



UILDM BOLZANO

Tigri Foto di posa per la squadra bolzanina dei Tigers

Bolzano

Integration Day

Lo scorso 14 giugno a Bolzano Piazza Walther, il “Salotto buono” della città, ha ospitato per la prima volta in Alto Adige l'evento *Integration Day*. L'associazione Tigers Bolzano (nella foto), in collaborazione con la UILDM di Bolzano e con il patrocinio del Comune, ha organizzato un quadrangolare di wheelchair hockey con Animals Monaco, campioni in Germania, Coco Loco Padova, campioni d'Italia, Magic Torino e gli organizzatori Tigers Bolzano. In più musica, giochi per bimbi, cibo e bevande. Molti passanti si sono avvicinati cogliendo il messaggio di integrazione.

Alla conferenza stampa il rappresentante di ogni squadra ha portato la propria esperienza sul tema “disabilità-sport”. Il tutto è stato apprezzato dalle autorità presenti, il nostro principale sponsor Despar (che ringraziamo), Libertas, Brico e Aew. Un ringraziamento all'assessore comunale alle Politiche Sociali e ai Giovani Mauro Randi che ci supporta con i collaboratori. Katy Mazzier, presidente dell'associazione Tigers, ha ringraziato i Volontari e ha espresso l'intenzione di un bis. Grazie tante cara Katy, ti auguriamo che le tue aspettative si realizzino. La nostra Sezione ti assicura anche nel futuro collaborazione.

GIORGIO TONIN

Lecco

Che buoni quei pizzoccheri

Sabato 5 luglio è stato organizzato per la terza volta l'evento *Pizzoccherata & Sciatt* a Monte Marenzo, in provincia di Lecco. Un appuntamento culinario a base di

pizzoccheri a favore di UILDM e di Telethon. In moltissimi si sono presentati per gustare l'eccezionale pietanza preparata dai cuochi dell'Accademia del Pizzocchero di Teglio. Teglio è un paese della Valtellina dove è nato il pizzocchero, una frittella di grano saraceno. Tanti i complimenti dei partecipanti per il buon cibo che hanno mangiato e poi, come sapete, mangiare bene e intanto dare una mano a persone che hanno una sola speranza, la ricerca scientifica, è qualche cosa di speciale.

Durante la scorsa Giornata Nazionale, invece, è stata presentata la mostra del pittore valtellinese Angiolo Barbini scomparso nel 2011. Un

Ricetta Originale del Pizzocchero di Teglio®

Codificata e registrata dall'Accademia del Pizzocchero di Teglio

Ingredienti (dosi per 4 persone)

400 g di farina di grano saraceno, 100 g di farina bianca, 200 g di burro, 250 g di formaggio Valtellina Casera dop (denne di origine protetta), 150 g di formaggio in grana da grattugia, 200 g di verze, 250 g di patate, uno spicchio di aglio, pepe

Preparazione:

Miscelare le due farine, impastarle con acqua e lavorare per circa 5 minuti. Con il mattarello tirare la sfoglia fino ad uno spessore di 2-3 millimetri dalla quale si ricavano delle fasce di 7-8 centimetri. Sovrapporre le fasce e tagliarle nel senso della larghezza, ottenendo delle tagliatelle larghe circa 5 millimetri. Cuocere le verdure in acqua salata, le verze a piccoli pezzi e le patate a tocchetti, unire i pizzoccheri dopo 5 minuti (le patate sono sempre presenti, mentre le verze possono essere sostituite, a secondo delle stagioni, con coste o fagiolini). Dopo una decina di minuti raccogliere i pizzoccheri con la schiumarola e versarne una parte in una teglia ben calda, cospargere con formaggio di grana grattugiato e Valtellina Casera dop a scaglie, proseguire alternando pizzoccheri e formaggio.

Friggere il burro con l'aglio lasciandolo colorire per bene, prima di versarlo sui pizzoccheri. Senza mescolare servire i pizzoccheri bollenti con una spruzzata di pepe.



UILDM LECCO

Grazie a loro

Alcuni dei Volontari grazie ai quali la festa è tanto ben riuscita

concerto del coro I Vous de la Valgranda e una narrazione letteraria e poetica sui significati della montagna e della pittura, della poesia, della bellezza, sono state coordinate dal regista e narratore lecchese Michele Casadio. Si ringraziano il coro, Cristina Barbini per l'allestimento e la concessione delle opere, l'associazione culturale Il Melabò, e i rappresentanti della UILDM Lecco, Gerolamo Fontana e Renato Milani.

GEROLAMO FONTANA

Brescia

Per tutti i Soci UILDM

Abbiamo realizzato a Flero (BS) un appartamento attrezzato, per offrire l'opportunità di un soggiorno temporaneo, da 3 mesi a 1 anno, a persone con malattie neuromuscolari che vogliono vivere un'esperienza di Vita Indipendente. Provare gli ausili di cui l'appartamento gode è un'occasione per farli propri e poi organizzarsi e intraprendere una nuova vita in autonomia nella propria casa.

L'appartamento è composto da una cucina con pensili che si alzano e abbassano elettricamente, porta-finestra elettrica che dà sul balcone, 2 camere con letti Tecnothon Nontikiamo e servetti elettrici negli armadi (appendiabiti che salgono e scendono tramite un dispositivo elet-

trico), un bagno attrezzato e dotato di comoda doccia, 2 sollevatori e uno spazioso garage. Sul nostro sito Uildmbrescia.org trovate un video di presentazione.

Chiunque fosse interessato, anche Soci di altre Sezioni, può contattare la nostra Segreteria (lunedì, martedì, giovedì e venerdì dalle 9 alle 12 e mercoledì dalle 15 alle 18).

Segreteria UILDM Brescia: 030/2423538, uildmbrescia@virgilio.it.



UILDM BRESCIA

L'appartamento

I Soci UILDM di tutta Italia sono invitati a sperimentare da 3 mesi a 1 anno l'appartamento attrezzato di Flero (BS)

Napoli

Spiaggia e mare senza barriere

Grazie alla Sezione di Napoli e la sua sede distaccata di Ischia-Procida, 2 Sedie Job per entrare in acqua sono state messe in dotazione a 2 stabilimenti balneari nell'isola di Procida e in quella di Ischia.

