetta "Riforma Basaglia" dei manicomi, culminata con la Legge 180 del 1978. **S.B.** →

CHE BEL MESSAGGIO, DA ELISA E DIEGO!

Con grande piacere abbiamo letto quanto scritto alla nostra redazione da **Elisa Tocchet**, vicepresidente della **UILDM di Pordenone**, che dopo il suo matrimonio con **Diego**, insieme a quest'ultimo ha voluto rivolgere il seguente bel messaggio di speranza a tutta la "famiglia UILDM".

«Ebbene sì, dopo cinque anni di fidanzamento, dei quali due di convivenza, abbiamo deciso di sposarci! Il 20 giugno nella Chiesa di Bagnarola *frazione di Sesto al Reghena, N.d.R.I.*, dopo un'acquazzone incredibile durato dodici ore ininterrotte, abbiamo pronunciato il rituale sì tra parenti, amici e lacrime di commozione.

Non avrei mai immaginato di sposarmi, visto che sono affetta da amiotrofia spinale e non posso camminare; non pensavo che avrei indossato un abito da sposa e visto negli occhi di mio marito lacrime di gioia e di amore. Sembra una favola, e per me lo è stata davvero. Dopo un anno di preparativi, tutto è stato perfetto, anche il viaggio di nozze in Messico. Non scriviamo queste poche righe per vantarci, ma perché anche grazie alla UILDM siamo riusciti **a crescere e a conoscerci meglio**. Perciò vogliamo ringraziare e augurare a tutti una felicità che è subito dietro quella porta...». ■ **S.B.**

Vicentino di Montecchio Maggiore, ma padovano di adozione, Massignan è stato festeggiato anche dal Comune della città di Antenore, che per mano del proprio sindaco **Flavio Zanonato**, ha voluto conferire a questa luminosa figura il "Sigillo della Città di Padova".

S.B.



UILDM PADOVA

Sigillo della Città di Padova
Lo ha consegnato il sindaco Zanonato (secondo da sinistra) a Luigi "Gino" Massignan (secondo da destra)

Verona

Tutti insieme per Thelethon

Prima di cedere la parola a **Lina Chiaffoni**, delegato Telethon UILDM per Verona, e al suo racconto sui vari eventi promossi in occasione di Telethon 2009, dalla stessa riceviamo un'altra preziosa segnalazione, riguardante la disponibilità fornita da **Aldo Luzzani** a rispondere a quesiti di consulenza **anestesiologica** per le famiglie e le persone affette da distrofie muscolari.

Luzzani - direttore dell'Unità Operativa di Anestesiologia, Rianimazione e Terapia del Dolore al Policlinico "G.B. Rossi" di Verona - è certamente uno tra i più esperti e preparati specialisti del settore, presente nel nostro Paese. Parola dunque a Lina Chiaffoni.

«In una radiosa giornata di sole, si è avviato il **6 dicembre 2009** il Telethon della UILDM di Verona, con il supporto del Comune - per il terzo anno co-organizzatore - che ha fornito il prestigioso spazio di Piazza Bra, evitando la sovrapposizione dei rituali banchetti di Santa Lucia. Lo spazio è stato interamente occupato da Vigili del Fuoco, Polizia di Stato, Protezione Civile, Gruppo ANA

(Associazione Nazionale Alpini) e Croce Verde, che hanno esposto i mezzi di ultima generazione e per l'occasione hanno raccolto fondi. Alla manifestazione si sono unite le maschere del "Carnavale Benefico", che hanno sfilato per la città sensibilizzando la popolazione.

Il **12 dicembre**, poi, sessanta alunni dell'Istituto Aleardi, con i relativi insegnanti, hanno sollecitato i cittadini a donare. Dal canto suo la **Bocciofila dei Ferrovieri** ha esteso a tutte le consorelle della Regione la sensibilizzazione per Telethon, raccogliendo alla fine ben 10.000 euro.

L'impegno dei Supermercati Tosano, dei Mormoni, del maestro Nezzi (concerti), del professor Barbesi (spettacoli), le postazioni UILDM, la Scuola Agraria, la Provincia di Verona e alcuni Comuni hanno consentito dunque alla UILDM scaligera di superare i **33.000 euro**, ai quali va aggiunto il disavanzo sul contributo degli sponsor della tavola rotonda del 22 ottobre precedente (*Telethon e la ricerca scientifica: progressi e prospettive future*), disavanzo ottenuto con un severo contenimento della spesa».

S.B.

Monza

La pura gioia di vivere

«**C**ome sempre una grande e intensa giornata. A volte sei convinto di offrire emozioni agli altri e invece scopri che è principalmente il contrario». «Ma quanto sono belli questi ragazzi! La gioia di vivere allo stato puro. Una lezione di vita che sanno sempre dare ai più fortunati senza mai salire in cattedra. Voglio ringraziarli per l'aiuto che ci danno a riscoprire la parte migliore di noi stessi».

