

Lecco

Tale padre tale figlio

Fabrizio e Gerolamo Fontana sono figlio, il primo, e padre, il secondo, ed entrambi sono Soci della UILDM di Lecco. Il padre ne è presidente, il figlio è affetto da una malattia neuromuscolare. Entrambi condividono l'attitudine a mettersi a disposizione degli altri.

Fabrizio è da diversi anni testimonial di Telethon e l'anno scorso ha partecipato ad alcuni incontri in un istituto scolastico per testimoniare come si possa convivere con la disabilità e avere una qualità di vita soddisfacente. La sua testimonianza è stata filmata e ha costituito la base per un progetto video conclusosi a febbraio 2014. Si intitola *Soggettiva H*, è diretto da Ilaria Pezone, e da allora sta girando nelle scuole lombarde: un cortometraggio realizzato con il coinvolgimento dei ragazzi della classe quarta di un



GIORGIO TONEATTO

istituto superiore in qualità di sceneggiatori, attori, fonici, aiuto registi, disegnatori di storyboard e comparse.

L'associazione Lo Specchio, che diverso tempo fa aveva realizzato un altro video didattico sulla disabilità rivolto alle scuole, considerando- ➔



GIORGIO TONEATTO

Backstage Due immagini degli studenti durante le riprese di "Soggettiva H"

lo datato si è decisa a sviluppare un progetto nuovo: tutto nasce da questo desiderio e da un anno di intenso lavoro, condiviso con l'associazione UPper (Un Paese per Star Bene), la UILDM di Lecco grazie alla partecipazione di Fabrizio, e per la produzione dell'associazione Dinamo Culturale. Il risultato è un video che si apre con l'intervista a Fabrizio fatta dagli studenti e prosegue in *split screen* (lo schermo è cioè diviso in due), dove in una parte viene mostrata una situazione legata al mondo della disabilità "quando le cose vanno bene" mentre nell'altra la stessa situazione è descritta "quando le cose vanno male", ad esempio quando i posti dedicati al cinema sono stati individuati in posizioni comode all'interno della sala e quando invece vengono relegate ai margini laterali della stessa, costringendo la persona in carrozzina a tenere il capo girato per tutta la durata della proiezioni.

E non è solo Fabrizio ad adoperarsi per sensibilizzare il contesto sociale. Suo padre, Gerolamo, alla fine del 2013 è stato insignito dal



UILDM LECCO

Gerolamo Fontana

È stato nominato Commendatore dell'Ordine "Al Merito della Repubblica Italiana"

presidente della Repubblica dell'onorificenza di Commendatore dell'Ordine "Al Merito della Repubblica Italiana", conferito per premiare «l'impegno e la serietà di coloro che, impiegando le proprie energie e capacità, conseguono brillanti risultati nell'ambito della vita civile nella nostra società». Il Commendatore, che da quando ha fondato la Sezione di Lecco, nel 2006, si è adoperato per sostenere Telethon e altre iniziative di raccolta fondi che hanno portato la Sezione a raggiungere la cifra di 2 milioni e mezzo di euro, si è soprattutto speso nella sensibilizzazione del contesto locale, entrando nelle scuole e nelle istituzioni e coinvolgendo diversi cittadini come Volontari.

BARBARA PIANCA

Udine

Fotografie: di Mostra in Mostra

Smontare una mostra e permettere che i visitatori se la portino a casa pezzo per pezzo, lasciando in cambio un'offerta per un'associazione di volontariato. È l'idea venuta agli organizzatori di *Riusografie*, l'esposizione fotografica realizzata dall'associazione culturale Future Factory insieme al gruppo Flickr Udine, in collaborazione con il Comune e i Civici Musei della città friulana e con il sostegno della Banca di Credito Cooperativo di Manzano. La mostra raccoglieva una serie di scatti di spazi urbani abbandonati, realizzati con macchine fotografiche costruite per l'occasione sfruttando il principio della camera oscura e riciclando scatole di biscotti, lattine e altri materiali.

Seguendo fino in fondo la filosofia del "riciclo", i promotori della mostra hanno voluto donare alla Sezione UILDM di Udine tutte le stampe esposte, per consentire una raccolta di fondi a sostegno del progetto Casa UILDM, il nuovo spazio di aggregazione e incontro dell'associazione.

Così, il 18 gennaio, alla Galleria Modotti, nel cuore della città, i partecipanti all'evento di chiusura di *Riusografie*, tra cui l'assessore alla Cultura del Comune di Udine, Federico Pirone,



La donazione Daniela Campigotto e Ivan Minigutti, presidente e Socio della UILDM Udine, assieme ai rappresentanti di Future Factory e del gruppo Flickr Udine

e il direttore dei Civici Musei Cittadini, Marco Biscione, hanno dato vita a una sorta di gara di solidarietà il cui premio erano appunto le foto man mano staccate dai pannelli della sala e il cui risultato è andato oltre le migliori aspettative.