È accaduto in una delle spiagge più belle dell'isola di Procida, a Chiaiolella, in collaborazione con lo stabilimento balneare Lido di Procida Sas e il Comune di Procida (nella foto). Presenti alla consegna gli assessori Maria Capodanno e Meni- ➔



Procida

Il giorno dell'inaugurazione della Sedia Job e della convenzione con lo stabilimento balneare Lido di Procida Sas

co Scala, Rita Barone dell'Ufficio Ambiente Ecologia, la Polizia Municipale e la Capitaneria di Porto, e il gestore dello stabilimento Luigi Schiano.

È accaduto anche a Barano d'Ischia in collaborazione con lo stabilimento Belmare di Ernesto Mattera e grazie all'interessamento del consigliere comunale Tony Buono. Presenti alla consegna il vicesindaco Dionigi Gaudioso, Raffaella Patalano, presidente AIMC (Associazione Italiana Maestri Cattolici) di Ischia, Giovanni Vittozzi, presidente dell'Associazione Nazionale Carabinieri, l'associazione Amici per Testaccio, una delegazione della Stazione dei Carabinieri e una dei Vigili Urbani di Barano, un gruppo di amici e il fisioterapista Enrico D'Arco.

Per informazioni su Ischia:
cell. 333/9235758 (Raffaele).

Torino

Come unire l'utile al dilettevole

Ormai da 12 anni, in collaborazione con il Comune, la nostra Sezione propone dei corsi informali e gratuiti di Bls-D (*Basic Life Support Defibrillation*, e cioè *Rianimazione Cardio-Polmonare*) e di Primo Soccorso per Soci, Volontari, simpatizzanti, ragazzi del Servizio Civile, insegnanti e operatori scolastici. I professionisti Marila Ferrari e Giacomo Giachetti insegnano con competenza le manovre per la rianimazione e il primo soccorso.

Pur non essendo corsi certificati, le informazioni sono le stesse di quelli ufficiali. Inoltre la simpatia dei docenti alleggerisce la pur seria e competente trattazione. Da sottolineare il prezioso utilizzo di manichini (adulti e pediatrici), defibrillatori da addestramento, palloni autoespandibili (i famosi "ambu"), pocket mask e dispense.

Forse nessuno dei nostri allievi diventerà un rianimatore provetto, ma l'importante è sensibilizzare le persone nei confronti della cultura del soccorso. La ricompensa, poi, è eccezionale: ci è rimasto nel cuore il ringraziamento di una maestra che, grazie alla manovra di Heimlich imparata nei nostri incontri, ha salvato una scolaretta dal soffocamento provocato da un pezzetto di mela andato di traverso.

GIANNI MINASSO

Verona

Alberto che scrive e dipinge

Mercoledì 4 giugno è stato presentato il libro *Vorrei continuare a dipingere* di Alberto Fiocco, 27enne Socio della nostra Sezione. L'autore, affetto da Distrofia di Duchenne, racconta la sua vita e le passioni: la scrittura e la pittura. All'incontro era presente il vescovo di Verona Giuseppe Zenti.

China, olio e acrilico sono gli strumenti attra-



Alberto Fiocco

Il giovane autore nel giorno della presentazione del suo libro, il ricavato della cui vendita sarà devoluto a UILDM Verona di cui Alberto è Socio

verso cui Fiocco rappresenta con pennellate vivacissime il mondo visto dalla finestra. Scrive Alberto nella poesia *Candela imprigionata*: «più vado avanti nel dipinto e più mi rivedo in quella candela, io e la mia storia. (...) sì, non più libera di elevarsi dritta, ma, imprigionata dentro un reticolo urlava e gridava, però era accesa... e che fiamma! Coraggio! Forza! Luce nella mia vita, accesa dalla fiducia e da quella speranza che possa rischiarare il mio cammino e quello di molte altre persone».

Il ricavato della vendita del libro sarà devoluto a UILDM Verona per l'acquisto di una macchina della tosse. **VALENTINA BAZZANI**

Teramo

La musica che unisce

Si è svolto a inizio giugno a Roseto degli Abruzzi (Teramo), la prima edizione dell'*All Music Festival*, una manifestazione il cui ricavato è stato devoluto alla Sezione UILDM di Teramo. Sul palco, tra i musicisti presentati dalla musicista Francesca Martinelli con Martina Nadalini e Roberto Carrozzino del programma televisivo *Amici di Maria De Filippi*, il gruppo rock Ladri di Carrozzelle e il cantautore Pierfrancesco Madeo, Socio della UILDM di Montalto Uffugo (DM 180, p. 30). Sul palco anche alcune persone che vivono la disabilità direttamente o indirettamente, per raccontare l'importanza della musica nella loro vita.

Racconta Doriana Chiodi, presidente della UILDM di Teramo: «*All Music Festival* ha come obiettivo la diffusione della cultura musicale come arte in grado di unire persone di ogni etnia, sesso ed età, normodotate o disabili. Qualcuno ha scritto che la musica giunge là dove la parola non arriva, in quelle regioni dove il verbo tace e lascia il posto all'inesprimibile, all'indicibile».

VALENTINA BAZZANI

Omegna

Soci UILDM venite in vacanza al lago!

La nostra Sezione invita tutti i Soci, ragazzi con disabilità e familiari, a trascorrere un periodo di vacanza in 2 strutture

vicino al Lago d'Orta. Per la prima volta, offriamo brevi periodi di soggiorno in un appartamento. Inoltre, da circa 4 anni, con il patrocinio del Comune e in collaborazione con il Distretto Scolastico, organizziamo una struttura ricettiva estiva per 1 mese, 40 giorni. Gli ospiti vengono alloggiati gratuitamente nei locali della Scuola Elementare di Bagnella (Omegna), che dispone di servizi igienici con doccia, camere da letto e un ampio locale ad uso cucina. È disponibile la visione dei programmi TV in digitale terrestre. A meno di 200 metri c'è la spiaggia con piscina all'aperto e una discesa per accedere al lago (è disponibile la Sedia Job). Si può inoltre utilizzare una pista pedo/ciclabile che costeggia il lago e raggiunge il centro di Omegna.