Sono solo due tra i tanti messaggi ricavati dal blog dedicato alla ventitreesima edizione della **Sei Ruote di Speranza**, l'ormai tradizionale manifestazione organizzata dalla UILDM di Monza, in collaborazione con l'UIC (Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti), presso l'**Autodromo Nazionale** della città lombarda, che il 31 ottobre ha visto la partecipazione di circa novecento ragazzi, con un migliaio di accompagnatori.

L'iniziativa ha coinvolto centosessanta proprietari di "bolidi" come Ferrari, Porsche e Lamborghi-

ni, oltre alla Polizia di Stato con il suo elicottero. Grande la felicità e l'entusiasmo di tutti, in una giornata favorevole anche dal punto di vista meteorologico.

L.B.

Mantova

Due nuove "macchine della tosse"

Le Sezioni mantovane della UILDM e dell' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) hanno raggiunto l'importante obiettivo di avere in dotazione due **In-Exsufflator**, apparecchiature utili ai pazienti colpiti da malattie neuromuscolari in fase di insufficienza respiratoria avanzata. Gli strumenti - del valore totale di circa 13.000 euro - sono stati acquistati grazie al contributo per metà della Fondazione della Comunità della Provincia di Mantova e per metà da UILDM, AISLA e AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla).

I due In-Exsufflator - detti anche "macchine della tosse", poiché servono appunto per liberare le alte vie aeree dall'ingombro di secrezioni bronchiali - sono stati consegnati in comodato d'uso al Reparto di Pneumologia dell'**Ospedale Carlo Poma** di Mantova (guidato da **Carlo Sturani**), con cui la UILDM collabora ormai da molti anni, all'insegna di un programma basato su un team multidisciplinare molto qualificato di specialisti, infermieri e terapisti respiratori del nosocomio cittadino e del territorio (più di seicento pazienti seguiti dal 1994 a oggi).

Le due nuove "macchine della tosse" sono già operative e vengono utilizzate sia in ospedale che per le cure a domicilio.

PIERPAOLO PIZZI

Martina Franca-Brindisi

Aeronautica solidale

Nel mese di agosto del 2009, in occasione dei festeggiamenti per i cinquant'anni dell'Aeronautica Militare a Martina Franca (Taranto), vi è stata una bella cerimonia alla presenza delle massime autorità, tra cui il sindaco **Franco Palazzo**, **Franco Punzi**, presidente del Centro Artistico Musicale "Paolo Grassi", **Giuseppe Caroli**, già sottosegretario alla Difesa e tanti ufficiali succedutisi

negli anni al comando del reparto martinese.

L'attuale comandante, colonnello **Paolo Citta**, ha presentato i momenti più significativi che hanno caratterizzato la presenza sul territorio dell'Aeronautica Militare, con l'ausilio di alcune diapositive. Ed è stato con immenso piacere che **Franco Cappelli**, il presidente della UILDM di Martina Franca-Brindisi, presente assieme al generale **Giuseppe Genghi** (responsabile nello staff di Telethon per i contatti con le Forze Armate), ha potuto constatare la presenza di una diapositiva riguardante l'ultimo Torneo di Burraco organizzato dall'Aeronautica e dalla UILDM per finanziare Telethon, significativa testimonianza della grande considerazione che il 16° Stormo-Protezione delle Forze ha da sempre riservato alla nostra Associazione. Citta ha voluto anche ricordare la figura di **Valerio Cappelli** e i quindici anni di collaborazione nel sociale con la UILDM e in favore di Telethon.

C.N.



UILDM MARTINA FRANCA-BRINDISI

16° Stormo di Martina Franca
Franco Cappelli ringrazia
il colonnello Paolo Citta

Lecco

Tanti grandi risultati

Circa 41.000 euro più del 2008: è il grande bilancio della raccolta fondi da parte della UILDM di Lecco, in occasione di Telethon 2009. «Una "sfida" lunga e faticosa - ricorda il presidente **Gerolamo Fontana** - ma i risultati, la risposta e la fiducia che la gente ci ha dato ci fa dimenticare le fatiche e pensare già a Telethon 2010».

E del resto le "danze" erano già partite all'inizio di ottobre, con la quarta edizione della *Favolosa giornata a favore di Telethon e della UILDM di* →

Lecco, a **Imberido di Oggiono**, all'insegna del motto «Il nostro piccolo contributo è la grande speranza di molti». Calcio maschile e femminile, una partita di pallamano under 12-14, un grande banchetto e un testimonial d'eccezione, come il campione olimpico **Antonio Rossi**.

Ma ci sono stati anche eventi di **informazione sociale**, come il convegno del 21 novembre a Lecco, sul tema *Inclusione scolastica e disabilità neuromuscolare*, con la partecipazione di esperti quale il vicepresidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) **Salvatore Nocera**.

Tanto impegno, quindi, ma anche tanti buoni risultati e «dulcis in fundo» un prezioso riconoscimento istituzionale, per un impegno sociale che dura da quarantacinque anni, quello di **Angelo Fontana**, fratello di Gerolamo, che ha ricevuto l'onorificenza di **Cavaliere** dell'Ordine «Al Merito della Repubblica Italiana, per i risultati ottenuti «in ambito civile e sociale».