E le fotografie sono state le protagoniste anche di un'altra iniziativa targata UILDM Udine, questa volta realizzata in collaborazione con il Comune di Tavagnacco: si tratta della mostra fotografica sulle barriere *Questa è la mia città*, esposta a dicembre 2013 nell'atrio dell'Auditorium comunale di Tavagnacco, nella frazione di Feletto Umberto (UD).

L'iniziativa ha affiancato un percorso didattico realizzato dalla Sezione assieme al locale istituto scolastico comprensivo Egidio Feruglio, che ha coinvolto 8 classi. La mostra propone, attraverso gli scatti del fotografo Matteo Lavazza Seranto, un viaggio attraverso il percorso com-

piuto negli ultimi decenni lungo la strada dell'affermazione del diritto all'uguaglianza e alle pari opportunità delle persone con disabilità. «Si tratta di un cammino che in Friuli, come nel resto d'Italia» ha affermato in occasione dell'inaugurazione il segretario della Sezione UILDM, Maurizio Cosatto, «ha fatto sicuramente registrare dei passi avanti, ma che incontra ancora molti ostacoli e, appunto, molte barriere, fisiche e culturali».

LUCA PANTALEONI

Verona

Un cambio al timone del Centro

E' cambiata la forma ma la sostanza è restata uguale: la metodologia di lavoro seguita e l'impegno profuso negli anni sono proseguiti invariati e gli utenti non hanno →



UILDM VERONA

La cerimonia Le autorità locali danno ufficialità al passaggio di consegne tra la UILDM Verona e la Fondazione Speranza

subito alcuno “scossone”, ma a gennaio 2014 la gestione del Centro Ambulatoriale di Riabilitazione di Verona - che eroga prestazioni sanitarie intensive ed estensive destinate a persone con malattie neuromuscolari ed è accreditato dal Sistema Sanitario Nazionale - ha accolto un'importante novità formale. Infatti, ora, la stessa non è più affidata alla locale Sezione UILDM bensì a Fondazione Speranza Onlus, di cui UILDM Verona è socio unico. La fondazione è stata costituita a marzo 2012 e ha ottenuto la personalità giuridica e il riconoscimento della Regione Veneto circa un anno più tardi.

VALENTINA BAZZANI

Venezia

Lo sportello di Segretariato Sociale

Qualche anno fa la UILDM di Venezia si è inventata lo Sportello di Segretariato Sociale per venire incontro a una serie di richie-

ste del territorio, e in particolare per la presa in carico delle urgenze. I tagli al sociale, ai servizi sanitari, la solitudine degli anziani ci costringono sempre più a intervenire per offrire un po' di sollievo a chi si trova in difficoltà. Ci siamo messi a disposizione più volte per il pagamento di medicine e bollette. Un grosso sacrificio è stato poi l'acquisto di un pulmino oltre a quello già in dotazione. Il costo del carburante ci mette spesso in difficoltà: i viaggi per il trasporto di utenti in centri specializzati raggiungono distanze notevoli (Bologna, Bergamo, Udine) e l'estate scorsa abbiamo trasportato a Monaco di Baviera un turista infortunato. Dal 2013 lo Sportello è diventato anche un punto d'ascolto. I dati sono sotto gli occhi di tutti: 1230 contatti; 975 interventi; 1364 trasporti; 98880 chilometri; 22 ausili acquistati; 13 bollette pagate.

Ma al di là dei numeri, che risultano comunque notevoli, è senz'altro di alto valore sociale l'impegno quotidiano dei Volontari che operano

senza limiti di orario e con la massima sollecitudine per far fronte a ogni richiesta. Riteniamo dunque che anche bravura e professionalità dei Volontari siano sotto gli occhi di tutti. Plausi per il nostro servizio arrivano anche dalla ASL locale e dal Comune. Il nostro lavoro, che nella quasi totalità è reso possibile grazie a offerte e raccolte fondi, è sostenuto dalla generosità di aziende e privati che a ogni occasione o richiesta sono pronti a sostenerci.

Ancora una volta la UILDM di Venezia non pone solo attenzione alla disabilità, ma è parte integrante del territorio e si pone a disposizione della collettività.

GIANFRANCO BASTIANELLO

Ottaviano

Dì che esisti con una poesia

La Sezione UILDM di Ottaviano organizza la 5° edizione del Premio Nazionale di Poesia *Io Esisto* 2014. Il concorso, di valenza socio-culturale, oltre a sensibilizzare le persone sulle tematiche relative alla disabilità, si prefigge lo scopo di coinvolgere le persone disabili in un contesto dove avranno la libertà di esprimere le proprie potenzialità creative, utilizzando l'arte poetica come veicolo d'espressione per confrontarsi, farsi conoscere e soprattutto farsi ascoltare. In un mondo pieno di rumori inutili

e assordanti, *Io Esisto* invita a fare "poeticamente rumore" per arrivare al "cuore sordo dell'indifferenza".