Per avere informazioni: UILDM Omegna, tel. 0323/862249 o cellulare 333/2375434 (presidente Andrea Vigna), uildmmb@libero.it.

MAURA FUMAGALLI

Milano

Le ali delle Frece Tricolori

Lo scorso aprile si è tenuta alla base dell'Aeronautica Militare di Ghedi la Giornata Aperta alle scolaresche del territorio; quest'anno, grazie all'amico Paolo V., un gruppo di ragazzi delle Sezioni UILDM di Milano e Monza ha avuto il privilegio di assistere allo →



UILDM MILANO

Che emozione

Felici i giovani Soci delle Sezioni di Milano e Monza durante la visita all'Aeroporto Militare

spettacolo delle Frece Tricolori. A esibizione conclusa il nostro gruppo con le pulsazioni accelerate dall'emozione ha visitato con alcuni cordiali sottoufficiali una parte della base. Un ringraziamento al comandante, al tenente colonnello e ai piloti delle Frece che, concluso l'addestramento, si sono uniti a noi per le foto-ricordo e tornati in volo ci hanno poi omaggiato a modo loro: 2 Tornado sono scesi a bassa quota ad ali chiuse per salutarci. Alla fine di questa indimenticabile giornata, insieme alle emozioni abbiamo portato a casa la consapevolezza che un'esperienza come questa è stata possibile grazie alla condivisione, che è il vero spirito del "fare Rete" di cui tanto si parla nel mondo dell'associazionismo.

Un ringraziamento agli amici della Sezione di Monza per aver deciso di condividere questa bellissima opportunità con la Sezione di Milano e i suoi giovani Soci.

EMILIO GENTILE E LUIGI MERLINI

Martina Franca e Brindisi

Una festa per la Giornata Nazionale

Mentre alcuni Volontari dell'Associazione Nazionale Carabinieri di Brindisi e di Fasano presidiavano i nostri banchetti, in uno scenario suggestivo sulla Selva di Fasano, nell'Hotel Sierra Silvana, in oltre 300 abbiamo festeggiato la Giornata Nazionale con buon cibo e la musica del nostro Socio Renato, che ha fatto scatenare gli ospiti compresi i molti Soci non deambulanti, che con l'aiuto degli accompagnatori hanno dato vita a gimcane e balli collettivi. Il nostro presidente Franco Cappelli, oltre a presentare gli obiettivi della raccolta fondi, ha rivolto un pensiero ai marò pugliesi trattenuti ingiustamente in India e ha chiesto all'ammiraglio Pasquale Guerra, comandante della Brigata Marina San Marco, di esprimere il nostro augurio di un immediato rientro.

I convenuti si sono poi scattati delle foto accanto all'autoambulanza che, per migliorare l'assistenza domiciliare, abbiamo donato alla società Spia Elettronica, il cui presidente Toni- no Carassi è nostro Socio. Nella giornata sono



UJLDM MARTINA FRANCA E BRINDISI

La torta

Soci, Volontari, familiari e amici della Sezione tutti insieme a festeggiare la Giornata Nazionale

stati inoltre eseguiti elettrocardiogrammi ai Soci che lo richiedevano. Doveroso il ringraziamento a quanti hanno reso possibile il successo dell'iniziativa.

Chiaravalle Centrale

Il cabarettista Pironaci

Lo scorso aprile al Cinema Teatro Impero di Chiaravalle Centrale (Catanzaro) si è tenuto lo spettacolo di cabaret patrocinato dal Comune *Tonino Pironaci Show*, uno degli appuntamenti che abbiamo organizzato per festeggiare i 20 anni di attività. Gli incassi sono stati devoluti alla Sezione.

Padova, Venezia e Treviso

Una sinergia per il Redentore

Per celebrare la tradizionale Festa veneziana del Redentore hanno lavorato in sinergia 3 nostre Sezioni: Padova, Treviso e Venezia. Con loro l'associazione Rugby Mirano e ANFFAS Mestre. Sabato 18 luglio, nel campo sportivo di rugby di Mirano (VE) c'erano lanterne, palloncini e festoni colorati e musica, con tavoli distesi per tutta la lunghezza del campo in modo da accogliere le carrozzine. Il tutto in attesa dell'esibizione pirotecnica che ogni anno Venezia offre ai suoi ammiratori. ■

Danza ciò che muovi

intervista ad Alito Alessi

Sogna una **comunità inclusiva** la danza dove espressione è “qualsiasi parte di me **riesco** a muovere, da solo o col gruppo di cui faccio parte”. Secondo un accordo condiviso. Ce lo dice **Alito Alessi**, l'americano fondatore della **DanceAbility**



STEFANO VALLIN

Quanto ampio dev'essere un movimento per avere un significato espressivo? Lo sbattere di una palpebra, il roteare degli occhi, la flessione di una falange sono danza per Alito Alessi, il ballerino americano che ha fondato la DanceAbility, una tecnica di danza dalla filosofia inclusiva.

A giugno a Padova si è verificato un evento straordinario o, più precisamente, la sua seconda e conclusiva parte. Alessi in persona infatti ha offerto a un gruppo di 32 partecipanti le 2 ultime settimane intensive (le prime 2 risalgono alla scorsa pausa natalizia) del corso di formazione per diventare docenti di DanceAbility. In Italia non accadeva dal 2001. 3 gli studenti con disabilità, e il numero dei danzatori in carrozzina è notevolmente aumentato nei giorni in cui agli apprendisti istruttori è stata assegnata la conduzione di un gruppo aperto. Si sono presentate all'appello una quarantina di persone e tra queste un terzo circa con disabilità motoria o intellettiva.

«La DanceAbility è il sogno di una comunità inclusiva e anche una “palestra” per sperimentarla», ci racconta Alessi. Piccolo, agile, intenso, deciso, curiosamente veloce e allo stesso tempo lento, con un corpo che pare conoscere alla perfezione, riproduce con perizia i movimenti di un corpo limitato da una condizione di disabilità.