Politici contro

Il deputato Misiani e l'assessore D'Aloia visti dalla UILDM di Bergamo

PRECISAZIONI E SCUSE

Siamo purtroppo incorsi in un grave errore a pagina 64 di DM 169, nel dare la triste notizia della scomparsa di **Marco Brusati** della UILDM di Milano, per anni insostituibile «punta di diamante» del Dream Team di wheelchair hockey. Il nome corretto è appunto **Marco** e non Franco, come da noi scritto. Ce ne scusiamo sentitamente con la Famiglia Brusati e con tutti i lettori. ■

Dapprima presidente della Polisportiva Monte Marenzo e già allora - insieme al fratello - asse portante di Telethon nella Provincia di Lecco, Angelo Fontana è oggi anche tesoriere della Sezione UILDM e «spiegare tutte le iniziative da lui promosse in questi anni - racconta con orgoglio Gerolamo - richiederebbe pagine e pagine. Mi limito perciò a gioire per questo giusto riconoscimento, che suona come un grazie a tutti coloro che gli sono stati al fianco». **S.B.**

Bergamo

Che cinema... alla UILDM!

Un'idea brillante di **Rudi Messi** - socio miodistrofico della UILDM di Bergamo, con buone competenze informatiche - che decide di trasformare alcuni volontari e simpatizzanti - anche noti - in attori di film famosi, creando una divertente parodia. Un gioco di squadra che coinvolge 58 «interpreti» tra volontari, tirocinanti, dipendenti, persone con distrofia e anche amministratori e uomini politici.

Nasce così *Che cinema... alla UILDM*, il nuovo **laboratorio fotografico** proposto dalla UILDM di Bergamo, con 37 locandine a colori che «fanno il verso» ad altrettanti film, per stare tutti allegramente insieme e coinvolgere i cittadini in una mostra già andata in scena con successo. Ma non solo: tutte le immagini realizzate - delle quali qui proponiamo quella ispirata al *Mio miglior nemico* di Carlo Verdone - vengono riversate in internet (il sito è: **www.distrofia.net**) e aperte al voto, per premiare le preferite nel corso di una divertente «Notte degli Oscar». **B.P.**

Quando cadono i pilastri

Ancora pagine che mai avremmo voluto pubblicare, ma **quanto meno doverose** per provare a ricordare con **semplicità e affetto** Luciano, Giovanni, Giulio e Pietro, persone care che lasciano **vuoti incolmabili**

E' un momento duro, difficile, per la nostra Associazione, che nel giro di pochi mesi ha dovuto fare a meno di alcune persone quanto mai importanti per la sua storia, persone care, conosciute direttamente da chi scrive, spesso preziosi collaboratori di DM, assidue presenze alle Manifestazioni Nazionali UILDM.

Parliamo di **Luciano Bussi**, giustamente definito da Gianni Minasso - che ne ha scritto il ricordo - come un vero e proprio «decano, non solo della UILDM torinese, ma anche di quella Nazionale»; di **Giovanni Lanzi**, «padre» della Neuropsichiatria Infantile e anche appassionato presidente della UILDM di Pavia e della Commissione Medico-Scientifica Nazionale; di **Giulio De Rosa**, componente, tra l'altro, del nucleo iniziale che formò il nuovo Comitato di Redazione di DM; di **Pietro D'Aiuto**, da tanti anni «anima» dell'Associazione a Palermo.

Proviamo qui a ricordare tutti con semplicità e affetto, contando di presentare prossimamente altre testimonianze su questi veri e propri «pilastri della UILDM». (S.B.)

Finché ce la facciamo...

Luciano Bussi meritava senz'altro il titolo di «decano» non solo della UILDM torinese, ma anche di quella Nazionale. «Decano» è colui il quale - per autorevolezza oltre che per anzianità - occupa un posto elevato e tale termine ben si adattava a una personalità come la sua. Spieghiamo volentieri il perché, anche se usare l'imperfetto strazia il cuore.

Luciano entra in Associazione nel novembre del 1974 e si presenta subito con credenziali più uniche che rare: è un medico, ma, purtroppo, è anche un **miodistrofico**, peculiarità che gli permette uno straordinario angolo di visuale. A questo punto diventa indispensabile riportare qualche breve annotazione biografica.

Colpito da una malattia neuromuscolare, Luciano ha dovuto ben presto interrompere una promettente carriera da chirurgo e si è quindi dedicato all'attività giornalistica nel campo medico, collaborando a vari periodici del settore (incluso DM), operando in particolare come redattore delle riviste del Gruppo Editoriale Minerva Medica di Torino e come traduttore di testi clinici. Dapprima presidente della UILDM torinese e successivamente del Comitato

Regionale Piemontese, ha svolto parallelamente attività didattica sugli aspetti clinici e psicologici delle malattie neuromuscolari presso alcune scuole per terapeuti della riabilitazione. Numerose le sue pubblicazioni, fra cui il ponderoso *Nuovo Di-* →



Luciano Bussi

zionario delle Scienze Mediche Inglese-Italiano (1980), *Fisiocinesiterapia e riabilitazione delle distrofie muscolari progressive* (1980), il famoso e innovativo *Aspetti psicologici dell'handicap motorio da malattia neuromuscolare* (1982), *La disabilità motoria progressiva nelle atrofie muscolari spinali* (1986) e *Il Disabile, ieri e oggi* (1989). Inoltre ha partecipato come relatore a innumerevoli congressi e corsi di aggiornamento sugli aspetti clinici e riabilitativi delle patologie neuromuscolari.

