

# VINCERE INSIEME

Anno XXX • Numero 2 • DICEMBRE 2022



**SEBASTIANO** p. 11



**SERGIO** p. 14



**MIRCO** pp. 15-19



**FEDERICA** pp. 22-23

Editoriale	pag.	3
La distrofia facio-scapolo-omeroale	pagg.	4-5
Vita indipendente, scelta e autodeterminazione	pagg.	6-7
La Crusca e la disabilità	pagg.	8-10
Profili: Sebastiano	pag.	11
Dalla Uildm nazionale	pagg.	12-13
La Sezione va in Armenia	pag.	14
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	15-19
Uildm-Torino: A Lignano per le Manifestazioni	pagg.	20-21
Uildm-Torino: Diritto all'eleganza	pagg.	22-23
Uildm-Torino: Al mare con la Sezione	pagg.	24-25
Uildm-Torino: Gruppo Donne e Piscina	pag.	26
Uildm-Torino: Mosaico	pag.	27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire... Un quadro	pag.	31

## SEZIONE DI TORINO

## Sede:

Via Cimabue, 2  
10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379  
uilm.torino@libero.it  
www.uilmtorino.org  
Presidente: Enrica Rolle  
Orario di segreteria:  
Lunedì - Venerdì 9-12/14-18

## SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

## Sede:

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Cell. 340 0989116  
duttoreato@gmail.com  
Presidente: Dr. Renato Dutto

## SEZIONE DI OMEGNA (VB)

## Sede:

Via Zanella, 5  
28887 Omegna (VB)  
Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)  
uilmvb@libero.it  
www.uildmomegna.it  
Presidente: Andrea Vigna  
Orario di Segreteria:  
Lunedì-Venerdì 15-18

VINCERE  
INSIEME

Notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare,  
Sezione di Torino

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994

Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c  
legge 662/96 - Filiale di Torino

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.

Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**  
BE.DO. di Collino Barbara  
Viale XXV Aprile, 149  
10133 Torino - Tel. 338 1409119

Questo numero è stato  
stampato in 1.500 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Benedicenti Antonella  
Bussi Luciano  
Canavese Noemi  
Ceravolo Sebastiano  
Collino Barbara  
Faloppa Federico  
Ferrante Antonietta  
Gadaleta Giulio  
Galeocerto  
Guidorizzi Pietro  
La Sala Sergio  
Minasso Gianni  
Rasconi Marco  
Rolle Enrica  
Rosa Alessandro  
Rosso Sonja  
Uildm Nazionale  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Vigna Andrea  
Vitagliani Federica

**Fotografie di:**

Aguayo Renzo  
Benedicenti Antonella  
Ceravolo Sebastiano  
De Zotti Claudio  
Ferrante Antonietta  
Gandoli Roberto (AIMC)  
Rosa Alessandro  
Uildm Nazionale  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Vitagliani Federica

**Elaborazioni grafiche di:**

Collino Barbara  
Minasso Gianni

## Punto e virgola

L'altro giorno stavo facendo una ricerca in Google quando, per l'ennesima volta, mi sono imbattuto in un punto e virgola che, almeno a prima vista, non c'entrava nulla con l'illustrazione nella quale era inserito. Siccome recentemente mi è capitato spesso di osservare immagini contenenti questo segno di punteggiatura, per la verità usato sempre più di rado nei testi (per esempio in quest'editoriale non ne troverete neppure uno), ho incominciato ad avvertire il delicato zampettio della classica pulce nell'orecchio.

Sempre grazie ai motori di ricerca, non ho faticato molto a trovare la risposta alla mia curiosità. In poche parole: come nella grammatica italiana questa indicazione grafica viene utilizzata per chiudere una frase esprimente un determinato concetto, che però fa parte di un discorso generale contenuto nel periodo in cui la frase stessa è inserita, in senso lato il punto e virgola significa porre fine a un'esperienza o a una fase della propria vita, ma non interrompere il percorso già iniziato, proseguendolo invece su una nuova strada o verso un'altra direzione.

L'origine di questo simbolismo risale all'organizzazione non profit Project Semicolon, nata nel 2013 per dare speranza a chi lottava contro la depressione o contro istinti suicidi, autolesionismo o dipendenze varie. In seguito, dopo che nei social statunitensi era stata pubblicata (e ripresa da molti) l'immagine di un tatuaggio a forma di punto e virgola, il fenomeno ha attirato l'attenzione dei media, raggiungendo così la notorietà planetaria.

Ma veniamo a noi, intendendo con "noi" la realtà della distrofia muscolare. Beh credo di sfondare una porta aperta nel dire che il punto e virgola, in questa particolare interpretazione, sembra la perfetta sintesi di cosa ci

accade dopo una diagnosi di patologia neuromuscolare: un brusco arresto e poi magari, dopo un indispensabile periodo di riadattamento (anche se qualcuno, purtroppo, si perde per strada), non un impossibile reset ma una ripartenza per proseguire a condurre, pur in modi diversi da prima, la propria esistenza e la propria battaglia quotidiana. Fra l'altro questo processo coinvolge direttamente tutti gli attori presenti sulla scena: midistrofici, ovviamente, ma anche l'entourage al completo di familiari, parenti più prossimi, amici eccetera.

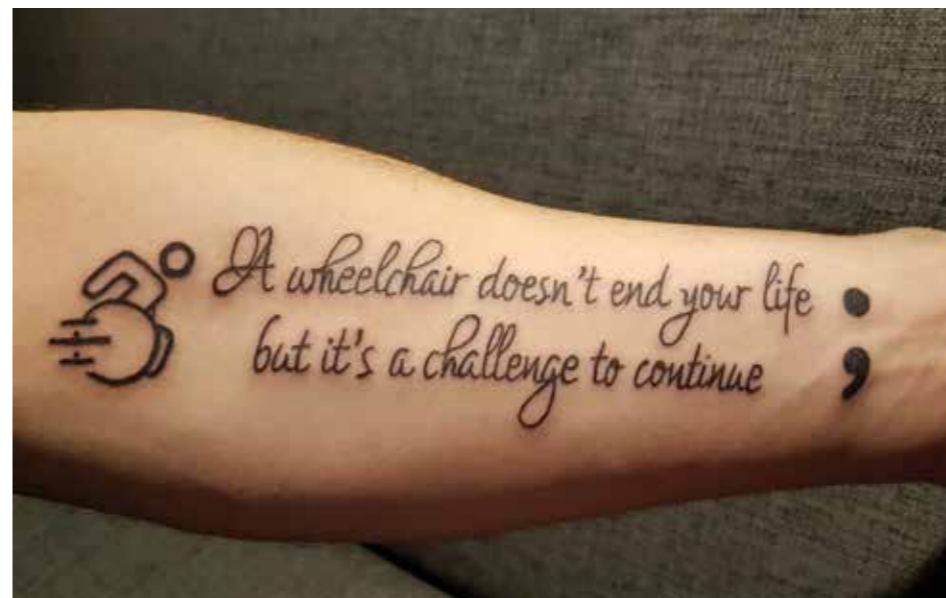
Comunque la faccenda non è così esclusiva o rara. Infatti chiunque, prima o poi, si può trovare di fronte a un improvviso (e indesiderato) stop: un abbandono, un incidente, un lutto, un trasloco, un licenziamento, un qualsiasi evento negativo e via di questo passo. Dopo il "punto" bisogna quindi cercar di evitare le depressioni e, talvolta, pure le soluzioni estreme, raccogliere i cocci e prepararsi a un nuovo inizio, spesso potenzialmente più ricco, se non di opportunità materiali perlomeno di risorse intellettive inimmaginabili in precedenza. E questa, beninteso, è un'operazione che va fatta innanzitutto mentalmente, nel pieno rispetto della "virgola" (la pausa), cioè nel non fare tabula rasa del preesistente e nel non perdersi in recriminazioni, bensì ricostruire con la consapevolezza che c'è sempre qualcosa per cui vale la pena vivere.

Se ci si pensa bene, il punto e virgola diventa così portatore di una filosofia concettuale davvero apprezzabile, soprattutto quando ci si trova a dover gestire una qualsiasi forma di distrofia muscolare o di malattia grave. Pare impossibile, ma un semplice tatuaggio ci può insegnare una cosa importante, cioè a non perdersi d'animo

ché la partita non è chiusa, non è ancora arrivato il momento di dare le dimissioni, anzi è ora di rimboccare le maniche e combattere, per continuare a scrivere il nostro racconto.

Dopo essermi così documentato sono giunto a una conclusione: amo il punto e virgola e per alcuni versi (e adesso non datemi del matto) sono addirittura grato alla distrofia per aver sistemato, lungo il cammino della mia vita, questo segno di punteggiatura.

**Gianni Minasso**





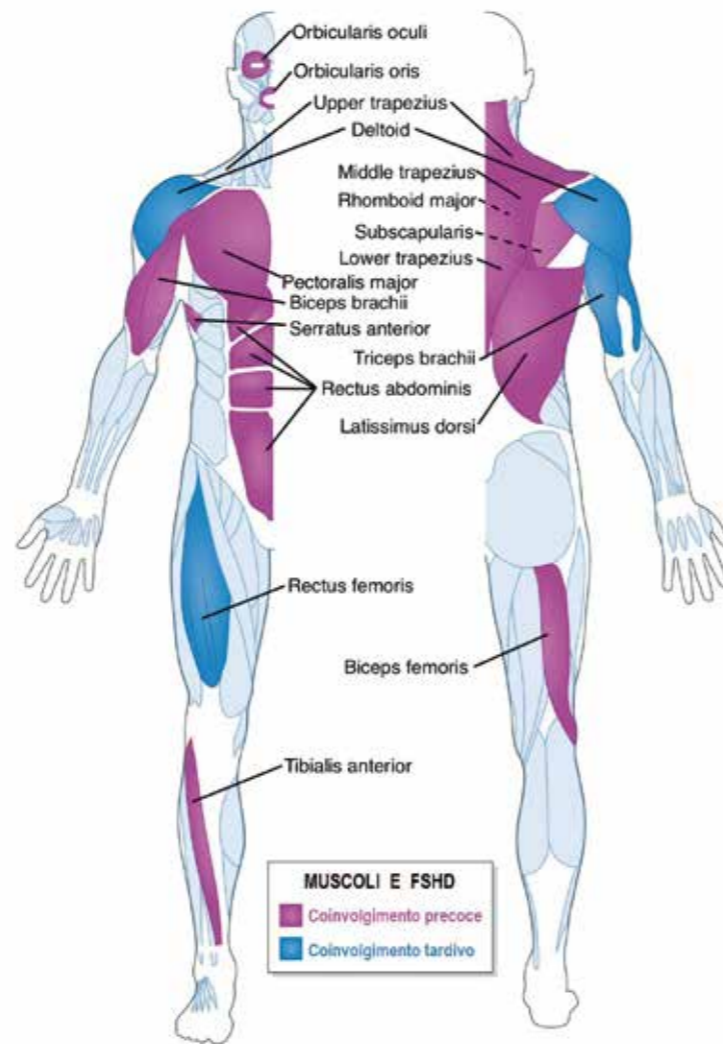
# La distrofia facio-scapolo-omerale

La distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD) rappresenta la terza più frequente forma di malattia muscolare con caratteristiche clinico-istologiche di tipo distrofico. Sebbene sia considerata una sottostima, il cosiddetto dato di "prevalenza" suppone che, all'interno della popolazione generale, circa una persona tra le 8.300 e le 15.000 sia affetta da FSHD.