«Negli Anni 60 e 70 ero un performer di danza contemporanea. A quel tempo la filosofia più in

voga era “Tutti possono danzare”, ma a un certo punto mi sono reso conto che questo pensiero non aveva un corrispettivo nella realtà. Finché ho chiesto alla compagnia con cui mi esibivo, come sarebbe se facessimo veramente ciò che diciamo?».

Ed è nata la DanceAbility?

Studiavamo il linguaggio della danza e mi sono chiesto: com'è il movimento di una persona con una paralisi, una debolezza muscolare, un mancato controllo del muscolo? Ho proposto di creare un seminario invitando delle persone con disabilità a insegnarci i loro movimenti. Era il 1987. Si presentarono un centinaio di persone e di queste circa 30 erano disabili. Ce n'erano anche di intellettivi o psichici. Non sapevamo cosa avremmo fatto, era un esperimento. Da allora non ho più smesso questa ricerca, anche se continuo contemporaneamente la mia attività di coreografo. Oggi la DanceAbility è un metodo strutturato che viene insegnato in 40 Paesi. Ho avuto esperienze perfino con persone in coma.

In coma?

Ho lavorato con i numeri. A coppie, in 3, 4, 10 persone insieme. Significa sperimentare l'esser parte di una comunità. E ho lavorato con il tocco. Tocchi la persona. Non la carrozzina, il lettino, ma il suo corpo. Ci sono moltissimi tipi di tocco e accade soltanto se tutti lo vogliono. Così si →

Mi sveglio danzando

Magda Simone ha un'Atrfia Muscolare Spinale di tipo 3. È stata vice presidente della UILDM di Bolzano e ha concluso il corso di formazione padovano: ora è titolata all'insegnamento della DanceAbility.

«Prima di coinvolgere il corpo, una lezione prevede alcuni altri stadi: la concentrazione sul respiro, sul peso, l'ascolto delle sensazioni fisiche, l'immaginazione del sangue che corre dentro di noi. Spesso mi dimentico delle gambe, ma con questi esercizi le sento risvegliate, le percepisco. E poi l'indicazione è quella per ognuno di fare il proprio movimento ed esplorare le proprie possibilità, lasciando stare i modelli e cercando il proprio ritmo. Per esempio, cosa vuol dire "veloce"? Un movimento che io percepisco veloce per un altro può essere lento, e viceversa.

Inoltre voglio condividere una scoperta fondamentale fatta durante lo studio della DanceAbility. Ero convinta che mi sarei "mossa di più" grazie al supporto fisico degli altri, e invece la relazione è venuta dopo. Prima di tutto ho dovuto fare i conti con me stessa e investigare le mie possibilità da sola. Un insegnamento prezioso. Ora la mattina quando mi alzo non vivo più i gesti in modo automatico, sono diventati una specie di danza, ogni movimento è creativo e piacevole».



STEFANO VALLIN

crea la danza. Non so se la persona in coma si percepisce parte del gruppo, ma la sentono così gli altri, e la vedono così i familiari che l'hanno accompagnata. È un'esperienza forte.

Dunque tutti possono danzare?

Escludo solo le persone consapevolmente violente verso sé o gli altri.

Prendiamo una persona con una malattia neuromuscolare grave. Muove solo un dito. Come funziona la danza?

Cerchiamo il movimento possibile comune nel gruppo. Tutti possono muovere un dito, incluso il danzatore con disabilità? Bene, danziamolo. La DanceAbility non è la danza dei disabili, a noi non interessa distinguere ma piuttosto cercare il denominatore comune. Lavoriamo anche sulla relazione, una persona genera un movimento e un'altra risponde. Così qualcuno rotea gli occhi e un altro reagisce roteando le gambe, allora il primo strizza le palpebre e il secondo scalcia. Si innesca un dialogo. Mi sembra il processo più naturale del mondo, il vero desiderio di tutti, e mi stupisco che la mia proposta a volte venga etichettata come "radicale". ■

(Barbara Pianca)

Come provare la DanceAbility

Il teacher training è stato organizzato dall'associazione padovana Ottavo Giorno insieme alle 2 associazioni milanesi Il Cortile e Vi.d.A. (Viaggiatori dell'Anima).

Ecco i contatti:

● **Ottavo Giorno** - Ottavogiorno.com, tel. 049 2613040, 340 8586479, info@ottavogiorno.com

● **Il Cortile** - Ilcortile.net, tel. 02 9300205, 347 8805330, cortile@ilcortile.net

● **Vi.d.A** - Dreamtimedancemagazine.eu, tel. 02 6070619, 328 5408613, festivaldreamtime8@gmail.com

Potete contattare una di queste associazioni per scoprire la realtà a voi più vicina o invitare un insegnante abilitato nel vostro territorio, tenendo conto che questa pratica non è ancora capillarmente diffusa nella nostra penisola.



Sotto l'ombrellone

Ad agosto inoltrato la **voglia di relax** rimane alta e la compagnia di un bel libro è tra le più preziose. Segnaliamo alcune nuove uscite sulla disabilità offerte dalle **case editrici principali** e non solo. E per chi ha voglia di cullarsi con **parole in musica**, c'è anche la hit dell'estate

GABRIELE, Storia vera di un ragazzo speciale di Paola Chicarella in collaborazione con Claudia Carra, Sezione UILDM Chivasso Paolo Otelli

Queste pagine sono il difficile e dolce atto d'amore con cui una madre celebra il ricordo del figlio scomparso a pochi giorni dal 16mo compleanno (settembre 2011). Appassionato di musica, motori e Valentino Rossi, è stato Socio della UILDM di Chivasso e, insieme alla madre e al padre Dario Fantino, si è impegnato nella raccolta fondi per Telethon fino a diventarne testimonial durante la sfilata del Carnevalone di Chivasso del 2011. Affetto da Distrofia di Duchenne, è morto durante un intervento chirurgico. Il piccolo volume a lui dedicato è polifonico. Accanto al diario della madre, da cui emerge il ritratto di un ragazzo intelligente, vivace e determinato, ci sono lettere e pensieri di familiari e amici e un approfondimento su scuola e sanità. Ancora, l'ex membro della Direzione Nazionale Roberto Maggi e la neuropsichiatra infantile Angela Berardinelli della Commissione Medico-Scientifica UILDM firmano un testo sulla ricerca e, infine, alcune pagine sono dedicate a una panoramica su agevolazioni fiscali e contributi della Regione Piemonte. In quarta di copertina si legge: «Le offerte raccolte attraverso questo libro verranno devolute equamente alla Sezione di Chivasso e alla Fondazione Telethon». (B.P.)