Sarebbe troppo lungo riassumere nel dettaglio la mole del suo lavoro in tutti questi anni e tuttavia c'è una cosa in particolare di cui dobbiamo essergli grati: la **cura** e la **capacità** con le quali ha da sempre accolto e tenuto i contatti con i miodistrofici. Grazie al suo impagabile impegno in questo campo, molti ammalati hanno trovato una guida, un'assistenza e spesso anche un conforto nel loro duro cammino.

Riportiamo una sua struggente riflessione tratta dagli esigui abbozzi di una preziosa autobiografia che, sfortunatamente, non è mai stata portata a termine: «D'altra parte l'essere colpito da una particolare malattia, mentre talora può indurre a rifugiarsi in essa e a vivere come vittima, altre volte costituisce un motivo per ribellarsi e lottare contro di essa, coinvolgendo altri che ne sono pure colpiti, nel tentativo di essere loro utile. L'accostarsi alla UILDM, l'Associazione che riunisce i malati neuromuscolari, è stata per me una tappa positiva, in quanto il porre a disposizione di una causa la propria esperienza e la propria vitalità espressiva, culturale, professionale e umana, rappresenta un'ulteriore vittoria della mente su un corpo menomato, e riafferma il diritto e il dovere di ognuno di noi a non arrendersi di fronte ad una catastrofe che tronca improvvisamente il pensiero di un sereno e soddisfacente futuro».

La costante e instancabile presenza di Luciano in sede è sempre stata un incoraggiamento per tutti i volontari a cercare di perseguire con determinazione e passione risultati concreti negli svariati aspetti della lotta contro la nostra malattia. La sua figura allampanata, la rigorosa

serietà, il carisma e l'esempio resteranno per sempre **una presenza concreta** che sprona e spronerà anche in futuro chi ha deciso di dedicare una parte delle proprie energie a un difficile seppur nobile scopo.

Nel tragico frangente di questa perdita irreparabile, il nostro pensiero va anche a Graziella, la persona che - legando la sua sorte a quella di Luciano - più di ogni altra è stata in grado di perfezionare la sua esistenza. E non dimentichiamo neppure il suo anonimo amico che, in silenzio, ha fatto così tanto bene nel nostro ambiente.

In una delle ultime riunioni del suo Comitato Regionale, Luciano aveva coniato un categorico motto: «**Finché ce la facciamo...**», degna sintesi del suo già precario stato di salute, ma anche della tenacia che ne ha sempre contraddistinto la vita.

Addio Luciano, speriamo di regalarti al più presto quello che hai sempre desiderato più di ogni altra cosa: la sconfitta del nostro acerrimo nemico, la distrofia muscolare. (Gianni Minasso)

Guai chiudersi in se stessi!

«È importante non essere soli - ci aveva detto **Giovanni Lanzi**, rivolgendosi ai nostri lettori in

un'intervista del 2007 - ma mettersi in contatto con qualcuno, quando se ne sente il bisogno, qualcuno che sappiamo amico. È importante perché guai a chi si lascia andare e si chiude in se stesso! Molto meglio affrontare, per quanto è possibile, il problema che



Giovanni Lanzi

ci tormenta, la tristezza che ci prende, la sfiducia che ci assale, facendo ricorso alla nostra buona volontà e alle risorse che abbiamo, oltre che all'aiuto degli amici e del medico che ci segue».

Abbiamo un ottimo ricordo di quell'intervista, della quale consigliamo la rilettura a tutti (è stata pubblicata in tre parti, in DM 159-161). Quel testo, infatti, ci sembra mettere in piena luce il **grande valore** - umano e professionale - di una figura come quella di Lanzi, uno dei "padri" della Neuropsichiatria Infantile nel nostro Paese.

La UILDM ha avuto la fortuna di averlo al fianco per molto tempo, non solo come apprezzato specialista, ma anche come presidente della Sezione di Pavia e - alla fine degli anni Novanta - della Commissione Medico-Scientifica Nazionale.

Dolce e forte Giulio

«La notizia della scomparsa di **Giulio De Rosa** - scrive **Franco Bompreszi** - mi ha riportato alla memoria gli anni nei quali sono stato impegnato attivamente nella Direzione Nazionale UILDM. Di Giulio mi balzano agli occhi il sorriso ironico, l'intelligenza acuta e moderata, la tenacia delle parole e la coerenza di vita al servizio della sua



Giulio De Rosa

comunità. Persona dolce e forte, capace di lavorare in squadra, senza protagonismi, eppure autentico combattente in prima linea per i diritti e per la qualità della vita delle persone con distrofia muscolare e non solo. Bisognerà ricordarlo a lungo, con

affetto, con un po' di nostalgia».