Il concorso è a scopo benefico e il ricavato (escludendo le spese organizzative e la stampa dell'antologia *Io Esisto* 2014) sarà devoluto alla Sezione UILDM. Aperto a tutti, prevede l'invio di 1 sola poesia a tema libero in lingua italiana o vernacolo. Il testo dell'opera non deve superare i 36 righe e la quota di partecipazione prevista è di 10 euro. Sono ammesse opere edite ed inedite o già premiate in altri concorsi, purché originali dell'autore. Le opere devono essere inviate tramite il sito ioesisto.jimdo.com dal 15 gennaio fino al 30 aprile 2014, entro e non oltre la mezzanotte. Nello stesso sito è pubblicato il bando di concorso. La giuria sarà resa nota al termine dei lavori. Il primo premio prevede il soggiorno di una settimana per due persone in Puglia.

Per informazioni: **tel./fax 081 3655909, cell. 331 7770273, concorso.ioesisto@live.it**.

UILDM OTTAVIANO

Albenga

Un pulmino tutto nuovo

C'erano tutti i rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni di volontariato del comprensorio albenganese in piazza Europa ad Albenga, per la cerimonia di donazione da parte di ANAP (Associazione Nazionale Anziani e Pensionati Confartigianato) e ANCoS (Associazione Nazionale Comunità Sociali e Sportive Confartigianato) di un pulmino Renault da 9 posti attrezzato alla Sezione ingauna della UILDM. Il taglio del nastro è stato eseguito dall'assessore regionale Lorena Rambaudi insieme al presidente ANCoS regionale Attilio Penna, all'assessore provinciale Roberto Schneck, e al presidente della UILDM ingauna Giuseppe Franco.

«È con viva gioia» ha detto la Rambaudi «che assisto oggi alla consegna di un mezzo che servirà non solo la UILDM, ma anche altre associazioni e persone in difficoltà. Ancor più contenta sono stata poi nell'apprendere che il vec- ➔



UILDM OTTAVIANO

chio pulmino UILDM sarà donato a un'altra associazione. È proprio in questo spirito che a livello regionale vorremmo operassero tutti i gruppi e associazioni impegnati sul territorio: che collaborassero fra loro e facessero davvero rete».

Il nuovo pulmino attrezzato per il trasporto dei disabili servirà per svolgere adeguatamente il servizio di trasporto degli alunni disabili da Albenga all'istituto alberghiero Giancardi di Alassio, per il servizio di trasporto dei ragazzi dell'istituto Sacra Famiglia di Andora alle riunioni del Gruppo degli Amici del sabato e per l'eventuale trasporto di anziani di Albenga in caso di emergenze segnalate dai servizi sociali comunali.

Alla cerimonia c'erano anche i *Fieui di Caruggi*, molti sindaci ed ex sindaci del comprensorio ingauno, delegati e rappresentanti delle tante associazioni che fanno parte della Consulta del

Volontariato, rappresentati di Associazione Nazionale Alpini, Polizia, Vigili Urbani, Servizi Sociali del Comune di Albenga, Arma Aeronautica, Arma dei Carabinieri, Avo, Vecchia Albenga, Croce Bianca, Croce Rossa, Centro Anziani, ANFFAS, Unitrè e altri gruppi, movimenti e associazioni impegnati nel volontariato.

CLAUDIO ALMANZI

Torino

Assegni di studio "Roberta Missani"

Per il terzo anno consecutivo la Sezione UILDM torinese ha portato a termine una delle iniziative forse più interessanti: la distribuzione ai suoi ragazzi miodistrofici degli assegni di studio intitolati alla benefattrice Roberta Missani. Corsi di formazione, scuole



UILDM TORINO

Grazie a Roberta Missani La UILDM di Torino da 3 anni consegna degli assegni di studio ai propri ragazzi grazie al contributo della benefattrice Missani

elementari e medie, istituti tecnici di vario genere, licei classici e scientifici, facoltà di Psicologia, Diritto, Scienze della Comunicazione, Lingue e Letteratura Straniera: questi, all'origine del singolare progetto, sono stati gli studi delle giovani leve.

Così, com'è già capitato in passato, oltre una ventina di studenti, accompagnati dai loro familiari, si sono ritrovati nella sede UILDM di via Cimabue. La consegna di questi piccoli aiuti economici è avvenuta nel consueto clima di cordialità e simpatia, che ha compreso anche qualche momento di pura commozione e lo scambio di interessanti esperienze comuni.

GIANNI MINASSO

Mazara del Vallo

Le tue vacanze, falle in Sicilia

A inizio marzo, la Sezione di Mazara del Vallo e lo Zahira Resort and Village (Località Tre Fontane, Campobello di Mazara, in provincia di Trapani) hanno siglato un Protocollo d'Intesa che stabilisce delle agevolazioni per le persone con disabilità che desiderino trascorrere una vacanza accessibile nelle spiagge bagnate dal mare incontaminato della Sicilia occidentale.

Un'iniziativa che permetterà alla UILDM locale di riproporre per il terzo anno consecutivo il progetto *Mare senza Barriere*. La Sezione, anche grazie al sostegno di Fondazione con il Sud per il progetto *Territorio: conoscere per cambiarlo*, mette a disposizione del Resort 2 sedie modello Sand & Sea, un sollevatore per l'accesso in piscina e un pulmino da 9 posti con pedana elettronica.