Dal punto di vista della causa, la malattia ha una complessa base genetica che, nella maggior parte dei casi, vede coinvolta una porzione specifica del cromosoma 4, ovvero il 4q35. Quest'ultimo, quando presenta un accorciamento della porzione ripetuta D4Z4, comporterebbe l'innescò del meccanismo patologico di danno muscolare tramite un "fattore di trascrizione" chiamato DUX4. Tuttavia in un 5% dei casi le mutazioni a carico di altri geni, come l'SMCHD1 o il DNMT3B, provocherebbero l'attivazione del fattore nocivo DUX4 senza l'accorciamento del 4q35 (forma di distrofia facio-scapolo-omerale di tipo 2). La trasmissione della malattia da una generazione all'altra, almeno nella sua forma classica, avviene per via autosomica dominante, ossia con un 50% di rischio che la prole abbia il frammento 4q35 di dimensioni ridotte e quindi possa, in modo assolutamente variabile in termini di gravità, presentare la malattia.

Da un punto di vista della sintomatologia, la FSHD si manifesterebbe con delle età di insorgenza differenti da un individuo all'altro, anche nell'ambito della medesima famiglia, spesso con un esordio dei primi disturbi nell'età giovanile/adulta e una progressione nel tempo generalmente lenta. I distretti muscolari tipicamente coinvolti sono quelli del cingolo scapolare (i muscoli stabilizzatori della scapola con il tipico aspetto a "scapola alata" e con "stacco scapolare" durante il movimento, il bicipite, il tricipite), i muscoli pettorali, i muscoli del volto (in particolare gli orbicolari dell'occhio e della bocca), la porzione inferiore del retto dell'addome e i peronieri (con, a un certo punto, la possibile evoluzione del decorso in "piede cadente" e andatura "steppante"). Come sovente accade nelle malattie neuromuscolari, anche in questa forma la funzione respiratoria necessita di un regolare monitoraggio a causa di un possibile coinvolgimento della muscolatura del torace (in particolare gli espiratori e il diaframma) ed eventuali disturbi del respiro correlati, pur soltanto durante il sonno.

Tra le altre manifestazioni, nei pazienti con facio-scapolo-



omerale, risulta particolarmente frequente il dolore cronico localizzato nel dettaglio dei distretti cervicale, scapolare e lombare. Altri organi potenzialmente coinvolti sono i vasi della retina, l'udito e il sistema nervoso centrale, più tipicamente nelle rare e gravi forme a esordio infantile. Invece l'apparato cardiologico parrebbe essere meno interessato rispetto ad altre tipologie di miopatie o di distrofie muscolari. Infatti un regolare controllo dell'ecocardiogramma e dell'elettrocardiogramma sembrerebbe sufficiente per identificare i poco frequenti disturbi del ritmo o della cinesi cardiaca.

Comunque il sospetto diagnostico di FSHD, oltre ai segni e ai sintomi appena descritti, può sorgere da una familiarità positiva per il disturbo, da un riscontro di un modesto rialzo della creatin-chinasi (CK o CPK), da segni



miopatici all'elettromiografia o, nei casi in cui fosse ancora necessario, da alterazioni infiammatorie degenerative mostrate dalla biopsia muscolare.

Nel caso di caratteristiche cliniche compatibili, la conferma diagnostica rimane però quella genetica. Essa viene effettuata mediante un elaborato studio di identificazione del frammento corto 4q35 (nella forma di tipo 1) o di mutazioni a carico di geni riconosciuti come causanti la forma di tipo 2 (ad esempio SMCHD1 o DNMT3B). In ogni caso il *counseling* genetico riveste un ruolo di primaria importanza per definire il rischio di ricorrenza della malattia all'interno di una data famiglia e per scegliere le strategie di diagnosi prenatale durante le fasi precoci della gravidanza.

La presa in carico del paziente affetto da facio-scapolo-omerale richiede dei regolari controlli ambulatoriali neuromuscolari, la valutazione della funzione pneumologico-ventilatoria e il costante monitoraggio di quella cardiaca, l'indicazione di protocolli riabilitativi personalizzati con studio della postura in collaborazione con lo specialista fisiatra, l'eventuale prescrizione dell'esercizio aerobico controllato, dello stretching e di ortesi-tutori o ausili per

la deambulazione laddove si rendessero necessari. Dopo un'attenta valutazione dei rischi e dei possibili benefici da parte del neurologo curante e dell'ortopedico, la fissazione chirurgica della scapola può comportare un guadagno in termini di movimento dell'arto superiore, seppure esista il rischio di recidiva e, anche a distanza dall'intervento, un nuovo riaffacciarsi dello stacco scapolare.

Invece la sintomatologia dolorosa viene generalmente gestita mediante la terapia fisica e l'esercizio. Nei casi in cui fosse indicato è poi possibile utilizzare, sotto stretta sorveglianza medica, farmaci antinfiammatori e analgesici adatti al controllo del dolore cronico.

Da non tralasciare, altresì, le eventuali conseguenze della debolezza del muscolo orbicolare dell'occhio, come l'incompleta chiusura delle palpebre, per la quale è necessaria una periodica valutazione oculistica in modo da prevenire il danno della superficie dell'occhio, cioè della cornea. Nelle rare forme che lo presentino, anche i vasi retinici, l'udito e la funzione cognitiva necessitano di una ricorrente e attenta vigilanza specialistica.

Infine, per quanto riguarda il trattamento dei pazienti con diagnosi di FSHD, il supporto e il sistematico monitoraggio multidisciplinare rappresentano lo standard di cura, mentre differenti strategie terapeutiche sono attualmente in fase di studio, in particolare preclinico. D'altra parte è iniziato da poco (nel mese di giugno 2022) lo studio ReDUX4, giunto ora nella sua terza fase, che riguarda un farmaco sperimentale (il Losmapimod), il quale, nella fase precedente, ha dimostrato di poter procurare un beneficio clinico e strutturale sul muscolo e sulla sua funzione.

**Giulio Gadaleta**





# Vita indipendente, libertà di scelta e autodeterminazione

## Dipendenti da qualcuno, ma liberi di vivere la propria vita

Negli ultimi anni, sempre più spesso, all'interno dell'ambiente associazionistico e non solo, si parla di Vita indipendente per la persona con disabilità. Si tratta di un tema caldo e caro a persone disabili, familiari e operatori che lavorano in questo contesto. Tuttavia oggi come oggi, pur essendo un percorso sancito e garantito da leggi, si rivela ancora tortuoso e complicato, colmo di difficoltà pratiche, paure, ansie, preoccupazioni e anche rabbia.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n. 18 (il cui Articolo 19 è "Vita indipendente e inclusione nella società"), riconosce il diritto di tutti i portatori di handicap a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone. La Legge nazionale 162/1998 prevede poi l'attuazione di piani personalizzati di assistenza familiare, con la finalità di incoraggiare l'autonomia e fornire sostegno alla famiglia in cui è presente una persona con grave disabilità. Invece la legge 112/2016, meglio nota col nome "Dopo di noi", si propone di promuovere e favorire il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, proponendo piani di sostegno che qualora, ad esempio, venisse meno l'aiuto dei genitori, non includano l'istituzionalizzazione.

Queste leggi, appunto, sanciscono il diritto di scegliere liberamente quale vita condurre: la persona disabile è l'unica che può decidere per se stessa. Infatti essa sa perfettamente che "vita indipendente" non significa "vita autonoma" (e, ovviamente, ciò è condizionato dal grado di handicap da cui si è afflitti). Tuttavia farsi aiutare, aver bisogno di sostegno, anche per svolgere attività routinarie, non significa però essere totalmente dipendenti.

La Vita indipendente (cfr. <<https://it.wikipedia.org/wiki/>

Vita\_Indipendente>) è una filosofia, con un movimento internazionale, che promuove l'autodeterminazione delle persone con disabilità, il rispetto per se stessi e le pari opportunità e che, attraverso il superamento della semplice logica dell'assistenzialismo e dell'istituzionalizzazione, mira alla piena inclusione nella società e nella collettività.

In effetti la Vita indipendente parte dell'idea che siano gli stessi disabili i migliori conoscitori delle loro difficoltà, e pertanto soltanto essi devono cercare le soluzioni organizzative più idonee per risolverle, divenendo così, da oggetto passivo di politiche assistenzialiste, soggetto attivo, con i medesimi diritti e obblighi delle persone non disabili. Per questo motivo il movimento in questione si oppone a qualsiasi forma d'internamento negli istituti, anche i più moderni e accoglienti, che alla fine portano all'esclusione sociale. In definitiva viene contestata l'idea che il disabile sia un malato da ospedalizzare, riducendo i suoi bisogni a delle semplici necessità di assistenza sanitaria.

Il movimento colloca al centro la persona disabile, ma ciò che viene così proposto è impossibile da realizzare se non si tiene conto del contesto familiare.

Durante le ultime Manifestazioni nazionali della Uildm, svoltesi a Lignano Sabbiadoro nello scorso mese di maggio [vedi più avanti, N.d.R.], è emersa l'importanza di realizzare un lavoro congiunto (promosso dal Gruppo Giovani e dal Gruppo Psicologi della Uildm) che possa aiutare sia la persona disabile a riconoscere i propri bisogni, i desideri e le aspettative per la propria vita, sia i familiari a essere sempre più consapevoli del desiderio di indipendenza dei propri figli.

Per quanto desiderato, il distacco dal nucleo familiare è un cambiamento importante e come tutti i mutamenti radicali spaventa, preoccupa e provoca incertezze. Ciononostante non tutti i portatori di handicap avvertono questa necessità e quindi, in questo caso, è ancora più fondamentale il lavoro sul nucleo familiare, per predisporre un "dopo noi", in modo che il "dopo noi" non colga impreparati. Il lavoro con i genitori permette l'elaborazione di paure e preoccupazioni che toccano diversi aspetti, come:

- La possibilità di trovare persone affidabili che si possano occupare del figlio/a.
- L'inquietudine per il fatto che nessuno lo assisterà amorvolmente come loro e che i bisogni non verranno accolti.



- La preoccupazione di non affidare il carico ad un/a fratello/sorella se presente, ma allo stesso tempo poter contare sulla sua presenza.
- La difficoltà nel rimanere in una posizione di incertezza rispetto al futuro.
- La paura di andarsene all'improvviso o, invecchiando, di non avere più la forza e di lasciare il/la figlio/a senza assistenza.
- La paura che la vita relazionale del figlio/a sia vuota.
- Affrontare la perdita del ruolo di caregiver.
- La paura di lasciar andare il/la figlio/a vedendolo come un adulto.

Affrontare queste emozioni, sensazioni e pensieri può portare a consapevolezze significative: la possibilità di trascorrere del tempo di qualità con il/la proprio/a figlio/a non essendo più il caregiver principale, sapere che il/la proprio/a figlio/a conduce la vita che desidera costruita sui suoi bisogni e che si sente realizzato/a, sapere di aver sistemato le cose non solo per il "dopo di noi" ma già fin da ora e in ultimo, ma non per importanza, l'opportunità di godersi gli anni che rimangono e poter fare cose che magari non è si era mai riusciti a fare prima.



La persona disabile, al pari di tutte le altre persone, avverte l'esigenza di rendersi indipendente e di staccarsi dai propri genitori. Emerge quindi l'esigenza di sentirsi trattati come adulti, le cui necessità sono cambiate, e la consapevolezza di aver bisogno dei propri spazi e dei propri tempi, che spesso non coincidono con quelli dei genitori. In questo sentire c'è speranza per il futuro, un futuro però dove una delle più grandi difficoltà sarà quella di trovare assistenti personali preparati che, si augurano i diretti interessati, "possano fare con le loro braccia e le loro gambe quello che io non posso fare".