VIVERE CONTROVENTO, Storia di un ragazzo qualunque di Lino Mancini, Il Rio Editore

Infanzia, adolescenza e rapporto con la malattia neuromuscolare che progressivamente si manifesta: racconta questo il mantovano Lino Mancini, classe 1939, uomo strenuamente impegnato con la Sezione UILDM Mantova nella battaglia per l'abbattimento delle barriere architettoniche fin dal 1997. La postfazione del volumetto è a firma di Stefano Borgato, ex segretario di redazione di DM, che sottolinea come percorrendo le pagine si possa ricostruire il mondo delle malattie neuromuscolari prima dell'avvento della stessa UILDM nel 1961. Una storia di formazione in cui vince chi si tiene saldo alla propria volontà. «Eppure... Eppure, al di là di ogni tempo ed epoca, che splendida testimonianza di volontà, quella di un ragazzo non più sorretto dalle gambe, ma sempre accompagnato da una Fede Pura, che, anche a costo di strisciare, riesce a portare a termine il compito affidatogli!».

Per l'acquisto di questo libro fresco di stampa l'editore offre il 50% di sconto ai Soci UILDM, in modo che lo possano utilizzare anche come strumento di raccolta fondi.

Per informazioni: giulio.gironi@gmail.com, 328/9154797.

(B.P.)

Aspiranti Scrittori Cercasi

Ami scrivere? Entro il 30 agosto invia un racconto in cui emergano «la tua percezione della disabilità, o le offese, gli affetti, le ingiustizie e la solidarietà». La tua storia sarà parte di un libro di Edizioni Progetto Cultura. Riporta in ultima pagina i tuoi dati personali. Invia a agvta-independent@libero.it o ecad@live.it con nell'oggetto: "Storie per invito alla scrittura". Allega il consenso al trattamento dati. È un'iniziativa di AVI Roma (Agenzia per la Vita Indipendente), FISH Lazio (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ed ECAD (Ebraismo Culture Arti Drammatiche).



IL NOME DEL NULLA di Paola Tricomi, A&B Editrice

Paola Tricomi nasce nel 1991 a Catania, studia Lettere all'Università e alla Scuola Superiore della sua città. Nel 2010 pubblica il primo volume di poesie *Nel cuore – en thumò*. Sui suoi testi vengono realizzati numerosi recital, tra cui un progetto annuale alla scuola media Guglielmino di Aci Catena. Nel 2013 esce *Il nome del nulla*, la sua seconda pubblicazione dedicata «alla vita in tutte le sue sfaccettature di colore dalla più scura alla più chiara senza escluderne nessuna. A lei, dolce armonia di ogni giorno, amare ingiustizie di sempre, mezzo e motivo dell'essere». Per Giuseppe Savoca, docente di Letteratura Italiana, «la poesia di Paola è una poesia forte che lei stessa non sa se definire Canto o Preghiera. Nei suoi versi c'è anche una sorta di Assoluzione del negativo, perché chi può dire che il buio sia solo buio?». *Il nome del nulla* contiene poesie scritte dal 2007 al 2013 e si presenta come raccolta di liriche di una ricerca: ricercare l'essenza, il senso, il seme dell'esistenza e della vita. «Vita tratteggiata appena e sfumata che emerge nell'etereo, impalpabile e prepotente sentire, dove il bianco è sempre più parola idonea del cielo sopra noi e di quello dentro noi. Dare forma al fumo, sempre sul filo della via, attraverso il tango tra detto e taciuto che ha in sé nucleo dell'essere. Il fumo, l'inutile, il nulla base di ogni nostro vivere e tempo». Nella poesia *Difetto* Paola scrive: «Difetto, il difetto di natura è un filo teso alla follia o alla perfezione. Nelle profonde notti poi a volte si innalza, spicca un salto, pare che voli e sfiori il cielo». (V.B.)

LA CURA DELL'ESSENZIALE di Davide Tamellini, Edizioni Stimmgraf

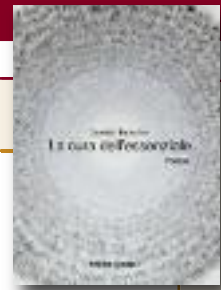
Davide Tamellini è Socio e collaboratore della UILDM Verona, pedagogista e poeta, autore dei libri *In Movimento* (2011) e *La cura dell'essenziale* (2013). La sua formazione pedagogica è avvenuta all'Università di Verona, specializzandosi in Scienze Pedagogiche. La sua passione è sempre stata la poesia, che lo ha aiutato a dare un senso alla vita e lo ha portato a orientare gli studi verso «la poesia per aver cura di sé». La cura dell'essenziale si rifà a una corrente filosofica chia-

Un gettone di libertà, Massimiliano Verga, Mondadori.

Uno dei figli di Verga è disabile. Per lui, gli insegnamenti di libertà del padre si misurano con il suo stato di dipendenza dagli altri.

Tempo di imparare, Valeria Parrella, Einaudi.

Una madre e un figlio con disabilità affrontano il mondo di ogni giorno, la scuola, la burocrazia, la fisioterapia, tenendosi stretti per mano.



mata Stoicismo. Epitteto e Seneca predicavano “la cura dell'essenziale” per vivere bene con se stessi, in armonia con la natura divina, sopportando le difficili condizioni del periodo. Oggi si vivono altre difficoltà legate all'attuale situazione di crisi della nostra società e “l'attenzione all'essenzialità della vita” può essere un “rimedio” per ritrovare l'entusiasmo e dire “sì” all'esistenza.