Alla luce di questo accordo, valido da giugno a settembre 2014, la struttura alberghiera si impegna ad applicare ai Soci

UILDM di tutta Italia delle tariffe agevolate.

Per informazioni contattare la Sezione.

UILDM MAZARA DEL VALLO

Bologna

Solo un'anticipazione

Durante il convegno sull'alimentazione *Un delicato equilibrio*, organizzato a Padova a inizio marzo da Famiglie SMA e UILDM Padova, tra i relatori c'erano l'esperta di lipodermica Carla Ferreri, che collabora con la Sezione UILDM di Bologna, e la presidente di Sezione Antonella Pini, che ha presentato il progetto Sanacucina.it, un sito Internet che propone ricette sane alle persone con malattie neuromuscolari. La Ferreri ha spiegato che l'osservazione del grasso della membrana cellulare è uno dei possibili ed efficaci metodi scientifici di indagine del valore nutrizionale degli alimenti.

Nel prossimo numero di DM vi proporremo degli approfondimenti in proposito. ■



La favola sono io

a cura di Valentina Bazzani

Una **favola** dei giorni nostri, che fa riflettere e **battere il cuore**. Un libro poetico, delicato ma al contempo forte e significativo. È "Un **sogno vero**" di Laura Boerci, pubblicato dalla Ibiskos e dipinto a bocca dall'autrice

Un racconto pseudo-autobiografico che narra la storia della principessa Laurella, immobilizzata dall'incantesimo della strega Atura e costretta a non vivere mai fino in fondo l'amore. La sua vita trascorre felice, circondata e protetta dall'affetto di familiari e amici. La principessa però non smette di desiderare di più... finché l'incontro con Umberto cambierà il corso degli eventi.

Laura Boerci è regista teatrale, scrittrice e assessore nel Comune di Zibido San Giacomo (MI).



La copertina

Con la Ibiskos la Boerci ha già pubblicato "L'Aura di tutti i giorni" e "I colori del buio"

Affetta da Atrofia Spinale, ha saputo rincorrere i propri progetti con grinta e vivacità e fare della propria vita un sogno, come dice lei stessa: «A volte capita che un sogno si avveri e la vita si trasformi in una favola».

Nella vita al tuo fianco un "Umberto" c'è davvero. Com'è nata l'idea di rendere una favola la tua storia?

È stata la vita stessa, con la sua capacità di stupire, a regalarmi l'idea. Mi ha consentito di realizzare un sogno che coccolavo sin da bambina, ho dovuto solo cercare le parole e le immagini più adatte per renderlo godibile da tutti.

Cos'è l'amore per Laurella?

È tutto. È quel sentimento che avvolge le azioni quotidiane, proteggendole da tristezza e cattiveria, e le trasforma in energia pura. Parlo d'amore in senso lato, per un uomo, i genitori, la vita, gli animali...

Con che armi Laurella ha sconfitto i limiti della società?

Un carattere forte. Una famiglia solida. Un insegnante illuminato e illuminante. Tanti amici veri.

Quali consigli si sente di dare Laurella alle fanciulle che vivono lo stesso incantesimo?

Non smettere di credere nei propri sogni. La forza che possono darci è dirompente e distrugge limiti e barriere. L'ho provato sulla mia pelle molte volte e so di cosa parlo.

Quali riscontri stai ricevendo dai lettori?

Straordinari, da lettori di tutte le età. Piace la storia, soprattutto perché vera, affascina l'idea delle illustrazioni a bocca e commuove la canzone allegata, scritta e interpretata da Umberto, il mio compagno.

Quant'è importante l'arte nella tua vita?

Mi rende libera: con essa non esistono confini, ostacoli o barriere. Per questo cerco di avvicinarmi quotidianamente, con rispetto e umiltà, come ci si avvicina a una maestra di vita.

Come si fa a realizzare un sogno?

Bisogna essere un po' testoni. È importante che non arrivino al cervello infiltrazioni negative: dubbi altrui, ansie, preconcetti. Sognare è una cosa seria, bisogna farlo con leggerezza! ■

Nuove tendenze

Un importante **marchio internazionale** di abbigliamento sceglie una modella in carrozzina per la sua campagna 2014. Intanto a Zurigo il 2013 si chiude tra **insoliti manichini** sulle vetrine dei negozi. E una casa di giocattoli americana mette le **bambole in carrozzina**

Brillante, colorata e grintosa la nuova campagna pubblicitaria Primavera/Estate 2014 del marchio d'abbigliamento Diesel, che vede tra le modelle protagoniste Jillian Mercado, una giornalista di moda che vive a New York ed è affetta da distrofia muscolare. Nella foto la blogger 26enne - che aveva partecipato al casting quasi per gioco ed era stata invece scelta dal direttore artistico di Diesel, Nicola Formichetti

- posa accanto al visual artist James Astronaut, seduta sulla sua sedia a rotelle. Appare in tutto il suo splendore, con un volto fresco e nuovo, un rossetto cremisi acceso, un taglio di capelli corto e sbarazzino e uno sguardo che lascia trasparire tutta la sua determinazione, scardinando i tradizionali canoni di "bellezza" ai quali la moda è abituata.