Purtroppo è un dato di fatto: la Vita indipendente è faticosa, difficoltosa e talvolta fa pure paura. In fondo essa è costituita da una serie di porte che si aprono sul futuro: non possiamo sapere cosa ci sarà esattamente e l'incertezza tocca la paura dell'ignoto. Il nostro obiettivo non è cancellare questo timore, ma affrontare le eventuali difficoltà anche se ci spaventano, sapendo che non possiamo essere sempre sicuri al cento per cento e che non siamo in grado di controllare tutto.

*Quando le porte della percezione si apriranno, tutte le cose appariranno come realmente sono: infinite. (William Blake)*

**Noemi Canavese**



# La Crusca e la disabilità

L'Accademia della Crusca, nata nel lontano 1583, è un inestimabile patrimonio della cultura nazionale. Questa prestigiosa istituzione raccoglie studiosi ed esperti di linguistica e filologia della lingua italiana. Nei suoi oltre quattro secoli di attività si è sempre distinta per lo strenuo impegno a mantenere puro il nostro idioma, senza pedanteria ma con sapienza, competenza, equilibrio, passione e apertura mentale.

Attualmente l'Accademia si dedica a vocabolari, edizioni critiche di testi, ricerche storico-lessicografiche, studio delle strutture grammaticali, sviluppo di tecnologie informatiche dedicate, promozione e realizzazione di vari progetti, erogazione di borse di studio, corsi di formazione, consulenze, organizzazione di convegni e manifestazioni culturali, collaborazioni con università, istituzioni culturali, enti locali, stato, Unione Europea e soprattutto divulgazione.

Il sito (<https://accademiadellacrusca.it/>) è molto interessante oltretutto utile e, tanto per fare un esempio, ecco un'ampia sintesi di cosa si può leggere digitando nella casella di ricerca interna la parola "disabilità".

a cura della Redazione

## DOMANDA

Meglio handicappato o portatore di handicap? Disabile o persona con disabilità? Diversamente abile o diversabile?

## RISPOSTA

F. L. da Aosta è l'ultima di una nutrita serie di persone che si interrogano sulla terminologia legata al tema della disabilità.

La risposta – come spesso accade quando si trattano argomenti che toccano non soltanto questioni terminologiche, ma anche (e soprattutto) sensibilità individuali e collettive – non sarà univoca. Né univoca sarà l'indicazione di un approccio o totalmente prescrittivo (questo si può dire, questo non si deve dire) o semplicemente descrittivo (questo è quanto). Chiaro però sarà il senso del nostro approfondimento, che esulerà da facilonerie pro o contro il politicamente corretto (a cui spesso viene associato questo tipo di dibattito, soprattutto nel tentativo di liquidarlo velocemente): i termini vanno considerati nel loro insieme, valutando le connotazioni associate a ciascuno, e verificando, di ciascuno, la funzionalità a seconda del contesto.

Sul piano diacronico, varrebbe senz'altro la pena ricordare che è soltanto dai primi anni Settanta – da quando cioè l'inclusione sociale delle minoranze è entrata a far parte dell'agenda politica, e finalmente si è infranto il tabù della menomazione (e il dogma della sua medicalizzazione) – che termini come spastico, mongoloide, cerebroleso ma anche minorato, infelice, fino ad allora usati senza troppe restrizioni per indicare persone affette da gravi deficit fisici o psichici, sono stati avvertiti come inadeguati rispetto all'aggiornamento del dibattito scientifico e sociale, e hanno quindi progressivamente lasciato il posto prima all'iperonimo handicappato (la cui sfera semantica poteva includere situazioni molto diverse fra loro, rischiando di veicolare un'idea di omogeneità artificiosa) e poi, ma

solo in certi registri, a portatore di handicap (si veda ad esempio il testo della Legge 517/1977, sull'integrazione scolastica di alunni, appunto, portatori di handicap).

L'inglese *to handicap*, già attestato nel XVIII secolo, proverrebbe dal gergo delle corse di cavalli (in cui si dava al cavallo più forte uno svantaggio, un handicap appunto, al fine di rendere più equilibrata la gara), che a sua volta avrebbe mutuato il termine dal nome di un gioco d'az-



zardo diffuso nel XVII secolo, che consisteva nel celare con le mani, all'interno di un cappello, la posta in gioco (di qui *hand in cap*). In italiano *handicap* sarebbe entrato come prestito dall'inglese proprio come tecnicismo ippico, e le sue prime attestazioni sarebbero databili alla fine degli anni Ottanta dell'Ottocento. Nei primi decenni del Novecento, dal linguaggio sportivo la voce sarebbe poi passata ad altri ambiti, tra cui quello medico-sociale, con significati oscillanti e non sempre definiti ma comunque basati sull'idea di svantaggio, deficienza, incapacità fisica e mentale.

Nelle loro accezioni medico-sociali *handicap* e *handicappato* (in forma quest'ultimo tanto di sostantivo quanto di aggettivo) sono stati avvertiti come legittimi (e semanticamente neutri) almeno fino agli inizi degli anni Novanta del secolo scorso. Non a caso, ancora nel 1992, la Legge quadro 104 si proponeva di normare "l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Tuttavia, durante lo stesso decennio, si è assistito a un significativo avvicendamento tra le coppie *handicap/handicappato* e *disabilità/disabile*. Lo si evince non solo dalla stessa giurisprudenza, cui si deve la Legge 68/1999 sulle "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", ma anche da altre forme di testualità (basta inserire i binomi in un motore di ricerca di un qualsiasi quotidiano nazionale per fare una prima sommaria verifica), che documentano piuttosto chiaramente la novità nel paradigma.

Questa ristrutturazione terminologica – abbastanza recente in Italia – era in atto da tempo, se già nel 1976 le Nazioni Unite proclamano il 1981 "Anno internazionale delle persone disabili", con lo scopo di garantire piena partecipazione sociale e uguaglianza economica alle persone "con disabilità".

Ma *disabile* deve essere apparso – specialmente in registri medio-bassi – come un'opzione artificiosa: dettata più dalla ricezione di modelli altri, e forse da esigenze di "correttezza politica" (è proprio negli anni Novanta, d'altronde, che nel nostro paese esplose il dibattito sul "politicamente corretto", con toni, a onor del vero, fin troppo affrettati e isterici), che non dall'uso. Di qui la persistenza di *handicappato*, che infatti – se in inglese è di fatto scomparso dall'uso – in italiano è ancora decisamente diffuso, almeno nelle varietà meno formali.



A *disabile* si è affiancata, negli ultimi anni, anche l'espressione diversamente abile, da cui il neologismo *diversabile* che si vorrebbe più condizionato dagli sviluppi, non solo in Italia, del politicamente corretto e di una discussa quanto eccessiva – nelle parole dei detrattori – rincorsa all'eufemismo. Sui rapporti tra eufemismo e politicamente corretto si è avuta l'impressione di assistere, negli ultimi vent'anni, a innovazioni lessicali dagli esiti spesso incerti, riguardo non solo al campo semantico della disabilità, ma a quello tout court della descrizione dell'alterità. Tuttavia, non credo che la questione si possa liquidare facilmente con la solita formula "non è con nuove parole o definizioni che si attua una politica di pari opportunità", né con la ridicolizzazione di certi (indubbi) eccessi, come l'anglo-americano *physically challenged* (fisicamente svantaggiato) come opzione non offensiva per riferirsi a una persona di bassa statura [oppure, come scrisse Umberto Eco, definendo Berlusconi "Una persona verticalmente svantaggiata intenta a ovviare a una regressione follicolare" N.d.R.].

La ridefinizione del paradigma può essere indice non soltanto di mode condizionate esclusivamente da fattori extralinguistici (la correttezza politica, appunto) ma anche della percezione del logoramento semantico di alcuni termini, il quale richiede o restrizioni di significato, o alternative lessicali più chiare e precise (siano esse neologismi formali o semantici), al passo con il clima culturale e scientifico. Come suggerisce Tullio De Mauro all'interno di un'inchiesta di SuperAbile, l'intero campo semantico dell'*handicap* è in movimento nell'uso comune perché lo è ancora "a livello specialistico internazionale, come

dimostra il succedersi di classificazioni e riclassificazioni". Vediamo perché. La prima classificazione a livello specialistico elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, risalente al 1970 e nota con l'acronimo di ICD (International Classification of Diseases) metteva l'accento sul concetto di malattia (*disease*, appunto) individuandone le cause patologiche, e limitandosi a fornire – per ogni caratteristica clinica – codici numerici di scarsa utilità al dibattito lessicografico. All'ICD fece seguito nel 1980 l'ICIDH (International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps) che invece, fin dal titolo, eviden-





ziava i concetti di menomazione, disabilità e handicap, e rovesciava di fatto il punto di vista dell'ICD: occorre partire non tanto dall'analisi delle cause della patologia, quanto dall'influenza che il contesto ambientale poteva esercitare sullo stato di salute delle popolazioni e degli individui. L'handicap passava così a essere una condizione di svantaggio risultante dalla differenza tra lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza che egli stesso (o il gruppo di appartenenza) avevano nei suoi confronti. E la nomenclatura doveva, per forza, riflettere questo cambio di prospettiva: si doveva parlare infatti non di handicap per sé, ma di handicap in una determinata condizione (handicap nell'orientamento, nella mobilità, nell'integrazione sociale eccetera) come riflesso di disabilità situazionali e non intrinseche al soggetto. L'handicappato diventa allora persona in situazione di handicap: e gli handicap sono presenti non nel soggetto in sé, ma soltanto quando ci si attendono prestazioni standard fissate rispetto a una norma (quella dei normodotati).

Ma è proprio la criticità (e l'arbitrarietà) dei concetti di standard e norma che ha richiesto una revisione ulteriore. E all'ICIDH sono seguiti altri due documenti: l'International Classification of Impairments, Activities and Participation del 1997, che ha introdotto l'idea di una visione in positivo, e di una diversa partecipazione sociale (non ostacolata dalla disabilità, ma anzi garantita da abilità diverse: di qui le ragioni di diversamente abile), e l'International Classification of Functioning, approvato dalla World Health Assembly nel 2001, in cui si sancisce del tutto l'abbandono di una terminologia basata sul deficit (handicap, disabile, dislessico eccetera), o che

fa coincidere la persona con esso (da qui le critiche anche a diversamente abile), e si adottano invece termini più descrittivi dei contesti di vita, che focalizzano – in una prospettiva multidimensionale – l'attenzione sulle risorse e sulle abilità di un soggetto invece che sui suoi insuccessi.

Certo, questi sforzi nomenclatori non sono traducibili sempre in proposte utilizzabili nel linguaggio comune e anzi, anche interessanti tentativi di sintesi colmi di utili distinguo lessicali, non riescono a sfondare la barriera dell'alta divulgazione.

Tuttavia, se nell'uso si avverte tanto l'inadeguatezza dei termini più consolidati, spesso connotati negativamente (infatti handicappato è ormai avvertito come un vero e proprio insulto) o semanticamente difettivi (disabile), quanto dei loro sostituti pro-positivi (diversamente abile, diversabile), considerati affettati e politicamente corretti anche dagli stessi soggetti che nominano, occorre accettare una complessità che – temo – non può essere risolta con una serie di aut aut, ma che tenga conto dell'evoluzione del dibattito e della varietà dei contesti e delle situazioni d'uso, su cui testare non solo le proprie competenze linguistiche, ma anche le proprie sensibilità: l'insieme – e il bisticcio è voluto – delle proprie abilità.