Come non può condividere queste parole chi per anni è stato "compagno di viaggio" di Giulio nel **Comitato di Redazione di DM**, fino a quando la salute gliel'ha consentito? Lucidità, passione e una ricca umanità: tutti aspetti della personalità di Giulio - a lungo presidente anche del Comitato Regionale Campano UILDM - ben noti a chi abbia avuto la fortuna di conoscerlo.

Il sorriso di Pietro

«Piero - ricorda affettuosamente **Giuseppa "Pina" Corso**, consigliera della UILDM di Palermo - è stato un esempio di bontà, intelligenza, coraggio,



Pietro D'Aiuto

determinazione e simpatia. Ma soprattutto rimarrà sempre vivo nei nostri cuori il suo sorriso che ne illuminava il volto, anche di fronte alle difficoltà».

Presidente dal 1995 della Sezione palermitana, oltre che della FISH Sicilia (Federazione Italiana per il

Superamento dell'Handicap), consigliere nazionale UILDM dal 1995 al 2001, vicepresidente dell'Associazione Sport Disabili Red Cobra Sicilia, **Pietro D'Aiuto** era proprio come ne parla Pina Corso, che in una tenera lettera di commiato inviataci a nome della Sezione - insieme a un'altra bella testimonianza di **Giuseppe Sanfilippo** (a entrambe daremo spazio in DM 171) - lancia un messaggio quanto mai significativo: «Hai varcato anche le soglie dell'impossibile, per portare avanti l'Associazione e noi continueremo la tua opera. **Te lo promettiamo, Piero!**». ■

Dentro/Fuori (la disabilità)

Dedichiamo questa volta la **nostra rubrica** alla Sessantaseiesima Mostra del Cinema di **Venezia**, che abbiamo seguito come ogni anno, sia **per verificarne l'accessibilità**, sia, naturalmente, **per vederne i film**

La Biennale - in dialogo con la **UILDM di Venezia** e con l'**Informahandicap** del Comune lagunare - ha reso i propri locali di anno in anno sempre più accoglienti per le persone con ridotta mobilità. Inoltre, in vista della costruzione del nuovo Palazzo del Cinema, la geografia della Sessantaseiesima Mostra del Cinema è cambiata, producendo l'effetto collaterale di un'accessibilità e una parità di opportunità ancora maggiori. Il Casinò - chiuso per tutti nella facciata frontale con scalinata - era accessibile dal retro, dove ci sono gli ascensori. Quindi, per una volta, le carrozzine non hanno avuto un percorso a parte, ma lo hanno **condiviso con il resto degli spettatori**. E perfino i parcheggi riservati, di solito pochi e difficili da trovare liberi, non sono stati un problema, perché tutta l'area vicino alla Mostra è stata chiusa alle macchine.

Quanto alle opere presentate, oltre alla gioiosa giornata dedicata al cartone animato (da *Up* a *Nemo* in versione originale), segnaliamo *Desert Flower*, la storia vera di una famosa modella etiope che ha avuto il coraggio di denunciare pubblicamente la tragedia dell'infibulazione e, soprattutto, il film vincitore del concorso, l'israeliano *Lebanon*, di **Samuel Maoz**, che racconta la guerra in Libano dall'interno di un carro armato.

Seguendo il solito schema, presentiamo qui di

seguito qualche altro film che ci ha colpito. L'unico "dentro alla disabilità" è *Lourdes*.

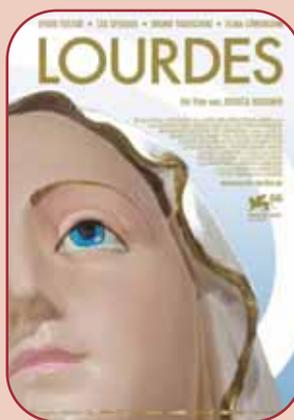
Dentro: *Lourdes* (Jessica Hausner)

Avrebbe potuto essere un documentario, questa pellicola austro-francese, dato il suo stile cronachistico. Non c'è nessun taglio particolare. C'è un po' di fede, un po' di ironia, un po' di introspezione e un po' di riflessione. Quello che viene mostrato è il tipico **viaggio organizzato della speranza**, ricostruito nel dettaglio, dal chiacchiericcio delle donne che in coda aspettano la messa, alle varie fasi del pellegrinaggio.

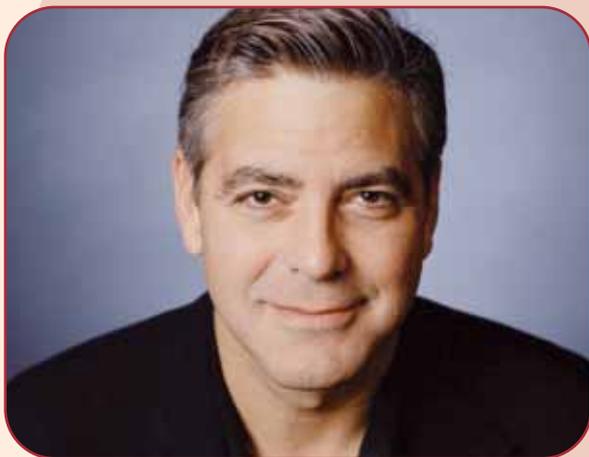
Anche la sclerosi multipla della protagonista Christine (**Sylvie Testud**) è mostrata con realismo. La sera, sono in due ad alzarla per metterla a letto. Lei non si muove e rimane ferma nella stessa posizione per tutta la notte, gli occhi puntati sul soffitto. Meno realistici e più stereotipati sono invece gli altri personaggi che sono a Lourdes, perché cercano qualcosa, anche solo la soddisfazione a una curiosità.