La foto è stata pubblicata sull'applicazione per immagini Instagram dallo stesso Nicola Formichetti, ottenendo migliaia di "like". Jillian, entusiasta, dichiara che questa scelta originale da parte di Formichetti può stimolare un cambiamento significativo nella visione delle persone con disabilità. «Lavorando nel settore della moda sono consapevole della mentalità ristretta che ci può essere, ma sono convinta che di fronte a una forte volontà non importa quello che gli altri dicono. La moda mi ha sempre accolta e le cose stanno cambiando pian piano, mi auguro che continuino a farlo».

Negli ultimi tempi, in effetti, c'è stata una spinta per promuovere il binomio moda e →



Jillian Mercado per Diesel Insieme al visual artist James Astronaut, la blogger newyorkese è uno dei volti di punta della campagna 2014 del marchio Diesel

AVVICINATI ALLA VETRINA



Zurigo, Bahnhofstrasse, 3 dicembre 2013. Tra le vetrine addobbate a festa alcune attirano l'attenzione dei passanti. Perché i manichini che presentano i capi d'abbigliamento in vendita non sono i soliti. Hanno delle forme anomale. La Pro Infirmis, un'organizzazione che si occupa di disabilità, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità ha indetto la campagna *Nessuno è perfetto. Avvicinatevi*. L'idea è originale. Alcuni personaggi pubblici – una Miss, un presentatore radiofonico e critico cinematografico, un atleta, una blogger e un attore – tutti con disabilità fisica, hanno ispirato la realizzazione di manichini che ne replicano le asimmetriche sembianze. Un video di 4 minuti per la regia di Alain Gsponer, disponibile in Rete, documenta l'esperienza.



disabilità, anche se spesso si è trattato di eventi isolati che non hanno scalato l'Olimpo del mondo Fashion, con rare eccezioni, come quella dell'atleta paralimpica Aimee Mullins, che ha sfilato per Alexander McQueen nel 1998 ed è stata testimonial per L'Oreal, o di Heather Mills, la modella amputata a una gamba, ex moglie del Beatle Paul McCartney.

In Italia sono varie le iniziative in questo settore: l'agenzia di moda e promozione di immagine Fashion Team di Torino, ad esempio, ha dedicato una sezione intitolata Fashion Able a modelle e modelli con disabilità. Al momento sono 6 i book disponibili sul sito Internet. Nel 2012, la modella disabile Cinzia Rossetti, fotografata da Paolo Ranzani, è stata la promotrice



Il volto della campagna 2014 Per la blogger il suo volto marchiato Diesel potrebbe stimolare un cambiamento significativo nella visione sociale delle persone con disabilità



Altri volti

La Mercado compare in una campagna in cui anche le altre immagini hanno gli stessi toni frizzanti e colorati di quelli che connotano il suo scatto

dell'esposizione itinerante intitolata *La Femminilità è Donna*, una mostra fotografica che ha coinvolto 14 ragazze disabili. Un altro evento importante è certamente il progetto *Modelle e Rotelle*, la prima sfilata per modelle in piedi e in carrozzina

organizzata da Fondazione Vertical, AltaRoma e Roma Capitale, per esaltare la bellezza e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla cura dei danni al midollo spinale. ■

(Valentina Bazzani)

FIN DA BAMBINA

La casa americana di bambole American Girl Dolls ha aperto una linea che ha chiamato *L'ospedale delle bambole*, all'interno della quale presenta degli ausili giocattolo, tra cui anche la carrozzina. Melissa, una bimba americana affetta dalla Malattia di Charcot-Marie-Tooth, ha recentemente promosso una petizione online per chiedere all'azienda una bambola con disabilità, con un set di vestiti su misura del corpo diverso. ■



Stelle, stalle o...

Intervista ad Alessio Covelli

Malati bisognosi di assistenza o **supereroi**. I media, i disabili li vedono così, secondo il neolaureato Alessio Covelli, che però aggiunge: **il Web vince** sui mezzi tradizionali. Qui si parla di più **anche di diritti**

«**N**el raccontare la disabilità ho notato che, negli approcci “tradizionali” di natura medico-assistenziale, i media tendono a enfatizzare il

disagio sulla base dei limiti funzionali della persona. Ricorrono a toni pietistici e compassionevoli per supportare un'immagine della persona come “malato”, il cui peso ricade sulla collettività. Oppure, l'ipervalorizzazione della persona con disabilità prende forma all'interno di quei discorsi che enfatizzano l'eccezionalità delle sue qualità. Uno dei tratti caratteristici di questo modello è il superamento di sé che la persona mette in atto nel vincere sfide capaci di esaltare coraggio, volontà e resistenza, apparendo come un superuomo o una superdonna. Nella stampa online, però, le implicazioni negative sono controbilanciate dal riferimento a un altro modello di rappresentazione: la persona come risorsa sociale. Tale visione affonda le proprie radici nel riconoscimento dei diritti come condizione per la realizza-

Quali sono le ipocrisie in onda?