**Federico Faloppa**

## POLITICALLY CORRECT



## Profili

*Prosegue, con quest'ennesima puntata, la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.*

Tesseratosi tanti anni fa presso la Uildm di Alba, alla sua chiusura, avvenuta nel 2003, **Sebastiano Ceravolo** è entrato a far parte della Sezione torinese. Qui ci tiene a far sapere che, in primo luogo, ne è un volontario e poi, in questo momento, pure consigliere del Direttivo. Infatti si occupa di organizzare eventi di raccolta fondi a Torino e ad Alba (città vicino alla quale risiede e ha lavorato), partecipa a riunioni e corsi di vario genere allestiti da enti pubblici e privati, si interessa al Gruppo Giovani Uildm, mette a disposizione dei soci le sue conoscenze su legislazione, agevolazioni fiscali, dispositivi per la mobilità e viaggi accessibili, infine tiene aggiornate le pagine social associative. Nell'ambito del Consiglio è contento di rilevare come nei suoi membri vi sia sempre l'unità di intenti riguardo il favorire la ricerca medico-scientifica sulle malattie neuromuscolari e il realizzare progetti destinati al sostegno dei soci.

Il protagonista odierno di questa rubrica ha lavorato per un quarto di secolo in un'azienda del settore chimico in qualità di operaio appartenente a una categoria protetta, ma nonostante ciò ha dovuto lo stesso combattere per ottenere, ad esempio, i bagni accessibili, un parcheggio comodo nei pressi della ditta e i permessi garantiti dalla Legge 104 nei giorni in cui ne aveva davvero bisogno. Spesso, per fortuna, alcuni colleghi l'hanno aiutato, tuttavia, a suo avviso, nel mondo del lavoro c'è ancora tanto da fare per superare appieno le barriere architettoniche e culturali. Alla fine, pochi mesi fa, è stato costretto a entrare in quiescenza perché, a fronte di un aggravamento fisico, ha dovuto incominciare a utilizzare la carrozzina elettrica, ausilio pericoloso per il suo posto di lavoro, così zeppo di vernici infiammabili. Nei ritagli di tempo, Sebastiano si diletta con la fotografia e ultimamente si è appassionato di droni quadricotteri, grazie ai quali si sente libero di volare osservando il mondo dall'alto. Inoltre ama il mare (che predilige come meta per le sue vacanze) e viaggiare un po' dappertutto, anche se il suo sogno resta quello di visitare gli States, cioè gli Stati Uniti d'America, specialmente New York.

Di origini calabresi, nel 1993 si è trasferito in Piemonte con tutta la sua famiglia, alla ricerca di un futuro migliore. Qui si è trovato bene fin da subito e si è inserito senza problemi nel mondo del lavoro. Attualmente vive a La Morra, pittoresco borgo nel "cuore delle Langhe", con la [mitica! N.d.R.] mamma Polsina, simpaticissima figura ben conosciuta da tanti soci della Sezione, e ha tre fratelli: Michelino, Raffaele e Giuseppe. E' fidanzato da tempo con Federica e uno dei suoi sogni più grandi sarebbe proprio quello di creare una nuova famiglia, andando a vivere con lei grazie alla realizzazione di un apposito progetto di Vita indipendente finalizzato ad affrontare al meglio tutte le difficoltà del caso: abitazione, lavoro reciproco, badanti o assistenti. Il tutto verrebbe poi coronato dalla naturale conclusione: un bel matrimonio!

Invece, per quanto concerne la nostra associazione, Sebastiano vorrebbe di tutto cuore che si scoprisse al più presto una cura per la distrofia muscolare, ma non basta, desidererebbe pure che all'interno della Uildm torinese si creasse uno speciale luogo di ritrovo in cui, oltre a incontrarsi e a trascorrere piacevolmente del tempo insieme, ci si potesse esprimere, confrontandosi, valutando nuove idee, mettendo in cantiere futuri progetti e iniziative coinvolgenti i tesserati. Infine, anche a questo scopo, lancia un veemente appello ("Abbiamo bisogno di voi!"), affinché il maggior numero possibile di giovani soci decida di partecipare più concretamente alla vita della Sezione, portando il suo prezioso contributo per mantenerla attiva e in buona salute.

**Gianni Minasso**

*Giocatore di Hockey*



*Volontario Telethon*



*Con la fidanzata Federica*



# Dalla Uildm nazionale

Com'è già capitato in passato, riportiamo qui un'ampia sintesi della relazione che Marco Rasconi, il presidente nazionale Uildm, ha letto nel corso delle passate Manifestazioni di Lignano. Lo scopo è quello di dare un'idea sullo stato della nostra associazione e sugli obiettivi da raggiungere. Buona lettura.



Marco Rasconi

Cari amici e delegati, l'emozione è forte e si è percepita nell'attesa di poterci finalmente incontrare faccia a faccia, dopo due anni difficili dove siamo stati fisicamente lontani, ma sempre accompagnati da una vicinanza di spirito che non si è mai spenta, anzi, paradossalmente che ci ha permesso di stringerci ancor di più, con tantissime iniziative e incontri virtuali tra noi. Il 2021 è stato un anno prestigioso per la nostra associazione perché

L'Assemblea di Lignano

abbiamo celebrato i 60 anni dalla fondazione, inoltre è coinciso anche con un tentativo di ripartenza, di ritorno alla normalità dalle situazioni legate alla pandemia. Continuiamo quindi a guardare avanti con fiducia, ricominciamo a uscire di casa, a riallacciare i rapporti sociali, a lottare per l'autonomia e la vita indipendente, a diffondere e seminare la cultura dell'inclusione sociale. Niente è così vero, presente e attuale, come lo slogan che ci siamo regalati per celebrare la bella storia della Uildm: "60 Anni. E' solo l'inizio". In tutti questi anni abbiamo raggiunto risultati impensabili: se penso a un termine per descrivere tutto questo, mi viene in mente la parola libertà. La libertà che hanno raggiunto le persone con disabilità, per quanto ancora condizionata da stereotipi: una libertà piena, che permette di fare scelte personali, autonome.

La vita di ciascuno di noi non dev'essere questione di buona sorte, ma un diritto riconosciuto per tutti. Ciascuna persona con disabilità dovrebbe avere una vita piena e realizzata, avere dei mezzi e delle relazioni, come tutti. Quello che mi preme sottolineare in questo percorso è che vogliamo vederci riconosciuti non solo i diritti, ma anche i doveri di ogni singolo cittadino, così da partecipare appieno alla crescita della nostra comunità. Solo prendendoci le nostre responsabilità e chiedendo



L'invitante torta dei festeggiamenti

il riconoscimento delle pari opportunità, senza sconti, saremo sicuri di avere abbattuto ogni barriera culturale. Ritengo si debba lavorare molto sulla comunicazione, che oltre a uno strumento importante per far conoscere le nostre attività, è un veicolo fondamentale per condividere e promuovere la cultura dell'uguaglianza e spezzare gli stereotipi legati al mondo della disabilità. Diffondendo conoscenza saremo inoltre più efficaci nel promuovere politiche sociali più incisive, capaci di modificare davvero la nostra vita quotidiana.

Proseguiamo ad avere cura e attenzione agli aspetti legati alla nostra salute e, com'è sancito dai nostri inizi e dalla nostra storia, continuiamo a promuovere e a favorire la ricerca medico-scientifica, ancor di più dal 1990, quando è stata portata in Italia la Fondazione Telethon. Da allora molte cose sono cambiate nella conoscenza delle nostre malattie e ci sono stati miglioramenti concreti e importanti.

Per quanto riguarda il futuro della nostra associazione, altre azioni debbono essere ricondotte a priorità, come ad esempio lo sviluppo delle iniziative per un inserimento lavorativo dignitoso e adatto alle nostre potenzialità, il continuo impegno ad abbattere le barriere architettoniche, la lotta per aver riconosciuti in maniera sostenibile le indennità e le agevolazioni che ci permettono di attuare la nostra libertà di vivere e di essere presenti e partecipare alla costruzione della società. E' sufficiente per noi poter essere allo stesso livello di tutti sulla linea di partenza, cioè essere posti in una condizione di ugua-

glianza reale: poi, quando prenderà il via la gara della vita, ce la giocheremo, questo è certo.

Comunque tutte le nostre attività sono ben descritte nel Bilancio sociale, mi limito qui a considerare quanto siano importanti e vitali le nostre attuali 66 Sezioni territoriali, ben localizzate in 16 regioni italiane. Sono i nostri punti di intersezione col territorio e svolgono servizi di trasporto, segretariato sociale, attività di formazione e sportive, assistenza medico-riabilitativa, domiciliare e psicologica. Continueremo fortemente anche a sostenere le collaborazioni con le altre organizzazioni della nostra rete, per favorire e rendere più incisive le nostre azioni, e soprattutto perché per noi la cosa più importante è la solidarietà nei confronti di tutte le persone con disabilità e di tutte le persone in difficoltà, perché la solidarietà non ha limiti, confini o steccati.

Non ci piace essere etichettati né catalogati, ed è nostra la responsabilità di perseguire questo cambiamento. Per fortuna la nostra non è una lotta solitaria, siamo un'associazione che ha un obiettivo comune, grande ma raggiungibile: contribuire pienamente al miglioramento della nostra società. Aiutare le fragilità, di qualsiasi tipo, e sostenerle diventa così la premessa per il conseguimento dell'uguaglianza, perché un mondo capace di accogliere una persona con una malattia severa, sarà anche un mondo capace di accogliere e sostenere chiunque altro.

Marco Rasconi (presidente nazionale Uildm)

## Rinnovo della Direzione Nazionale

Quest'anno, sempre nel corso delle Manifestazioni di Lignano, si è votato per il rinnovo della Direzione Nazionale che, dopo la successiva attribuzione delle cariche, è risultata così composta: Marco Rasconi (presidente), Stefania Pedroni (vicepresidente), Maurizio Conte (tesoriere) e Michele Adamo (segretario), con i consiglieri Giuseppina De Vito, Carlo Fiori, Anna Mannara, Marta Migliosi e Massimiliano Venturi.





# La Sezione va in Armenia



Di Sergio, prezioso volontario nonché amico della Uildm torinese, abbiamo spesso avuto occasione di parlare (vedi, ad esempio, il suo Profilo in Vincere Insieme n. 2/2010). Questa volta, come la suggestiva vela della Uildm piantata in una duna del Sahara (vedi il n. 1/2014 a pagina 27), il buon Sergio ha voluto ripetere un simile exploit. Lasciamogli volentieri la parola.

Eccomi qui: per chi non mi conosce sono Sergio, ho cinquantasette anni e da tredici sono fiero di fare il volontario presso la Uildm torinese.

Questa grande famiglia, di cui sono onorato di far parte, mi ha sempre accolto con affetto e simpatia, anche se per motivi di lavoro non ho potuto darle il mio contributo in maniera più assidua [non è vero, perché da sempre accetta di svolgere un buon 90% dei servizi che gli si propone! N.d.R.]. A ciò ho però cercato di ovviare grazie a uno specifico aspetto del mio carattere, cioè quando sono presente cerco di dare il mio aiuto e tutto quello che posso a chi si trova in condizioni problematiche, siano esse fisiche o psichiche.

In passato ho anche prestato opera di volontariato, a volte in situazioni di emergenza, nei Vigili del Fuoco, Croce Verde e Protezione civile, ma nella Uildm ho trovato un ambiente sano e, mi ripeto, molto familiare, nel quale, oltre all'esecuzione dei vari servizi richiesti, ho trascorso con i soci e gli amici parecchi momenti di condivisione e allegria in occasione di cene, gite, attività sportive, visite nei musei e molti altri eventi.