I risvolti narrativi principali sono due: da una parte Christine viene miracolata, tanto che il film

si chiude con lei che balla in piedi, pur ancora un po' zoppiante. Dall'altra, la volontaria che aiuta con generosità le persone disabili si scopre essere a sua volta gravemente malata. Il miracolo inaspettato suscita reazioni poco generose, di invidia, di rabbia e di incredulità. Ci si domanda perché sia succes-



Lourdes
Sta raccogliendo un discreto successo il film di Jessica Hausner



George Clooney
È uno dei protagonisti del film
L'uomo che fissa le capre

so proprio a lei che non aveva tanta fede e se sia guarita per davvero. (E.G.)

Fuori: *The Informant!* (Steven Soderbergh)

Un manager aziendale informa l'FBI sventando una frode industriale, ma neanche lui è del tutto sincero. Con il ritmo e il garbo di un valzer, con un **Matt Damon** bravissimo e una fotografia luminosa, il film raffinato e gustoso punta il dito contro ciascuno di noi, offrendoci una riflessione sulla Verità per niente banale. La verità è che ci è più facile individuare il male fuori, piuttosto che dentro di noi ed è più facile accusare i soprusi delle multinazionali che ammettere una nostra debolezza, per difendere la quale spesso adduciamo le più stravaganti giustificazioni. (B.P.)

Fuori: *L'uomo che fissa le capre* (Grant Heslov)

Il libro da cui è tratto questo intelligente e irresistibile film sostiene che lo spunto sia vero: l'esercito americano sperimenterebbe metodi non armati per sconfiggere il nemico. Metodi che hanno a che fare con il potere della mente e il paranormale.

Dai movimenti dei figli dei fiori alla New Age, ci

entra un po' di tutto negli insegnamenti che Bill Django (**Jeff Bridges**) propone al reparto speciale e segretissimo dell'esercito USA. Non ci troviamo di fronte a un'opera cinematografica che si affida alle immagini senza compromessi, ma a un piccolo film che si accontenta, con umiltà, di mettere insieme una serie di scenette paradossali e da lacrime agli occhi, coordinate dalla voce fuori campo. Tra i protagonisti anche **Ewan McGregor**, **George Clooney** e **Kevin Spacey**. (B.P.)

Fuori: *Soul Kitchen* (Fatih Akin)

Zinos (**Adam Bousdoukos**), di origini greche, gestisce un ristorante nel nord della Germania. Mentre la sua capricciosa fidanzata è a Shanghai, gliene capitano di tutti i colori. Impossibilitato a cucinare a causa del mal di schiena, è costretto ad assumere un nuovo cuoco, che con il suo stile innovativo rilancia il locale e attira clienti.

Attorno a loro si intrecciano le vicende di altri personaggi, tra cui il fratello del proprietario appena uscito dal carcere e l'ispettrice dell'Igiene, che entra in scena con un fare severo, per poi trasformarsi in una donna in cerca di sesso e avventure.

Una commedia tedesca con un po' tutti gli ingredienti della vita contemporanea, miscelati in un modo tanto soffice, leggero, umoristico e veloce che neanche te ne accorgi. (E.G.)

Fuori: *Il grande sogno* (Michele Placido)

Le contestazioni studentesche del Sessantotto raccontate attraverso le vicende di un poliziotto infiltrato che sogna di fare l'attore (**Riccardo Scamarcio**), una giovane cattolico-borghese che sogna di abbattere il capitalismo (**Jasmine Trinca**) e un ragazzo votato alla causa che ha la stoffa per fare il leader (**Luca Argentero**).

La narrazione per stereotipi caratterizza il film sia quando descrive i protagonisti e le loro vicende personali, sia quando mostra l'entusiasmo dei sessantottini. La violenza, in particolare, è narrativamente appena sfiorata, quasi nemmeno considerata, se non nelle conseguenze che avrà per uno dei protagonisti. (B.P.) ■

Tutte le **donne** del **web**

È un **gran bel lavoro**, quello realizzato dal Coordinamento del **Gruppo Donne UILDM**, vale a dire un **repertorio ragionato** - in continuo aggiornamento - di risorse internet sul tema delle **donne con disabilità**

Quante saranno mai le risorse presenti in internet che raccontano e descrivono la condizione della donna con disabilità? Tante! Molte più di quelle che si sarebbe aspettato il Coordinamento del **Gruppo Donne UILDM**, quando ha deciso di annotarsele e provare a farne un repertorio (<http://gruppodonne.uildm.org>).