Luciana Litizzetto, durante *Sanremo 2014*, propone un monologo sulla Bellezza molto apprezzato ma anche attaccato perché ritenuto facile, ipocrita, o per l'aver messo in contrapposizione l'abuso della chirurgia plastica con l'accettazione di una deformità fisica. Lo scorso novembre Alda D'Eusanio, durante *La Vita in Diretta*, in collegamento con Max Tresoldi, persona rimasta disabile dopo il risveglio dal coma, dice che la sua non è vita. E scoppia lo scandalo. Vi proponiamo alcuni stralci del discorso della Litizzetto e il parere di Gianfranco Bastianello sulla vicenda D'Eusanio.



«*Ciascuno è bello a modo suo e la bellezza non è perfezione, normalità, è sempre altro. Esagerazione, strappo, inquietudine*»

«*La bellezza è Alex Zanardi, che è un figo pazzesco e riesce a scherzare anche sul fatto che non ha più le gambe, e anzi dice che se cammina scalzo almeno non si prende il raffreddore*»

«*La bellezza è Seb, un bambino di 5 anni Down che fa da modello per una catena di abbigliamento inglese*»

«*Sono persone che hanno il diritto di vedersi rappresentate nel mondo della cultura, dello spettacolo, dello sport, della politica*»

«*Allora voi mi dovete spiegare perché 2 tette grandi come la Cupola di San Pietro rientrano nel concetto di bellezza e normalità e 1 braccio invece di 2 no*»

zione dei processi d'inclusione».

Sono le considerazioni cui ci racconta di esser giunto Alessio Covelli, che ha recentemente presentato il progetto di ricerca *Inclusione, comunicazione e rappresentazione della disabilità - Orientamenti e tendenze nell'informazione giornalistica online*, come conclusione del dottorato internazionale Culture, Disabilità, Inclusione: Educazione e Formazione dell'Università di Roma, Foro Italico. Covelli ha analizzato prevalentemente gli articoli posizionati nelle rubriche *Salute* (Corriere.it) e *Solidarietà e Volontariato* (Repubblica.it), mentre a livello locale ha rilevato che in entrambi i giornali di disabilità si parla soprattutto nella *Cronaca*. Anche all'estero le due polarità – o disabili come “stelle” o disabili come bisognosi di aiuto

- sarebbero le più frequentate dai media.

Due modi diversi di spettacolarizzare?

Sì. A un primo impatto i modelli superomistici potrebbero sembrare quelli che più si prestano, ma anche l'enfatizzazione in termini tragici di una vicenda produce gli stessi effetti, benché il fine qui sia quello di indurre sentimenti di compassione. La comunicazione sulla disabilità rivela, nel ricorso a stereotipi e pregiudizi, una concezione culturale di opposizione e reciproca esclusione tra normalità e diversità.

Quali sono gli argomenti più trattati in Repubblica.it e Corriere.it?

L'assistenza sociosanitaria è un tema che trova ampio spazio all'interno delle due testate. È possibile scorgere anche qualche approfondimento relativo a servizi e iniziative di natura sociale →

In questo mondo di... ipocriti

di Gianfranco Bastianello

Alda D'Eusanio ha detto quanto tutti noi disabili pensiamo. Mi piacerebbe fare un bel sondaggio per capire quanto felici siamo... della nostra vita. Parto dal sottoscritto: posso essere sereno, contento, eccetera, ma da qui a definirmi felice di questa vita da carrozzato, assistito nelle 24 ore, ce ne passa!

Parafrasando Antonello Venditti in una sua canzone, la cambierei con “In questo mondo di ipocriti”. E qui dobbiamo elencare la lista degli “ipocriti”: persone che dicono delle cose, sapendo che la verità è diversa. “Ipocrita” è la Rai, ma anche Mediaset, quando fanno trasmissioni a effetto per giocare con i sentimenti. Emblematico è l'invito ormai costante di ragazzi con Sindrome di Down da Maria De Filippi a *C'è posta per te*. “Ipocrite” sono le trasmissioni “di servizio”, dove lo scandalizzato giornalista si meraviglia della mancata assistenza fornita e si impegna ipocritamente ad attivarsi... ma non avverrà mai, perché la realtà è ben diversa da quella televisiva.

Ci sono anche altri momenti di cui scandalizzarsi, rispetto cui invece vige il silenzio più totale: la normale assenza di persone con disabilità nelle trasmissioni pubbliche come concorrenti o semplicemente tra il pubblico. Non ci sono forse bravi giornalisti o speaker carrozzati? Credete che il sottoscritto, ma penso a qualche migliaio di disabili, non sia in grado di partecipare con bravura a trasmissioni tipo *L'eredità*? Perché su questo Rai o Mediaset non rispondono? Preferiscono farci una donazione... piuttosto che farci partecipare a qualche trasmissione. Perché si continua a pensare che una persona con disabilità non possa parlare di sport, di moda, di... sesso? La verità è che al mondo patinato della tv dà ancora fastidio vedere una carrozzina. Lo avete più visto Sposini? Anche Bertolucci, nonostante la sua bravura e i premi, non viene invitato, perché carrozzato. Questo è scandaloso e ipocrita. E non si citi Alex Zanardi come disabile televisivo. Al di là della sua simpatia, è uno “sponsorizzato”, e non fa testo.