Racconta Davide: «La poesia è la mia passione principale. Lo scorso anno ho pubblicato il libro *La cura dell'essenziale*, in cui sono raccolte una cinquantina di poesie che parlano in chiave metaforico-riflessiva degli aspetti quotidiani e di vita che ci circondano. Da un po' di tempo sto sperimentando una forma d'arte chiamata poesia concreta-visiva. Si tratta di una corrente artistica nata in Svizzera e in Brasile alla fine degli Anni 50 che consiste nel “giocare” con le parole, scomponendole e ricomponendole sul foglio o su materiale vario esaltando l'aspetto grafico. La poesia concreta-visiva mi permette di utilizzare un liguaggio fatto di abbreviazioni e acronimi per comunicare emozioni e pensieri».

(V.B.)

IL FESTIVAL

All'inizio di giugno, durante il Festival della Letteratura di Milano, si è svolto *L'Arte Sbarrierata*, un evento ideato e curato da Silvia Lisena, studentessa di Lettere all'Università di Milano e responsabile dell'Ufficio Stampa del Festival della Letteratura di Milano, che ha voluto approfondire diverse forme di arte e cultura in cui è presente la disabilità, dimostrando che non è un mondo a parte, bensì una parte del mondo. Nel corso della giornata sono intervenute diverse persone che vivono la disabilità e sono attive in realtà artistiche come cinema, televisione, letteratura, giornalismo e spettacolo. Tra gli ospiti alcuni rappresentanti UILDM, io stessa e il regista Aldo Bisacco, e poi Antonella



Da sinistra la performance artist Chiara Bersani, Valentina Bazzani, Antonella Ferrari e Silvia Lisena

Ferrari, attrice, curatrice della rubrica *Un sorriso nel dolore* della rivista Chi e ambasciatrice AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), Claudio Arrigoni, giornalista del blog *Invisibili* del Corriere della Sera e della Gazzetta dello Sport e Antonio Giuseppe Malafarina, giornalista di *Invisibili* e di BenEssere, e molti altri.

Silvia Lisena ci racconta come si è evoluto questo progetto. «Tempo fa, dopo il confronto con un'amica che diceva, “perché, l'arte ha barriere?”, ho iniziato una riflessione che non solo mi ha portato a rispondere, “No, l'arte non ha barriere”, ma anche a ideare questo progetto. Ho notato che i mass media parlano raramente di disabilità e, quando lo fanno, ne parlano in una maniera che reputo sbagliata. Legano la disabilità a mere questioni pratiche e burocratiche, ma soprattutto dipingono la persona come sofferente, depressa, rabbiosa verso il mondo, oppure come un

Capacità nascoste, La prima antologia diversamente thriller, a cura di Sergio Rilletti e di Elio Marracci, No Reply Editore.

25 racconti thriller, autori vari, protagoniste persone con disabilità. Del 2012.

Al di là del cielo. Una storia straordinaria di amicizia, Gianni Baini e Luigi Falco, Edizioni Paoline.

Dopo *L'elefante in carrozzina. Oltre i limiti della diversità* (DM 174, p. 18), nuove pagine su Baini, persona con tetraparesi spastica.

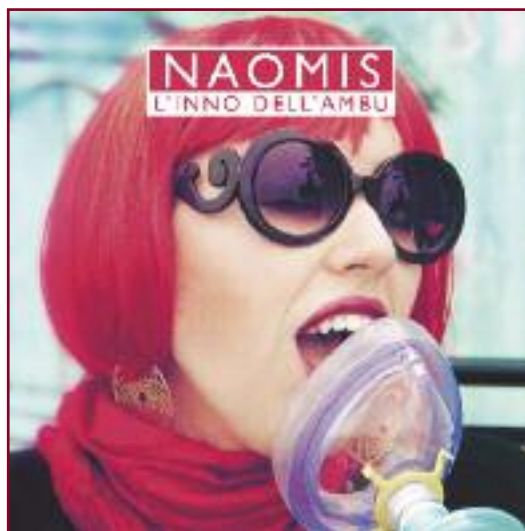
angioletto, qualcuno di cui avere pietà. Una sorta di sineddoche ingigantita che identifica la parte con il tutto».

Come vorresti fossero rappresentate le persone con disabilità?

Mostrando che sono innanzitutto persone, possono essere sofferenti, ma non solo: ridono, si emozionano, vivono, si esprimono.

La funzione dell'arte in tutto questo?

L'arte è un mezzo di espressione che offre spazio anche alla disabilità, la trascina, la porta con sé, la ingloba nel suo universo: è capace di far risplendere la bellezza della disabilità. Ecco perché è "sbarrierata": non guarda agli stereotipi che circoscrivono la persona con disabilità e punta all'espressione dei suoi sentimenti, riuscendo a rappresentare quell'inclusione che sembra un'utopia ma che forse è più vicina di quanto si creda. *(Valentina Bazzani)*



Look e appeal di una popstar, Naomis, in abiti civili Simona Spinoglio, giovane donna con SMA che già nel 2011 cantava *Musica, Rossetti e SMA*, è tornata con un nuovo singolo, *L'Inno dell'Ambru*. Cercate il video di Ariel Palmer su Youtube e rilassatevi a bordo piscina sulle note che celebrano con senso dello humour lo strumento per la respirazione artificiale.

CHI RESTA DEVE CAPIRE di Cristina Lio, Edizioni E/O

Cristina Lio è nata nel 1976 a Fermo, nelle Marche. Ha vissuto in una comunità d'accoglienza fondata a metà degli Anni 70 in Calabria da un gruppo di persone con disabilità e non, tra cui i suoi genitori. Laureata in DAMS, ha conseguito la specializzazione in sceneggiatura cinematografica e televisiva a Milano. Da diversi anni opera all'interno di un'organizzazione che si occupa di interventi per l'inclusione sociale di fasce svantaggiate. Questo è il suo primo romanzo. Protagonista è una ragazzina che vive nella Calabria degli Anni 80 e racconta in prima persona ciò che le accade. La sua non è una famiglia come le altre, ma una comunità d'accoglienza. In queste pagine scorre il ritratto di un'umanità variopinta fatta di persone con disabilità, tossicodipendenti, preti, obiettori, volontari che, attraverso lo sguardo ironico e disincantato della protagonista, divengono insieme adulti e bambini, forti e fragili. Viene descritta una quotidianità speciale, a tratti buffa, a tratti dolorosa e molto ruota attorno alle domande a cui la bambina, nella sua introspettiva solitudine, non riesce a trovare risposta: «Ci sono cose che non capisco. E nessuno che me le spieghi. Ci sono cose che potrei chiedere ma poi ci penso meglio e mi dico che forse non è una buona idea».