Ma che cos'è esattamente un repertorio di risorse fruibili via internet (in termini tecnici: *VRD* - *Virtual Reference Desk*)? Innanzitutto non è una semplice *sitografia* (puro elenco di indirizzi internet), dal momento che nel VRD, per ogni risorsa individuata, viene prodotta una scheda descrittiva (un *record*) nella quale sono indicati la denominazione della risorsa stessa, i suoi contenuti informativi, dove è situata, chi l'ha pubblicata, chi l'ha prodotta/curata, l'aggiornamento (sempre che sia indicato) e tante altre informazioni che consentono di valutare in anticipo se potrebbe risolvere o meno le esigenze informative dell'utente.

In secondo luogo è utile sapere che essendo i repertori prodotti e aggiornati da operatori/trici, e non da sistemi automatizzati, è azzerato il rischio che le risorse contenute in essi non siano rilevanti, ovvero non attinenti alla tematica presa in considerazione. Uno strumento del genere - ovviamente - non può contenere tutte le risorse pubblicate in internet, ma solo una selezione di esse; e tuttavia la **precisione** e la **coerenza** conferiti da un rigoroso protocollo di trattamento e inseri-

mento dei dati ne fanno sicuramente un ottimo punto di partenza per le proprie ricerche sulla tematica considerata.

Nel caso dunque del VRD del Gruppo Donne UILDM, la raccolta è stata circoscritta alle sole risorse in lingua italiana **di e su donne con disabilità**. Questo vuol dire che non si estende, ad esempio, alle donne che *si occupano* di disabilità: madri, mogli/compagne/partner, assistenti di persone disabili, a meno che non siano disabili esse stesse.

Le ragioni di questa scelta sono sostanzialmente due. Una di carattere *politico*, volendo cioè dare specifico rilievo/visibilità alla condizione della donna con disabilità. L'altra di carattere *pragmatico*: per fare un buon lavoro era necessario progettare un servizio che fosse sostenibile da un ristretto gruppo di volontarie. Ovviamente nulla vieta che in futuro, qualora si verificassero le condizioni, quest'area possa essere gradualmente allargata.

Le schede relative alle risorse individuate sono state organizzate in **otto classi** (Sezione *Sfogliare le risorse*), vale a dire *Siti e pagine di carattere gene-*



Gruppo Donne UILDM

Anna, Annalisa, Francesca, Simona e Gaia fanno parte del suo Coordinamento

rale - Iniziative ed eventi - Opinioni - Testimonianze e siti/blog di singole donne - Recensioni - Cronaca - Filmati - Fotografie.

L'utente può dunque fare le sue ricerche partendo dalla classificazione proposta, oppure, se preferisce, utilizzando lo specifico campo *Cerca*. Chi è interessato a consultare solo gli ultimi inserimenti può utilizzare la sezione *Nuove risorse*; è inoltre possibile visionare le pagine di informazione sui criteri descrittivi e sugli standard di trattamento e contattare un'operatrice in caso di difficoltà (Sezione *Il progetto*).

Le pagine schedate contengono informazioni **molto diversificate**. Ci sono infatti atti di congressi, vere e proprie monografie on line, biografie, interviste su aspetti specifici (ad esempio su esperienze sportive, sessualità ecc.), fotografie, la descrizione di progetti o servizi, commenti su specifici avvenimenti che hanno riguardato donne disabili, pochi dati statistici, pagine di gruppi di donne con disabilità, storie di donne che scelgono il blog per raccontarsi, testimonianze, bibliografie, notizie su concorsi di bellezza e

calendari realizzati da donne disabili, storie di maternità conquistata, iniziative contro la violenza, racconti di donne che praticano sport, recensioni di libri o di film, filmati e tanto altro.

La storia di chi ha vissuto l'esperienza dell'istituzionalizzazione coesiste con quella di chi sperimenta i progetti di assistenza autogestita (Vita Indipendente). Quella di chi vive in un letto impossibilitata a muoversi e vede il mondo attraverso il computer affianca quella di chi partecipa alle Paralimpiadi e le vince. Quella di chi si misura con un concorso di bellezza per dimostrare a se stessa e a tutti che disabilità e gradevolezza si possono incontrare armoniosamente, coesiste con quella di chi al concorso di bellezza ci partecipa per vincere una protesi che da sola non potrebbe permettersi.

Non si può dire che una di queste storie sia più vera delle altre (sono tutte vere), né che alcune siano più rappresentative di altre: la femminilità ha tante sfumature. La sfida per chi documenta sarebbe quella di **provare a coglierle tutte**. ■

*Coordinamento Gruppo Donne UILDM.

DELL'IMPERFETTOAMORE E ALTRE POESIE

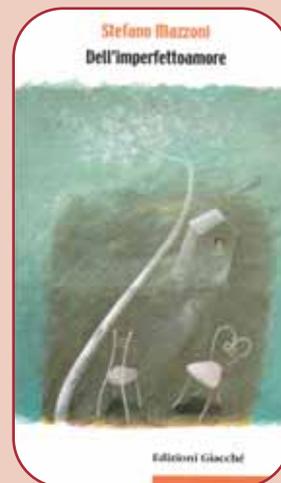
«Ho 42 anni, la distrofia di Duchenne, vivo a Carrara in Toscana e lo posso fare grazie a un respiratore automatico». Inizia così il messaggio che ci ha inviato **Stefano Mazzoni**, tramite un sistema computerizzato di scrittura oculare, accompagnato a una copia di due delle sue raccolte di poesie, *L'iceberg...* e *Dell'imperfettoamore*.