come l'istruzione, la formazione, l'inserimento lavorativo, la scuola e la realizzazione di progetti di Vita Indipendente. In entrambi i giornali numerosi sono anche gli articoli riconducibili a denunce o manifestazioni di protesta dovute al malfunzionamento dei servizi, al non rispetto dei diritti. Attraverso la descrizione di singoli casi e situazioni specifiche emergono difficoltà dovute all'assenza dei servizi di assistenza o alla presenza di barriere architettoniche. Infine, favorito dalla concomitanza del mio studio con le Paralimpiadi di Londra, anche lo sport ha uno spazio di rilievo nei temi più trattati. Gli aspetti legati alla dimensione affettiva e sessuale restano invece ancora un tabù.

Chi sono gli autori degli articoli?

Quasi sempre giornalisti. In qualche episodio isolato si tratta di persone con disabilità più o meno



Alessio Covelli

Si è da poco laureato con una Tesi che analizza la comunicazione giornalistica online della disabilità

DA "ORG" A "IT"

Quando li avevamo intervistati in DM 180 (pagine 12 e 13), quelli di Finestraperta, il progetto di comunicazione della UILDM laziale, ci raccontavano della nuova avventura radiofonica e accennavano all'apertura di una testata online. Ed eccoci arrivati al momento del passaggio. Il nuovo portale da ".org" diventa ".it". Il trasloco porta con sé anche la radio. Al nuovo indirizzo, una nuova grafica e una testata giornalistica ancora da riempire, che ambisce a "fare" la notizia «andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando laddove sia necessario».

note, chiamate a scrivere in qualità di "testimoni privilegiati" rispetto a un dato argomento. La partecipazione dei vari interlocutori che vivono direttamente o indirettamente una situazione di disabilità è garantita attraverso il loro coinvolgimento in qualità di fonti dirette rispetto a una data notizia. In tal senso, ho riscontrato un dato positivo nell'elevato coinvolgimento delle associazioni e delle persone con disabilità negli articoli analizzati.

In questi anni ci sono stati cambiamenti nella rappresentazione della disabilità nel Web?

Gli approcci orientati a una visione inclusiva della disabilità occupano sulla stampa online italiana uno spazio di maggior rilievo rispetto al passato. Si verifica un "superamento" dello schema ricorrente cui mi riferivo prima, per esprimere il reale potenziale di emancipazione della persona. Sicuramente è possibile migliorare, evitando alcuni errori ricorrenti sul piano lessicale, come la denotazione della persona in funzione dell'attributo disabile utilizzato come sostantivo, così come il considerare la sedia a rotelle come mezzo di costrizione e non di libertà. Inoltre, sarebbe opportuno evitare di considerare la disabilità al pari di una malattia, come nel caso di espressioni ricorrenti sul piano lessicale quali, ad esempio, "affetto/a da disabilità". ■ (Valentina Bazzani)

“**Archimede**”, ovvero l’**arte** di **arrangiarsi**

a cura di **Silvano Zampieri**

Magnete telescopico

Utile e geniale nella sua semplicità: si tratta di un magnete telescopico che, occupando da chiuso lo spazio di una penna, all’occorrenza è facil-



mente estensibile fino a 50/60 cm. Nella sua estremità è collocata una calamita che consente di avvicinare con una certa facilità ciò che, sensibile al magnete, si trovasse nell’angolo remoto di un cassetto o che fosse accidentalmente caduto a terra.

Non solo. L’ingrossamento della parte terminale, dovuto alla presenza della calamita, consente anche di catturare oggetti non magnetizzabili, come un anello di plastica o un portachiavi. Personalmente ce l’ho e fa parte del “kit di utilità” che porto sempre in carrozzina. Sono riuscito a recuperare addirittura un foglio di carta accidentalmente caduto: ho gettato a terra una monetina da 5 centesimi e ci ho fatto finire sopra il foglio. Nonostante l’apparenza, infatti, i 5 centesimi sono fortemente magnetizzabili, risultando una buona prolunga della mano per raggiungere l’obiettivo.

L’utensile, in alcuni casi, si è dimostrato utile anche per dare “il colpo” a un interruttore non a portata di mano, mentre raramente sono riuscito a suonare un campanello, in quanto l’estensione tende a ritrarsi. Ogni utilizzatore potrà comunque migliorare prestazioni e performance con l’uso quotidiano. L’ho acquistato con qualche euro a un mercatino di chincaglierie, ma ho visto che c’è disponi-

Una **nuova rubrica** dove scambiarsi informazioni su piccole soluzioni “**alla portata di tutti**”, che possono risolvere qualche **ordinario problema** legato ai limiti fisici delle persone con disabilità motoria

bilità anche nel mondo dell’e-Commerce, a cui le persone con disabilità sono particolarmente affezionate per l’assoluta assenza di barriere architettoniche e la consegna a domicilio.