L'arrivo in comunità di Veronica, giovane tossicodipendente con un talento speciale per il disegno e una grande carica vitale, porta una ventata di novità. La protagonista, affascinata dai colori dei suoi disegni che la fanno sognare a occhi aperti, si lega alla nuova arrivata in un rapporto che la porterà a uscire pian piano dal proprio guscio e incamminarsi nella vita adulta con un senso nuovo dell'affetto e della perdita. È la storia di un cammino in salita, di una maturazione e di una vita fuori dal comune. Le pagine scorrono intensamente e il racconto si colora di freschezza e malinconia.

(V.B.)





Jillian e i colori

Intervista a Jillian Mercado

L'abbiamo presentata in DM 182, in giro ne parlan tutti, il **Gruppo Donne UILDM** l'ha intervistata e ora lo facciamo anche noi: perché questa **newyorkese 26enne** ha portato la Distrofia Muscolare **sotto i riflettori** della moda internazionale

2 6 anni e tanta voglia di vivere: questa è Jillian Mercado, originaria di New York, amante della moda, dei colori e delle trasformazioni. Jillian è affetta da una forma di distrofia muscolare e si sposta sulla carrozzina, ma questo non le ha impedito di fare della passione per la moda il suo mondo, diventando giornalista nel settore e venendo scelta tra i volti della campagna pubblicitaria Primavera/Estate 2014 del marchio di abbigliamento Diesel (DM 182, p. 57).

Com'è una tua giornata tipo?

Non ne ho mai una. Faccio escursioni, partecipo a una sessione fotografica, a incontri o even-

ti. Altri giorni sto semplicemente a casa rispondendo a un sacco di e-mail.

Quando ti guardi allo specchio cosa vedi?

Una donna che ha raggiunto così tanto in così poco tempo. Mi dico ogni giorno quanto appaio bella. Ed è proprio così che mi sento.

Cosa ti piace indossare di più? Quali sono i tuoi colori preferiti?

Sono una ragazza semplice. Amo indossare leggings neri, una maglietta e una giacca in pelle. Il colore che preferisco nell'abbigliamento è il nero, ma il mio colore preferito è il magenta.

Sei fidanzata? Sposata?

Sono 'molto' single in questo momento.

Cosa pensi dell'amicizia?

Penso sia importante avere amici che ti supportino nei periodi belli e brutti. Credo nell'amicizia tra uomo e donna, ho molti amici: sono incredibilmente socievole.

Qual è il viaggio che non hai mai fatto e vorresti fare? O ce n'è più di uno?

Mi piacerebbe girare il mondo, Tokyo, Australia, Parigi, Sud Africa o Antartide!

Sei soddisfatta del tuo lavoro? Lo cambieresti?

Lo amo ed è una benedizione averlo, tuttavia se ci fosse qualcosa che mi permettesse di avere un vero ufficio in cui andare, probabilmente lo cambierei. →

Ricordi i primi approcci nel mondo del lavoro?

Ho lavorato fin da quando avevo 14 anni, ho iniziato in una biblioteca. Ho avuto a che fare con persone grandiose e con altre che è meglio stiano lontane da me. Ho incontrato molte difficoltà ma non c'è nulla che possa davvero fermarmi.

Hai mai subito discriminazioni?

Rispetto chiunque in questo mondo e chiedo solo che mi si rispetti. Quando subisco una discriminazione nel mondo del lavoro cerco di agire più professionalmente possibile e faccio sapere a chi mi ha mancato di rispetto che non è giusto.

Nei primi mesi del 2014 il tuo volto attraverso la campagna pubblicitaria ha fatto il giro del mondo. Che effetto ti ha fatto?

È stata la più grande sensazione adrenalinica che abbia mai provato. Sono stata cercata dal mondo intero e l'intero mondo mi guardava. È stata un'esperienza molto bella.

Che tipo di malattia neuromuscolare hai? Quando l'hai scoperto come hai reagito?

Effettivamente non sono sicura di che tipo di distrofia muscolare io abbia, perché l'ho scoperto per caso scartabellando le mie cartelle medi-



Come sei arrivata a fare della moda il centro della tua vita?

Ho sempre saputo di voler operare nel campo della moda, fin da piccolissima, e questa passione è cresciuta con me.

Se non fossi diventata una giornalista di moda cosa avresti fatto?

Non credo mi si possa vedere a fare qualcos'altro perché davvero amo ciò che faccio. Se non avessi lavorato nel campo della moda, probabilmente avrei fatto di tutto per lavorarci.

La tua famiglia ti appoggia nelle tue scelte?

Sono fortunata ad avere una famiglia che mi supporta in qualsiasi cosa faccio. A volte, certo, dissentono, ma per supportarmi ci sono sempre.

che. Sono molto riservata, così mi sono dovuta abituare un po' alla volta, ed è stato difficile, specialmente all'inizio, parlarne con gli altri. Però ora mi rendo conto che ci sono molte persone con la mia stessa disabilità e oggi che sono sotto i riflettori posso essere uno stimolo per loro: possono pensare che se ce la faccio io ce la possono fare anche loro.

Che messaggio vuoi dare a chi non ha la forza di affrontare la vita su una sedia a rotelle?

È molto comune aver timore, ma c'è una sola vita da vivere, e se vuoi davvero essere felice devi darti da fare per afferrare i tuoi sogni. ■

(Manuela Romitelli)

Traduzione di Gaetano Gambilonghi

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

a cura di Silvano Zampieri

Maniglione a ventosa

Dopo aver visitato diversi negozi di ferramenta, quello che ho ritenuto essere “il miglior acquisto” l'ho fatto comodamente da casa tramite l'e-commerce e me la sono cavata con meno di 20



euro: si tratta di un maniglione a 2 ventose professionale che, come recita la confezione, ha una tenuta “teorica” di 70 kg (ne esistono anche a 3 ventose, con portata maggiore). Sottolineo “teorica”, perché ho voluto subito verificare: non avendo a disposizione un dinamometro, ho fatto bloccare le ventose sulle lucide mattonelle del bagno a 2 metri d'altezza, chiedendo a un amico di appendersi per verificarne la tenuta. Non si sono staccate, ma hanno cominciato a scivolare e all'incontro con la fuga della mattonella si sono proprio staccate. Abbiamo provato su una vetrata ma pur non staccandosi scivolano sempre verso il basso.