Qualche anno fa [vedi l'introduzione, N.d.R.] mi era venuta l'idea di far viaggiare metaforicamente con me la Sezione grazie alla vela associativa che abitualmente viene esposta nel corso di manifestazioni, serate di beneficenza, partite di hockey, avvenimenti pubblici eccetera. Ebbene,

ottenuto il consenso, me la sono portata dietro in una delle escursioni un po' particolari che amo fare, e così il nostro logo aveva sventolato (ed era stato immortalato) nel suggestivo deserto di Tunisi e Marocco. Ultimamente ho pensato di ripetere questa simpatica esperienza, quindi, approfittando di una "spedizione" in Armenia, e sempre nella speranza di fare una cosa gradita, ho voluto portare il nostro simbolo (questa volta la bandiera) in un altro luogo non proprio conosciutissimo, decisamente al di fuori delle comuni rotte battute dal turismo classico (anche perché ho raggiunto alcune mete dei miei viaggi soltanto grazie al fuoristrada o alla moto da enduro, visto che non si poteva arrivare altrimenti).

In Armenia diversi compagni di viaggio, oltre ad aiutarmi a reggere il vessillo e a scattare le foto che vedete in queste pagine, sono rimasti colpiti da questa iniziativa e, incuriositi dal mondo della disabilità, mi hanno fatto precise domande su di esso. Allora ho spiegato loro che per me questo era un modo di rendere partecipe delle bellezze del nostro pianeta anche chi, purtroppo, non può affrontare itinerari faticosi. Inoltre mi premeva sensibilizzare e sollecitare altre persone a dedicare, nel loro piccolo, un aiuto fisico, economico, o semplicemente solidale, a chi soffre, è triste oppure è rimasto da solo a lottare contro la disabilità.

**Sergio La Sala**



# Da Omegna: attività della Sezione



**Emergenza Ucraina**

## ■ Per l'Ucraina

Poco dopo l'invasione dell'Ucraina da parte della Russia, si sono attivate a livello nazionale e locale moltissime iniziative di aiuto, pure a sostegno dei profughi provenienti dalle zone del conflitto. Anche la città di Omegna si è mossa in tal senso e così, già alla fine di febbraio, oltre agli enti della pubblica amministrazione, molte associazioni di volontariato si sono rimboccate le maniche e hanno allestito raccolte di cibo, abbigliamento e altri mezzi di prima necessità a favore dei singoli e delle famiglie in fuga dalla guerra.

Naturalmente la Uildm omegnese non si è tirata indietro e ha voluto partecipare a questa gara di solidarietà offrendo gratuitamente un proprio pulmino per consentire agli organizzatori la raccolta di tutto questo materiale di aiuto (proveniente anche dalla cittadinanza) e la successiva distribuzione nei punti prefissati, sia localmente che altrove.

## ■ Convegno ANACI

Alla fine dello scorso mese di marzo si è tenuto, presso il Grand Hotel Dino di Baveno, il terzo incontro "Centri Studi Locali" degli associati ANACI (Associazione Nazionale Amministratori Condominiali Italiani).

Sono state tre giornate ricche di argomentazioni, relazioni, interrogazioni e progetti relativi alle numerose problematiche di varia natura appartenenti al complesso mondo dei condomini, con particolare riguardo alla nostra provincia. Nella giornata conclusiva è stato dedicato anche un interessante spazio alle varie tematiche relative all'abbattimento delle



**Andrea Vigna al Convegno ANACI**

barriere architettoniche, questione ovviamente tanto cara alla nostra associazione e a tutte quelle che, in qualche modo, assistono o comunque sono vicine alle persone con disabilità. A questo proposito gli organizzatori, considerando il presidente della Uildm omegnese Andrea Vigna come una persona di vasta esperienza, conoscenza e umanità, lo hanno fortemente voluto tra i relatori, affinché potesse esporre il suo pertinente commento e sviluppare le approfondite considerazioni del caso.

## ■ Diversamente dolce!

Presso il Palazzetto dello Sport di Bagnella, messo gratuitamente a disposizione dallo stesso gestore, è stata predisposta, in un pomeriggio alla fine di marzo, l'originale festa "Diversamente dolce". All'evento



**Basket speciale a "Diversamente dolce"!**



hanno presenziato diverse organizzazioni solidali, sportive e di volontariato e, nell'occasione, è stata anche invitata l'atleta Nicole Orlando, plurimedagliata paralimpica italiana. Inoltre il bravo pasticciere Luca Antonini ha preparato un tiramisù da trenta chili [sic! N.d.R.], poi distribuito per fini benefici a tutti i presenti.

Alla manifestazione, durante la quale si è esibita una squadra di baskin, è stato invitato anche il presidente della Uildm omegnese Andrea Vigna, il quale si è simpaticamente esibito in un riuscito tiro a canestro, realizzando i classici "due punti". L'iniziativa si è poi felicemente conclusa in serata, tra scambi di acclamazioni, canti, ringraziamenti e reciproci saluti augurali.

## ■ Socialità e solidarietà in bicicletta

I volontari cittadini omegnese di Bicincittà hanno organizzato lunedì 25 aprile una pedalata in "edizione speciale" a favore della popolazione ucraina. Infatti a ogni iscritto è stata consegnata una t-shirt ricordo in cambio del contributo di dieci euro. L'evento ha preso il via da piazzale Lodi per proseguire poi nel lungolago Gramsci, via Garibaldi e largo Cobiانchi. Il numero dei partecipanti è stato elevato, anche se a un certo punto, nel bel mezzo del trasferimento, sono sati infradiciati dallo scroscio di pioggia di un improvviso temporale. Alla riuscita iniziativa ha partecipato pure un drappello di volontari della Uildm, chi in bicicletta e chi (disabile) sul pulmino dell'associazione.



Una fase di "Bicincittà"



I famosi biscotti Uildm-Telethon

## ■ Primavera Uildm-Telethon

Da molto tempo ormai, il legame di collaborazione tra la Uildm e la Fondazione Telethon si è consolidato e quindi oggi si afferma sempre di più. Quest'anno poi è stato il quinto consecutivo in cui i due enti hanno collaborato, soprattutto nel corso del periodo primaverile, per promuovere le loro immagini e le loro finalità istituzionali, organizzando una raccolta fondi destinata alla ricerca scientifica orientata verso le malattie geneticamente rare.

Così i volontari delle sezioni italiane sono scesi in piazza il 30 aprile e il 1° maggio, per invitare tutti, cittadini, semplici passanti, amici, soci e simpatizzanti, ad acquistare le famose confezioni di Cuori di biscotto, prodotte da una storica pasticceria genovese. Erano disponibili tre tipi di biscotti: pastafrolla, cacao con gocce di cioccolato e con farina integrale. Inoltre a Omegna era possibile, per chi non avesse potuto raggiungere il punto di distribuzione in piazza, rivolgersi ai volontari presenti presso la nostra sede di via Zanella.

## ■ Convention di Telethon

A Lecco, il 13 e il 14 maggio, si è tenuta la 13ª Convention dei Coordinatori provinciali di Telethon e quindi, da tutta Italia, sono arrivati gli interessati per affrontare un convegno con diversi argomenti "sul tavolo". Oltre ai delegati in questione, erano anche presenti autorità civili e amministrative, nonché presidenti e dirigenti di Telethon e della Uildm. Anche il nostro presidente Andrea Vigna è intervenuto alla Convention, durante la quale si è fatto il punto della situazione sia in merito alla ricerca e agli studi scientifici che, soprattutto, sui risultati raggiunti dalle varie strutture di Telethon. Tra l'altro è stato annunciato che il progetto riguardante la realizzazione di un braccio bionico, portato avanti presso il Politecnico di Lecco, si è concretizzato e, a breve, l'ausilio sarà messo in commercio. L'evento si è poi concluso con



La Convention di Telethon e...



...una foto di gruppo

il saluto da parte di Luca Cordero di Montezemolo, presidente della Fondazione.

Ci fa piacere ricordare in questa sede che la Sezione di Omegna è una tra le prime in Italia per quanto concerne la quantità di fondi raccolti e poi destinati, ogni anno, alla ricerca scientifica di Telethon.

## ■ A Lignano, finalmente!

Dopo due anni di "lontananza online", a causa della pandemia da Covid-19, quest'anno a maggio l'Assemblea nazionale della Uildm è stata allestita



L'Assemblea nazionale di Lignano

in presenza nella tradizionale località di Lignano Sabbiadoro. Oltre che a discutere di svariati temi e approvare i bilanci, il convegno ha rappresentato un'entusiasmante occasione per incontrarsi di nuovo (magari riabbracciandosi) e scambiare sensazioni ed esperienze vissute in questo lungo periodo di emergenza sanitaria.

All'evento, durato come sempre tre giorni, hanno preso parte dodici nostri associati, di cui cinque delegati, che così, tra le altre cose, hanno potuto votare per il rinnovo della Direzione nazionale e del collegio dei Probiviri. Congratulazioni e auguri a tutti i neoeletti per un proficuo lavoro!



Rescaldina: fuoristrada e...

## ■ Fuoristrada ed elicotteri

Com'è avvenuto lo scorso anno, anche nella primavera del 2022 l'associazione sportiva dilettantistica Auto Moto Club Route 54 ha organizzato diverse iniziative, tra cui quella dedicata esclusivamente ai ragazzi portatori di disabilità. E così, nell'ultima domenica di maggio, alcuni rappresentanti della nostra Sezione si sono recati a Rescaldina (comune della



...elicotteri!

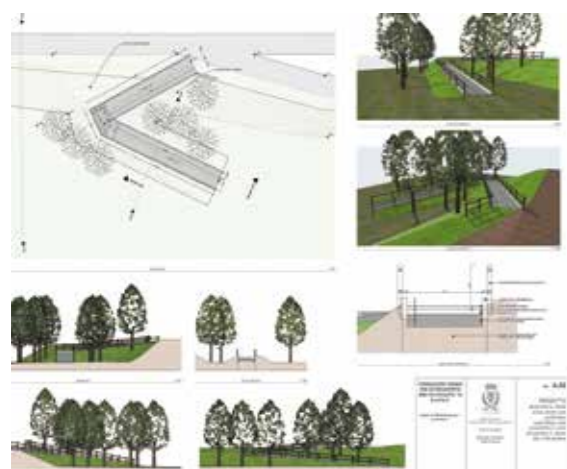


città metropolitana di Milano) per partecipare a questo interessante evento, vivendo una giornata colma di occasioni per confrontarsi e fare amicizie. Fin dal mattino alcuni amici della Route 54, alla presenza di istruttori nazionali della FIF (Federazione Italiana Fuoristrada), hanno messo a disposizione i loro potenti 4x4 per consentire, a chi lo desiderava, di partecipare all'esibizione e in molti hanno accettato, assaporando così le emozionanti scorribande. Dopo la sosta per il gradito pranzo allestito per l'occasione, nel pomeriggio ha avuto luogo un'altra entusiasmante manifestazione: la possibilità di salire a bordo di un elicottero della Polizia e, pur senza alzarsi in volo, osservare attentamente l'interno e la complessa strumentazione ivi presente.

## ■ La "Boschina per tutti" fa il primo passo

In poco più di un mese, all'inizio della scorsa estate, l'ufficio tecnico comunale di Omegna, nelle persone dell'ingegner Roberto Polo e dell'architetto Massimo Bino, ha presentato all'assessore Stefano Strada, ad Andrea Vigna della Uildm e a Franco Gemelli de Le Salite del VCO, il progetto della "discesa per tutti" presso la Boschina di Bagnella.