Sensore crepuscolare

È un sensore che va elettricamente connesso tra la presa e la lampada, ed è dotato di un regolatore di luminosità che consente di decidere quanto buio ci debba essere perché una lampada si accenda al diminuire della luce al tramonto. La lampada rimane accesa per tutto il tempo in cui la luminosità circostante è inferiore al livello impostato nella fotocellula. Se ne possono acquistare sia da interno che da esterno, al prezzo di qualche decina di euro, in negozi di materiale elettrico, ferramenta o nei punti “Fai da te” dei centri commerciali.



Nel mio caso, l’ho collocato tra il garage e la porta d’ingresso, collegandolo con una lampada a basso consumo, per non aver problemi con le chiavi al rientro dal lavoro e per scoraggiare sgradite visite notturne. La luce rimane accesa fino al sopraggiungere dell’alba. ■

Se avete domande o volete sottoporre idee, scrivete a redazione@dm182.it mettendo nell’oggetto “Rubrica Archimede”.

Vi aspetto!

Per i Soci e le Sezioni, dalla Redazione di DM

Noi della redazione di DM stiamo lavorando all'elaborazione di un nuovo giornale, con una nuova veste grafica e una nuova organizzazione dei contenuti, che presumibilmente vedrà la luce con uno dei prossimi numeri di quest'anno o del 2015. A questo scopo teniamo molto a consultare le Sezioni. Molte hanno già inviato i loro pareri compilando il *Questionario* pubblicato a pagina 59 di DM 181 e ancora disponibile in home page del sito Uildm.org.

Vi ringraziamo e invitiamo chi non lo avesse già fatto a sottoporci le proprie impressioni, tramite il *Questionario* oppure scrivendo direttamente a redazione@uildm.it.

Inoltre, mettetevi in rete con noi: contattate la redazione e comunicate il nome e i recapiti di un vostro referente che potremo contattare per darvi o chiedervi notizie e per concordare gli articoli sulle vostre attività. Parecchie Sezioni hanno già provveduto e le ringraziamo. DM dia-

logherà quanto più possibile con le Sezioni, ma dovrà essere anche cura delle stesse mettersi a disposizione per tenere vivo lo scambio.

Quanto alla redazione, sta prendendo forma, e presto verranno contattate anche le altre persone che hanno inviato i propri dati tramite il *Questionario*. C'è sempre tempo, però, per proporsi ed entrare nel team in qualità di giornalista, illustratore o fotografo. In questo momento, in particolare, cerchiamo un esperto di applicazioni, tablet, smartphone, un appassionato lettore di *Wired*, un cosiddetto "Nerd" che desideri condividere la propria passione con i nostri lettori.

Vendesi/comprasi

Massimo Berni, Socio della UILDM di Scandicci, vende, a offerta libera, un apparecchio terapeutico per ginnastica riabilitativa adatto a persona con insufficienza motoria, denominato Vivamed 2 Complet. È possibile contattarlo al 339 7138450. ■

RICORDI AFFETTUOSI

Il 2 marzo è mancato **Agostino Boria**, presidente nazionale UILDM dal 1973 al 1979, fondatore della Sezione di Milano nel 1969, e successivamente fondatore del Coordinamento Regionale Lombardo, inizialmente chiamato Comitato Regionale Lombardo. Lo ricorda così Leonardo Balduin, presidente della UILDM di Monza: «Lo chiamavamo tutti "Signor Boria", per sottolineare la sua eccezionale signorilità. Sono profondamente addolorato per la sua scomparsa. Grazie al costante impegno profuso nell'Associazione è stato una delle figure di maggior spicco della UILDM».

Il 18 febbraio la Sezione UILDM di Scandicci/Prato ha comunicato l'avvenuta scomparsa di **Gigliola Benini**, vedova di Viviano Pieri, fondatrice della Sezione di Firenze negli Anni '70 e cofondatrice di quella di Scandicci/Prato nel 1990. «Insieme a me» dichiara il presidente di Sezione Silvano Scarpi, «la ricordano tutti coloro che ebbero la fortuna di conoscerla durante i tanti anni del suo impegno sensibile e convinto a favore delle persone con disabilità, in particolare i Soci delle 2 Sezioni di cui fu promotrice».

Il 28 novembre scorso è mancato **Andrea Barbagli** di Arezzo, all'età di 33 anni. La famiglia lo ricorda attivo e partecipe in tutte le manifestazioni UILDM. «Ha vissuto ogni giorno della sua vita col sorriso e aveva una grande passione per i cavalli, di cui grazie al fratello Alessandro, istruttore di equitazione, era circondato. È stato grazie allo stimolo che lui stesso ha dato alla famiglia, che la sua casa è diventata la fattoria didattica Komote. L'aveva voluto con tutte le energie: circondarsi di tanta gente e degli adorati cavalli».

La famiglia Barbagli ha ringraziato il personale medico e infermieristico che con professionalità e amore ha assistito Andrea nel corso degli anni e negli ultimi giorni. ■