Questo test prudenziale non ha però modificato la valutazione positiva dell'efficacia dell'ausilio utile per sostenere un peso inferiore. La finestra chiusa, il lavabo o le mattonelle possono diventare le superfici sufficienti per un ancoraggio che consenta a chi ha difficoltà posturali di rimettersi in piedi. Consiglio di ancorare il maniglione poco prima del bisogno e toglierlo ogni volta, sia per mantenere l'elasticità delle gomme e quindi la durata dell'ausilio, sia per evitare che le infiltrazioni d'aria che pian piano si fanno strada rendano insicuro l'appoggio.

La nuova rubrica ha riscosso **successo**. I lettori hanno già cominciato a scriverci le loro **proposte** che presto pubblicheremo. I suggerimenti di Silvano, Socio UILDM con malattia neuromuscolare, sono frutto di **esperienza personale**

Centralino telefonico

Ho adottato da tempo questa soluzione, la ritengo molto utile ma costa un po' e richiede un intervento tecnico/fonico. Oggi, tra l'altro, costa molto meno di quando l'ho installata io. Si tratta di un centralino telefonico che applicato alla presa principale consente, ad esempio, di collegarsi con tutti gli ambienti della casa, ciascuno dotato di propria presa, apparecchio e numero interno, anche se oggi con l'uso del cordless (telefono senza fili) è eventualmente sufficiente un apparecchio portatile per piano.

Ci sono utilizzi più interessanti: attraverso il centralino è possibile gestire il citofono alla porta e attraverso la tastiera del telefono è possibile attivare comandi “eletto-stimolati” come cancelli o porte condominiali. Sicuramente un buon tecnico saprà illustrarvi le possibilità e le potenzialità del prodotto che sceglierete.

Ultima, ma non meno importante considerazione è che, certificando la disabilità, la spesa rientra nelle prestazioni soggette a Iva 4% e di conseguenza detraibili come spese sanitarie per persone con disabilità (rigo 'E3' del 730; si vedano le Istruzioni 730 - 2014 Appendice pagina 67). ■



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

ANDREA TICH PER DM

Giovane attore, performer e illustratore. Laureato in Arti Visive e dello Spettacolo allo IUAV di Venezia, appassionato di disegno e fumetti, lavora come illustratore e attore di teatro. Si occupa di illustrazione classica e digitale, promozione degli spettacoli, design di pupazzi scenici e scenografie, realizzazione di caricature, volantini, videoanimazioni e di tutte le gradite sorprese e le sfide che la dinamicità del mestiere presenta.

Un sincero ringraziamento a questo artista da parte della redazione di DM, per essersi messo in gioco e averci regalato una sua creazione, arricchendo così la nostra galleria di disegni inediti. ■

Verso la campagna Telethon 2014

Come di consueto la UILDM con le sue Sezioni sarà al fianco della Fondazione Telethon per la sua annuale Maratona che nel 2014 si svolgerà dal 12 al 14 dicembre, contribuendo con i propri banchetti e altre iniziative promosse su tutto il territorio nazionale al risultato complessivo dell'importante raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. A questo proposito, nella mattina di sabato 13 settembre si svolgerà il consueto *Incontro UILDM/Telethon* (Museo Casa Enzo Ferrari, via Paolo Ferrari 85, Modena) cui parteciperanno i presidenti di Sezione UILDM o i Referenti di Sezione per Telethon, con lo scopo di condividere i risultati della Campagna Telethon 2013 e le novità di quella del 2014.

Nel pomeriggio è poi prevista la riunione del Consiglio Nazionale UILDM. ■

Veicolo vendesi/comprasi

La famiglia Mortari della UILDM di Mantova dona a titolo gratuito con il solo obbligo del passaggio di proprietà una Renault Espresse (1989, cilindrata 1108, benzina, 192.600 Km, gomme al 50%) con pedana. Ospita 1 carrozzina. La stessa famiglia dona inoltre una carrozzina elettrica sprovvista di batteria, seduta di cm 36 (adatta per persona minuta). Per informazioni contattare la Sezione di Mantova.

- Il signor Nicola Manzoni di Bergamo vende un'auto Kia Carnival nera allestita sia per guida che trasporto disabili (del 2004, 70 mila km, 2900 cc diesel, cambio automatico). Costo: 18 mila euro.

È possibile scrivergli a mannik.82@virgilio.it.

- La Sezione UILDM di Catania segnala che una persona con disabilità intende acquistare un'auto anche usata, con comandi manuali. Chi avesse informazioni utili le invii a uildm.catania@tiscali.it.

- In vendita un FIAT Ducato usato, Passo Medio Tetto Alto (2005, 105 mila km, bianco, gomme al 60%, carrozzeria e interni con qualche difetto, motore ottimo). Allestito con rampa a scivolo WM System con portata di kg 400 e omologato per il trasporto di 9 persone sedute; 2 posti per carrozzine. Contattare la Ability Point Car: 333/9088123 o Sandro 335/6542625 o visitare la pagina <http://vettureusatedisabili.blogspot.it/2013/03/scudo-del-2005-150000-km.html>. ■

STEFANO MAZZONI

Avevamo pubblicato la sua poesia *Scuola Poetica* nello scorso numero di DM (p. 15) e ipotizzavamo una collaborazione con questo eclettico e sensibile poeta e autore teatrale carrarese di cui abbiamo più volte scritto (DM 172, p. 9), persona con Distrofia di Duchenne che componeva i propri brani tramite un sistema informatico oculare. È morto a 46 anni lo scorso 18 marzo. Lo ricordiamo con affetto. ■