Si tratta di una doppia rampa avente queste caratteristiche: pendenza massima dell'8%, piazzola centrale, fondo rigido, cordoli in cemento e staccionata in materiale riciclato. Il tutto permetterebbe di superare un dislivello di oltre due metri e venti, consentendo alle persone in carrozzina, ma anche ad anziani e mamme con passeggino, di accedere alla riva della



Il progetto della "Boschina per tutti"

Boschina proprio di fianco al centro sportivo. La Boschina, zona dove il torrente Fiumetta confluisce nel lago d'Orta, è uno degli angoli più belli di Bagnella, con ampie zone di canneti, piante e tavolini che offrono refrigerio (e non solo) nelle calde giornate estive. Tutto ciò, finora, era destinato a chi poteva spostarsi in piena autonomia, però nell'immediato futuro, se la Commissione paesaggistica valuterà positivamente l'impatto ambientale approvando questo progetto, l'amenissimo luogo sarà a disposizione di tutti.

Ricordiamo che "La Boschina per tutti" è inserito in un progetto più grande, denominato "A tutta ruota tra fiumi, laghi & monti", che Le Salite del VCO ha presentato recentemente, chiedendo idee e collaborazione a varie associazioni del territorio, fra cui la Uildm omegnese.

In conclusione ciò rappresenterà un'ulteriore risposta concreta alla domanda d'inclusione che farà di Omegna una città sempre più ospitale.

(Da una nota di Editmedia)

## ■ Pro loco in festa

La scorsa edizione della Giornata nazionale riguardante le pro loco si è tenuta il 9 luglio scorso. Nell'arco dell'intero evento si sono susseguiti momenti di gioco, varietà e musica, non dimenticando la presenza di alcuni banchetti predisposti da alcune associazioni di volontariato invitate per l'occasione. Anche la Uildm di Omegna ha voluto partecipare a questa Giornata organizzando diverse iniziative nella zona dei giardini di piazza Garibaldi, grazie ad alcuni volontari che oltretutto hanno informato i passanti



Giornata nazionale delle pro loco

sulle varie attività sociali svolte nel corso dell'anno. Nell'occasione sono stati pure offerti gadget e biscotti allo scopo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica.



In piazza per le pro loco



San Vito: il parcheggio e...



...il terrazzo per i fuochi artificiali



## ■ San Vito 2022

Anche quest'anno, nell'ambito dei festeggiamenti omegnese di San Vito, alcune associazioni cittadine hanno programmato per domenica 21 agosto il giro cicloturistico del lago d'Orta. Questa particolare manifestazione viene sempre organizzata per tre motivi: partecipare alla Festa di San Vito (giunta alla 119ª edizione), ricordare l'amico Piero Valente (9ª Memorial) ed esprimere solidarietà nei confronti della Uildm locale che, ormai da più di vent'anni, aiuta e sostiene le persone con disabilità residenti nel territorio della provincia.

Questa volta il tracciato di 65 chilometri si è snodato tra Omegna, Gravellona Toce, Mergozzo, Fondotoce, Omegna, Alzo-Pella, Gozzano, Pettenasco e rientro a Omegna. Il ruolo di apripista del giro è stato assegnato alla Sezione, mentre le moto della sorveglianza e l'ambulanza di supporto sono state curate dai Volontari del soccorso. Dopo circa due ore di pedalate, la carovana è poi felicemente rientrata in città dove, nel frattempo, i volontari Uildm avevano predisposto un rinfresco per il centinaio di ciclisti intervenuti.

La domenica seguente, i festeggiamenti di San Vito sono culminati nello spettacolo pirotecnico serale. Anche in questa circostanza i volontari della Sezione, col patrocinio del Comune e del Centro Ortopedico di Quadrante, hanno messo a disposizione alcuni servizi dedicati alle persone con disabilità, allo scopo di agevolare tutti nella partecipazione alle varie iniziative proposte. Infatti, per i portatori di handicap, già nel pomeriggio è stato preparato un parcheggio gratuito in via Mazzini, mentre in una parte del terrazzo di accesso all'Ospedale Madonna del Popolo è stata allestita un'area riservata per poter assistere allo spettacolo dei fuochi artificiali insieme al proprio accompagnatore. Tributiamo quindi un sincero ringraziamento a tutti gli organizzatori, ai volontari e ai partecipanti.

**Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna**



# A Lignano per le Manifestazioni

Nello scorso mese di maggio ho avuto per la prima volta l'occasione (e il piacere) di partecipare alle Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano Sabbiadoro, ed è stata davvero un'esperienza ricca di emozioni e di condivisione. Ciò che fin dal primo momento mi ha stupito è stata l'affluenza e la partecipazione così numerosa di delegati provenienti da ogni parte d'Italia. Infatti vedere così tante persone (disabili, famiglie, volontari, professionisti e accompagnatori) che si riuniscono per discutere e affrontare temi importanti, ma anche per divertirsi e vivere simpatici momenti insieme, mi ha fatto comprendere che la società si sta evolvendo, che le persone disabili non sono più "recluse" in casa, ma escono, si ritrovano, fanno gruppo e lottano per ottenere i propri diritti e avere una vita migliore.

Comunque, essendo questo un evento a livello nazionale, ha richiamato soci e simpatizzanti appartenenti a Uildm sparse in tutto lo Stivale e ciò ha favorito un confronto continuo e un proficuo scambio riguardo problematiche, idee, opinioni e progetti presenti e futuri.

Personalmente questa bella opportunità mi ha permesso di assistere a seminari molto interessanti, frequentare più a lungo alcuni soci della stessa Sezione torinese, ritrovare elementi del Gruppo Giovani già incontrati a Bologna [vedi *Vincere Insieme n. 1/2022 alle pagine 26-27, N.d.R.*] e conoscerne altri. Così, nelle giornate di giovedì e venerdì, ho preso parte alle riunioni dei Giovani Uildm presiedute da Marta Miglioni, consigliera nazionale e referente di questa attività, in cui si è ripreso il dialogo e il confronto iniziato a Bologna riguardo ai progetti e alle iniziative da portare avanti. In particolare il dibattito si è concentrato sui progetti della Vita indipendente, strettamente correlati all'abbattimento delle barriere architettoniche e all'accessibilità dei mezzi di trasporto. In relazione a ciò sono state espresse le problematiche relative alla scarsità di fondi destinati alle persone disabili per l'assistenza quotidiana e le difficoltà in cui spesso ci si imbatte nel reperire gli assistenti adatti alle proprie esigenze. Infine è stata proposta l'ipotesi di costituire un "Gruppo Giovani itinerante",

ovvero di organizzare più incontri durante l'anno in diverse regioni d'Italia, coinvolgendo attivamente le varie sezioni locali.

Tra una riunione e l'altra non sono mancati i momenti di svago come gli aperitivi, il saluto in streaming del famoso cantautore Achille Lauro e le "scarrozzate" al mare, grazie a una spiaggia totalmente accessibile in cui varie passerelle permettevano di raggiungere comodamente gli ombrelloni.

Invece, come d'abitudine, la giornata di sabato è stata dedicata interamente all'Assemblea dei delegati e alle votazioni per il rinnovo della Direzione Nazionale e del Collegio dei probiviri. Nel corso di questo importante appuntamento istituzionale hanno preso la parola il presidente uscente Marco Rasconi [poi riconfermato dalle votazioni, N.d.R.] e gli altri membri del Direttivo, offrendo non solo un resoconto dell'operato e delle iniziative organizzate dalla Uildm, ma anche esortando tutti i presenti a continuare a impegnarsi per far conoscere e far

Una fase dei lavori



Gruppetto al ristorante



crescere l'associazione. Nella serata finale si sono tenuti i festeggiamenti per i "60 Anni + 1" della nostra odv, con tanto di torta e di concerto dei Ladri di carrozzelle. Un altro aspetto delle Manifestazioni 2022 che mi ha molto colpito è stato quello della partecipazione e del sostegno fornito dai ragazzi del Servizio Civile della Sezione partenopea, i quali hanno prestato il loro fondamentale e corposo aiuto alla gestione e allo svolgimento dell'intero convegno. Questo mi ha fatto riflettere sulla possibilità e sull'utilità di attivare in tutte le singole Uildm il Servizio Civile, in quanto rappresenterebbe un'importante risorsa in termini di "contributo umano", sia alla Sezione stessa, sia a tutti i suoi soci. Quest'opportunità, dedicata anche all'assistenza di noi giovani, diventerebbe

quindi l'occasione per far conoscere ai ragazzi impegnati il nostro mondo e le nostre problematiche. Alla fine del Servizio le sezioni potrebbero così stilare una lista di elementi interessati a diventare assistenti personali, avendo già avuto un'esperienza in questo specifico ambito. Tutto ciò potrebbe risultare di considerevole utilità alle famiglie, riguardo soprattutto alla ricerca di chi può assistere in modo competente le persone con disabilità. In conclusione desidero quindi ringraziare la Uildm torinese per avermi consentito di prendere parte per la prima volta a queste bellissime Manifestazioni nazionali, a cui spero di poter partecipare anche negli anni a venire.

**Alessandro Rosa**

## Riconoscimento

*Ecco il gradito riconoscimento che, nel corso delle Manifestazioni di Lignano, la Uildm nazionale ha voluto offrire alla Sezione torinese.*





# Diritto all' *Eleganza*

Per il terzo anno consecutivo la Uildm di Torino, insieme alle sezioni di Caserta, Chivasso, Genova, Gorizia, Legnano, Mazara del Vallo, Ottaviano, Saviano, Varese e la Direzione Nazionale, ha portato a termine "Diritto all'eleganza", un progetto di sensibilizzazione per diffondere tra i giovani la cultura della disabilità e dell'inclusione grazie a un approccio nuovo e davvero originale.

All'iniziativa hanno partecipato tredici scuole: l'istituto Castigliano di Asti, l'istituto Santarella-De Lilla di Bari, il liceo San Leucio di Caserta, l'istituto Duchessa di Galliera di Genova, l'istituto Ranieri Cossar di Gorizia, l'istituto Bernocchi di Legnano (MI), il liceo Morello di Mazara del Vallo (TP), l'istituto De Medici di Ottaviano (NA), l'istituto Cremona di Pavia, l'istituto Caravaggio di San Gennaro Vesuviano (NA), l'Accademia Italiana di Moda e Couture di Torino, l'istituto Montalcini-Ferraris di Saviano (NA) e l'istituto Fiorini di Busto Arsizio (VA), per un totale di 250 studenti coinvolti.

Il progetto in questione è nato per sensibilizzare la società su un tema fondamentale e sempre attuale, ovvero quello dell'abbigliamento e della moda per le persone con disabilità. Infatti, a tutt'oggi, risulta ancora molto difficile reperire abiti che si adattino a una persona in carrozzina, che siano comodi e al contempo alla moda. In virtù di questa iniziativa, i ragazzi e le ragazze delle varie sezioni Uildm interessate sono stati "modelli per un giorno", indossando le creazioni ideate e realizzate appositamente per loro dagli studenti di vari istituti di moda italiani.

La sfilata conclusiva del "Diritto all'eleganza" si è svolta poi a metà luglio, in occasione della settima edizione dell'annuale Torino Fashion Week, e il luogo prescelto per l'iniziativa ha avuto la splendida cornice di Villa Sassi. È risultato davvero emozionante poter assistere a questa passerella, in cui tutto è stato organizzato nei minimi dettagli per rendere l'evento di altissimo livello. Truccatori e parrucchieri erano a completa disposizione degli indossatori che così, in questo ruolo, si sono sentiti delle vere star. Ecco qui di seguito alcuni commenti dei partecipanti della nostra Sezione.