Sì, perché Stefano - oltre che diplomato Operatore Turistico e iscritto all'Università di Pisa in Cinema, Teatro e Musica - è apprezzato **poeta e scrittore**, uno dei tanti aspetti, questo, di una vita condotta «al meglio delle sue possibilità, da persona che fa anche l'amore», come egli stesso scrive.

«Dalle mie poesie si evince il senso della mia vita e delle mie lotte per affermare la pari dignità come uomo e persona. Spero con questi scritti di contribuire alla causa di tutti i distrofici e delle persone con disabilità in genere». E a giudicare ad esempio dai versi di *Ricominciare*, ne siamo del tutto convinti: «Il sogno è un dolce riposo, / ma la realtà è una sveglia / con il suo suono acuto / che ti desta di soprassalto / al mattino presto. / Esiste solo un modo: / alzarci con la voglia / di ricominciare».

Per comunicare direttamente con Stefano Mazzoni:

tel. 0585 632638, mazzoni.stefano@alice.it. ■



CARLO SQUILLANTE PER DM

È un vero "pezzo da novanta" della grafica e della scrittura umoristica per l'editoria, lo spettacolo e la comunicazione commerciale il gradito ospite delle *Grandi vignette* di DM 170.

Già nel 1975, **Carlo Squillante** creò per il «Corriere dei Piccoli» Gennarino Tarantella, il primo personaggio "italo-meridionale" della testata. Dal 1987, poi, ha cominciato a collaborare con l'agenda *Smemoranda*, così come - nel corso degli anni - con testate quali, tra le altre, il «Corriere della Sera», «la Repubblica», «Il Sole 24 Ore» e «La Settimana Enigmistica».

Direttore creativo in agenzie di pubblicità, Squillante ha creato innumerevoli personaggi e vignette per decine di marchi commerciali (è l'umorista italiano che per fini pubblicitari ha prodotto più vignette a tema medico) e più recentemente si è dedicato anche alla satira politica. Ha creato anche l'**Associazione Nazionale Umoristi** e il **FestiValtravaglia dell'Arte Leggera**.

La sua grande disponibilità merita il più caldo ringraziamento, per un altro bel disegno che va ulteriormente ad arricchire la nostra parata di immagini in quarta di copertina. ■

Una triste notizia

Proprio al momento di andare in stampa, apprendiamo la notizia della scomparsa di **Domenico Congiusta**, per anni coordinatore del Gruppo Giovani UILDM e attuale presidente della UILDM di Siderno in Calabria, figlio di **Giuseppe**, a lungo consigliere nazionale dell'Associazione e oggi presidente del Comitato Regionale Calabrese.

La nostra redazione è vicina al dolore della famiglia, degli amici e di tutte le persone che

hanno avuto la fortuna di conoscere personalmente Domenico. ■

Calpainopatie

E' una miopatia primitiva da deficit di calpain - cui dedichiamo un'ampia scheda in questo numero di DM - la forma di distrofia dei cingoli da cui è affetto il lettore **Ulisse Romani** (338/1408404, romani.ulisse@libero.it), che cerca contatti con altre persone che ne condividono il problema. Ben volentieri diamo spazio alla sua richiesta. ■

Mobilio vendesi

Non veicoli, ma un **guardaroba a sei ante** e una **cucina**, sono le proposte di vendita cui diamo spazio in questo numero. Mobilio domotico e particolarmente adatto a persone con disabilità, è in ottimo stato e ne è disponibile anche un'ampia documentazione fotografica. Per informazioni: **333/6970048**. ■

Testi sulle donne

Oltre all'importante **repertorio ragionato** di risorse internet sul tema *Donne e disabilità* - cui abbiamo dedicato ampio spazio nelle pagine precedenti - sempre all'interno della sezione *Gruppo Donne* presente nel sito UILDM (www.uildm.org/gruppodonne), segnaliamo anche la pubblicazione della dispensa *Storie di ordinaria diversità* (Collana "Donne e disabilità" n. 11) e di un testo di taglio medico sulla *Gravidanza nelle donne affette da malattie neuromuscolari*. Il tutto, lo ricordiamo, liberamente consultabile da parte di chiunque. ■

GRAZIE PER QUELL'INTERVISTA!

«Sono genitrice di disabile da trentacinque anni e devo dire che un grosso aiuto formativo mi è giunto nell'affrontare questo problema, con vicino mio marito, dal fatto che avevo avuto i miei nonni paterni entrambi **montessoriani**. Ora Enrico è un adulto che, sia pur con limiti enormi, si autovaluta, si stima, continua a crescere interiormente e scrive tra l'altro delle belle poesie».

Così ci scrive una lettrice, ringraziandoci per l'intervista di **Marco Buttafava** a **Grazia Honegger Fresco** - una delle ultime allieve di Maria Montessori - da noi pubblicata in DM 167 e 168. ■