*Per la seconda volta ho aderito come modello a questo progetto. La bravissima Claudine e i ragazzi dell'Accademia Italiana di Moda e Couture sono stati molto abili nella realizzazione dell'abito, che ha superato ogni mia aspettativa. Lo spettacolo è stato organizzato meticolosamente e mi sono davvero divertito a sfilare tra il pubblico che scattava fotografie e applaudiva a ogni ingresso. Vorrei ringraziare tutte le persone che hanno reso possibile l'ottima*

*riuscita di questo evento: è stata una grande emozione per noi, "modelli improvvisati", e per tutti gli spettatori. Speriamo di poter ripetere quest'esperienza, oltre che per il significato inclusivo del progetto, anche perché ormai... ci ho preso gusto! (Francesco Prima)*



**Francesco**

*Personalmente, partecipare a questa sfilata ha rappresentato una bella opportunità, anche se per la verità sulla passerella ero molto emozionata, con tutti gli occhi degli spettatori puntati addosso... Grazie a questo progetto ho capito che, pur stando seduti su una carrozzina, si può essere eleganti indossando allo stesso tempo abiti comodi: un'esperienza positiva e senz'altro da ripetere. (Federica Aricò)*



**Federica**

*Sono davvero felice di aver partecipato a questo progetto in quanto credo sia giusto e opportuno, anche perché è arrivato il momento demolire il tabù dei modelli/e in carrozzina. Infatti sarebbe bello vedere sempre più spesso, in tivù e nella pubblicità, modelli come noi! Il messaggio dell'inclusione deve partire pure da qui: dovrebbe diventare "normale" vedere sfilate come questa. Quindi spero che "Diritto all'eleganza" possa proseguire negli anni futuri e sarei onorata di potervi partecipare ancora. In conclusione*



**Selfie della Uildm torinese**

*È stata una giornata carica di emozioni e comprensibile tensione. Per la prima volta ho partecipato a una sfilata di moda ed è stato molto strano, per tutti noi, vivere queste sensazioni a cui non siamo di certo abituati. Fra l'altro è stato bello sperimentare il backstage, la preparazione, la condivisione degli spazi, il trucco eccetera. Il tutto è risultato davvero bello e divertente, da vivere e rivivere almeno una o più volte nella vita. Grazie a tutti per aver reso questa giornata indimenticabile. (Stefania Lunardi)*



**Stefania**

A questo punto la nostra Sezione ci tiene a ringraziare in modo particolare i suoi volontari, che si sono spesi per trasportare i partecipanti delle varie Uildm nei tre giorni in questione, garantendo arrivi, defilé e partenze. In effetti senza Gualberto, Nicola e Sergio, non sarebbe stato possibile aiutare le altre sezioni, provenienti da località anche molto distanti, a raggiungere i rispettivi alberghi e il luogo della sfilata.

Pubblichiamo adesso, con piacere, una sintesi dei messaggi di ringraziamento ricevuti da alcune delle sezioni che hanno partecipato.

*Buongiorno a tutti, siamo appena partiti in direzione di Napoli. Voglio ringraziare a nome della Uildm di Saviano chi ci ha supportato in questa esperienza. Innanzitutto la Sezione di Torino che, fra trasporti, ospitalità e richieste varie, ha saputo gestire al meglio la grossa mole di lavoro che si è trovata ad affrontare [...]. Vi ringraziamo per il senso di "unione" tra sezioni che è alla base di una continua crescita della Uildm a livello nazionale. (Raffaele Strocchia, Uildm Saviano)*

*Salve, mi accodo ai ringraziamenti di Raffaele e ringrazio a nome della Uildm di Ottaviano tutti voi, in particolare le modelle e le insegnanti, e un ringraziamento speciale voglio destinarlo a Filomena. È stato bello rivedervi, anche se per poco tempo. Vi abbraccio. (Marilena Prisco, Uildm Ottaviano)*

*Grazie a voi, amici e compagni di avventura nella ricerca dei diritti per tutti. (Luciano Lo Bianco, Uildm Legnano)*

*Anch'io, a nome della Uildm di Caserta, voglio ringraziare la Sezione di Torino, e in particolare Filomena, per la diponibilità che hanno dimostrato e il calore con cui ci hanno accolto. Filomena poi, in questo frangente organizzativo, è stata per me, per noi, un grosso punto di riferimento e un enorme sostegno, nonostante gli inconvenienti [...]. A ciò unisco pure i saluti e l'entusiasmo che ho raccolto da parte dei nostri modelli per questa bellissima esperienza. (Antonella Golino, Uildm Caserta)*

Infine, da parte nostra, desideriamo ancora ringraziare Claudine Vincent dell'AIMC (Accademia Italiana di Moda e Couture) e Claudio Querelante dell'AIEM (Accademia Italiana di Estetica e Make Up), ormai amici a pieno titolo della Sezione torinese, che da anni ci offrono la loro capacità e professionalità e lo fanno "con il cuore", come dice la stessa Claudine. Oltre a loro esterniamo tutta la nostra gratitudine a Claudio Azzolini della Torino Fashion Week per questa fantastica opportunità, alla Direzione Nazionale per la collaborazione, agli studenti dei vari istituti per l'entusiasmo dimostrato e ai modelli, che si sono messi in gioco... in tutto il loro splendore, e ci hanno davvero emozionato!

**Federica Vitagliani**

*Villa Sassi*





# Al mare con la Sezione

All'inizio di quest'anno io e mio fratello ci siamo parlati e abbiamo preso una decisione importante: volevamo conoscere nuove realtà e nuove persone. Noi facciamo parte di una grande e bella famiglia, dove materialmente abbiamo chi ci sta accanto, tuttavia il nostro desiderio era quello di incontrare qualcuno al di fuori del nostro nucleo con cui poterci confrontare. Avevamo cioè bisogno di conoscere nuove realtà e nuove idee, volevamo socializzare con altre persone che, vivendo quotidianamente le nostre stesse difficoltà e i nostri stessi disagi, ci sapessero indicare nuove vie da seguire, magari già intraprese in modo proficuo proprio da loro stesse. Sono questi i motivi per cui abbiamo deciso di partecipare alla nostra prima (speriamo di una lunga serie) vacanza con la Uildm torinese.

Si è trattato di un soggiorno marino della durata di una settimana [come sempre, *pandemia esclusa!* N.d.R.], organizzato dalla Sezione a Comacchio, e più precisamente al Lido degli Scacchi, presso il Village Florenz. Abbiamo raggiunto la nostra meta con un comodissimo pullman granturismo e, lasciatemelo dire... che meta! Un villaggio stupendo e del tutto agibile. All'arrivo abbiamo trovato delle magnifiche casette, indipendenti e soprattutto accessibili in ogni loro parte, dalle camere ai bagni (in cui, dove necessario, erano presenti dei rialzi) e addirittura abbiamo avuto la possibilità di richiedere dei sollevatori.

Inoltre i responsabili della nostra associazione e anche i dipendenti del villaggio vacanze hanno fatto sì che, nei limiti del possibile, le nostre esigenze venissero esaudite. Così, nell'arco dei sette giorni previsti, ci siamo conosciuti, abbiamo compiuto lunghe chiacchierate, ci siamo confrontati su tanti argomenti e a volte abbiamo



Un'unità abitativa

proceduto pure a "confessarci", oltre che a divertirci e, ovviamente, a rilassarci.

In conclusione, cosa abbiamo portato a casa? Beh, non soltanto la scoperta di posti nuovi. Infatti incrociare le nostre vite con quelle di altre persone ci ha permesso di vedere molte cose sotto diverse angolazioni e, in particolare, ci ha anche consentito di trovare nuovi amici, il che, oltre a essere piacevolissimo, non è mai un fatto scontato.

## Sonja Rosso

Finalmente, dopo diversi anni, ho di nuovo avuto l'occasione di partecipare alla "famosa" gita sociale della Sezione, svoltasi la scorsa estate, dal 25 giugno al 2 luglio, presso l'Holiday Village Florenz di Lido degli Scacchi, nei pressi della cittadina di Comacchio. Infatti l'ultima volta che ho fatto parte del gruppo dei "vacanzieri torinesi" avevo soltanto dodici anni, e quindi per me è stato molto interessante poter rivivere quest'esperienza, però da adulto.

Suggestiva immagine serale



Come tutti sanno lo scopo di questo ritrovo, a differenza di quelli del Gruppo Giovani Uildm o delle Manifestazioni nazionali a cui ho aderito di recente [e di cui ha mirabilmente scritto proprio su questa rivista, N.d.R.] e che prevedevano seminari e conferenze, è sempre quello di trascorrere una settimana di relax, in compagnia di persone con cui si condividono problematiche ed esigenze simili.

In loco ho apprezzato il fatto che le case mobili tipo "Tintoretto" della struttura ospitante fossero totalmente accessibili alle persone in carrozzina e in esse ci fosse anche la possibilità, su richiesta, di tenere animali domestici, in quanto ognuna disponeva di un giardino privato recintato. A mio avviso l'unica pecca di queste soluzioni abitative era costituita dagli spazi un po' ridotti delle camere, un piccolo intralcio per chi, come me, necessita dell'uso di un sollevatore.

Comunque ho trovato la struttura molto bella e accogliente, in quanto al suo interno erano collocati un market, un teatro, una pizzeria, un ristorante fronte mare e due bar completamente accessibili. Inoltre siamo stati in grado di usufruire di una piscina (anch'essa totalmente priva di barriere e per di più dotata di un sollevatore per accedere in acqua) e di una spiaggia attrezzata, dove erano presenti non solo numerose passerelle per consentire alle persone disabili di sistemarsi sotto agli

ombrelloni, ma anche tre carrozzine Job per entrare in mare. Inoltre, per chi come me patisce il caldo pure sotto l'ombrellone, è stato comunque possibile trascorrere allegramente il tempo in compagnia, passeggiando nel villaggio e facendo simpatici giochi di società al bar di fronte al mare (particolarmente belli, dopo il sonnellino pomeridiano, sono stati i tornei di Uno, gioco di carte tra i più amati al mondo).

I pranzi e le cene sono stati poi i principali momenti di aggregazione, oltre a dar modo di assaporare prelibatezze adatte a tutti i gusti! Ad ogni pasto avevamo la facoltà di scegliere fra tre primi e tre secondi, oltre a poterci avvalere di cibo frullato per chi aveva difficoltà a masticare. Nel corso di queste occasioni conviviali abbiamo avuto modo di rafforzare il legame con i vicini di tavola, conoscendo meglio le loro storie e le loro esperienze di vita. Non sono di certo mancate battute e scherzi, che ricorderò a lungo (in effetti... la bottiglia di vino era sempre bucata!).

Oltre a tutto ciò, la posizione del villaggio vacanze ci ha permesso di visitare Comacchio, che sembra proprio una Venezia in miniatura, così disseminata di ponti e canali e con suggestive imbarcazioni. Durante il soggiorno uno dei momenti che mi ha maggiormente colpito è stato quello dell'intervista fatta dalla Rai al proprietario della struttura, incentrata proprio sull'ottima accessibilità della stessa. Speriamo che questo possa costituire un valido esempio anche per gli altri imprenditori che operano nel settore del turismo.

In conclusione, la gita sociale della Uildm torinese si è rivelata una bella esperienza, colma di arricchimento e di condivisione!

**Alessandro Rosa**

Spiaggia e mare



Foto di gruppo





# Gruppo Donne a Torino

Venerdì 9 luglio è stata, per certi versi, una "data storica", in quanto si è svolto il primo incontro del Gruppo Donne Uildm della Sezione torinese.

Ricordiamo che i gruppi donna, locali e nazionale, sono in pratica una rete di condivisione, in cui le donne appartenenti alla nostra associazione possono riunirsi, scambiarsi consigli e idee, creare occasioni d'incontro, anche al di fuori della Sezione, per potersi confrontare, supportare e divertire insieme.

Il luogo di questo ritrovo iniziale è stato la nuova area giochi nel cortile di via Cimabue 2, all'ombra del grande cedro di fronte all'edificio della nostra sede. Accomodate al "tavolo inclusivo", fra una bibita fresca e una manciata di salatini, le partecipanti hanno avuto così modo di presentarsi e parlare un po' di se stesse.

Ognuna ha espresso la sua opinione in merito alle aspettative riposte nel Gruppo e alcuni di questi pensieri sono parsi fin da subito molto interessanti. Poi c'è stato uno



scambio di consigli su ciò che concerne le tematiche della disabilità, a cui sono seguiti anche momenti più leggeri, come l'organizzazione di un'uscita comune nel centro cittadino per effettuare scatti fotografici (con le partecipanti come modelle), pareri su inedite ricette di cucina, la prova di nuovi ristoranti e cinema all'aperto.

Comunque uno degli obiettivi fondamentali di questo Gruppo è cercare di unire le donne in un contesto di solidarietà, amicizia e sostegno reciproco, per far sì che non ci si senta sole e che si sia libere di interagire ogni qualvolta se ne senta la necessità.

Infine approfittiamo di questo spazio per ricordare che il Gruppo Donne è aperto a tutte, non solo a chi è affetto da una patologia, e si sarà liete di aggiungere nuove partecipanti. Quindi chi è interessata è invitata a contattare la segreteria della Sezione.

**Federica Vitagliani**

# Tutti in acqua!

Lo scorso mese di maggio, presso la piscina comunale Cecchi, situata al numero 14 dell'omonima via torinese, ha preso il via l'attività fisica assistita in acqua e il nuoto libero rivolti a tutti i nostri soci. L'attività assistita destinata ai miodistrofici è condotta dalla



dottorssa chinesologa Elisabetta Casale, che svolge sedute di cinquanta minuti in una vasca in cui la temperatura dell'acqua si aggira sui trentatré gradi.

L'impianto, ristrutturato da poco, permette alle persone disabili di accedere in acqua in totale sicurezza e comodità perché, una volta giunti a bordo piscina con una carrozzina manuale, si trova un sollevatore mobile grazie al quale si può entrare all'interno delle vasche.

Tutti i partecipanti sono rimasti molto entusiasti della professionalità e della gentilezza dimostrate dalla dottoressa Casale, inoltre hanno manifestato una sincera soddisfazione riguardo l'accessibilità di questi spazi rinnovati di recente, nella speranza di poter usufruire di questo servizio ancora per un bel po' di tempo!

Ricordiamo che per poter accedere in piscina bisogna essere regolarmente tesserati alla Uildm di Torino e ottenere il certificato d'idoneità per la pratica natatoria non agonistica. Inoltre, presso la segreteria della nostra sede, è sempre possibile ritirare la tessera d'ingresso per la piscina e fissare un appuntamento con la dottoressa Casale.

**Antonietta Ferrante**



# Mosaico

▼ Campagna di Primavera Uildm-Telethon



▼ Presentazione del libro sull'abilismo "Mezze persone"



▼ La serata danzante per la Sezione ai Due Ritmi Aurora



▼ Inaugurazione dell'Area giochi accessibile nel cortile della sede



▼ Il XXXIX Raduno ciclistico piemontese a beneficio della Sezione



## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
MAGGIO - SETTEMBRE 2022

### Riunione del 12 maggio

- Aggiornamento Borsa di dottorato in neuroscienze

### Riunione del 23 settembre

- Collaborazioni con i professionisti esterni
- Iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore
- Definizione modulo di candidatura del nuovo Consiglio direttivo

Periodo dal 24-9-2020 al 23-9-2022: n. 13 riunioni

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti (VP)	13	0
Ceravolo	13	0
Malmesi	13	0
Minasso (S)	13	0
Paternoster	11	2
Prima	11	2
Rolle (P)	13	0
Santagata	13	0
Tolla (T)	12	1

#### Legenda:

P = Presidente  
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente  
S = Segretario



## TESSERAMENTO 2023

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, oppure utilizzare il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello e indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

## CONVENZIONI PER I SOCI

Sono attualmente attivi i seguenti sconti riservati ai nostri soci: 20% su polizze assicurative della **Reale Mutua** (Agenzia di Piazza Solferino 6/bis), 10% sulle prestazioni sanitarie eseguite in regime privato presso i Poliambulatori del **Gruppo LARC** (escluse intramoenia e tariffe promozionali), tariffe agevolate per gli spettacoli dei **teatri Alfieri, Erba e Gioiello**. Per informazioni telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.

## PER FUTURI SPOSI, BATTESIMI E CRESIME

Esiste una valida alternativa alle bomboniere da regalare agli invitati dei ricevimenti nuziali, di battesimi e cresime. E' possibile infatti donare il valore di questi oggetti alla Uildm e ricevere in cambio biglietti o pergamene di ringraziamento personalizzati da distribuire. Già molte famiglie hanno felicemente adottato questa soluzione perché è la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un simpatico messaggio di sensibilità e di solidarietà. Chi fosse interessato telefoni a Gianni Minasso, allo 011/7770034.

## SPORTELLI INFORMATIVI

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la Uildm torinese, è sempre a disposizione la Segreteria al numero 011/7770034.

## TRASPORTI ATTREZZATI


A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà necessario richiedere questi servizi telefonando in Segreteria al numero 011/7770034 e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.

## SATISPAY

È possibile effettuare versamenti alla Uildm di Torino (tesseramento annuale, oblazioni ecc.) tramite l'applicazione **Satipay**. Il profilo è attivo come "U.I.L.D.M. Torino Odv" oppure visualizzando il codice QR qui presente.



## OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le **nuove coordinate bancarie** della Sezione torinese sono:  
**Crédit Agricole**  
IT37T0623001000000015209363   
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

## 5 PER MILLE

E' possibile destinare alla Sezione Uildm di Torino il proprio **5 per mille dell'Irpef** (che comunque si deve all'erario). Compilando la dichiarazione dei redditi basterà annotare nell'apposita casella del modello CU, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

## m@iling list

Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in sede l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

## INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a prendere parte alle prossime iniziative dovranno telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.

## CONSULTI PSICOLOGICI

Periodicamente vengono organizzati in sede dei **colloqui individuali e di gruppo** con specialisti psicologi. I soci interessati dovranno contattare la Segreteria al numero 011/7770034.

## CONSULENZA LEGALE

L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare gratuitamente agli associati Uildm la sua **consulenza legale su problematiche connesse alla disabilità**. Per fissare un appuntamento presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, telefonare al numero 011/5690463.

## NUOVI SERVIZI

Da questa primavera è possibile effettuare **nuoto libero e attività assistita in acqua** presso la piscina Cecchi di via Cecchi n. 14 a Torino. Inoltre in sede è a disposizione una **logopedista** per effettuare valutazioni di deglutizione e masticazione e per l'aspetto della comunicazione. Per informazioni telefonare in Segreteria al numero 011/7770034.



# Auguri

Le Sezioni di **Omegna, Chivasso e Torino** inviano un caloroso augurio di **BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. **E nel 2023... ricordatevi di rinnovare la tessera!**





## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### Visite neuromuscolari

**Centro Malattie Neuromuscolari Sede Molinette**, Via Cherasco 15, Torino (prof.ssa Mongini e dr.ssa Vercelli). Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital: per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile. Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI visite ed esami: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10.30-12.30, 14-15). Day hospital: Direttore prof. Vitiello, 011 3135545.

### Visite ortopediche

Ecco come prenotare una visita presso la **Clinica Ortopedica-Universitaria CTO**, diretta dal prof. Alessandro Massè: munirsi di impegnativa classe B per visita ortopedica e inviarla tramite fax al n. 011 6933874 all'attenzione della Coordinatrice Lucia Troilo, che in seguito comunicherà la data disponibile, con priorità alle urgenze.

### Assistenza respiratoria

#### Ospedale Regina Margherita

Via Zuretti 23, Torino (Percorso D II P.). Pneumologia Pediatrica (Direttore S.C.: dr.ssa Bignamini: <ebignamini@cittadellasalute.to.it>). Informazioni e prenotazioni: tel. 011 3135266 o <www.cittadellasalute.to.it> (Strutture sanitarie e Centri di riferimento regionali, Strutture sanitarie Presidio Regina Margherita, Pneumologia pediatrica).

#### A.O.U. San Luigi - Orbassano

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.ssa Gamna), medici di riferimento: Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni tramite CUP e per informazioni tel. 011 9026469-016 (Day hospital h. 9-12, 14.30-15.30 o <rff@sanluigi.piemonte.it>).

**Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica** Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: Enrico Ruffini). Per prenotazioni tramite sportello (h. 11-15) o fax 011 6336655 inviando impegnativa con un recapito telefonico, tel. Ambulatorio 011 6336631.

**ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria** Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Capo dipartimento: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso

di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 /7363 (coordinatrice infermieristica sig.ra Laura Carollo).

### Visite e cure dentarie

**Centro Dental School**, Via Nizza 230, Torino. Responsabile prof. Berutti. Informazioni dal lunedì al venerdì: tel.011 6331514 (h. 12-15). Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 7.30 fino al raggiungimento max di 70 pazienti.

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano**. Direttore prof.ssa Pentenero. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Informazioni <odontostomatologia@sanluigi.piemonte.it>, prenotazioni dal lunedì al giovedì, h. 14-16, tel. 011 9026006 o presso sportello CUP solo al mattino.

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini**, Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano, Viceprimario dr.ssa Raviola. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Prenotazioni: tel. 011 70952225, dal lunedì al venerdì, dalle 13.30 alle 15 (con impegnativa medica per Visita odontoiatrica con codice U o B).

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano** Direttore dr. Appendino. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Accesso diretto dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 fino al raggiungimento max di 15 pazienti, portando con sé l'attestato di esenzione. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle ore 15.30. Per maggiori informazioni visitare il sito: <www.mauriziano.it> (attività di Odontostomatologia).

### Visite Neuro-Urologiche

**U.S.U. - C.T.O.** - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Neurourologia (Primario prof. Gontero). Prenotazioni: tel. 011 6937874-856 dal lunedì al venerdì (h. 8-16, coordinamento inf. Gibertini).

### Visite ginecologiche

È in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (Corso Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.ssa Paola Castagna. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 3131961 dal lunedì al venerdì (h. 8.30-11.00).

### Prevenzione Serena

**Ambulatorio Fior di Loto** - Via San Secondo 29/bis, Torino. Informazioni e prenotazioni: <progettoilfordiloto@gmail.com>.

**NOTA BENE: Per qualsiasi ulteriore informazione rivolgersi alla Segreteria U.I.L.D.M. (tel. 011 7770034).**



Dadu Shin

## Un quadro

Dadu Shin, ancora poco conosciuto nel nostro paese, è un giovane illustratore americano di origini asiatiche che vive e lavora a Brooklyn. Il suo caratteristico tratto è delicato, onirico, ogni pennellata sembra uscire da un romanzo giapponese. Fra le sue tante e apprezzabili opere, non è difficile rimanere incantati da "Disabled dignity" (La dignità delle persone disabili).

Purtroppo, nonostante varie ricerche, non è stato possibile risalire alle reali motivazioni (ammesso che ce ne fossero) per le quali è stato realizzato questo dipinto, tuttavia la questione non è poi così importante. Infatti, già a un primo sguardo, il quadro comunica con voce forte e chiara il suo prezioso messaggio.

La tecnica pittorica impiegata è stata quella dell'acrilico su tela, fra l'altro caratterizzato da morbidi colpi di pennello, con soggetti poco definiti e colori vivaci, pur non chiasosi, il che ha conferito a tutto l'insieme una delicatezza davvero speciale, contraddistinta da una tonalità complessiva povera di contrasti. Inoltre è stata scelta l'originale soluzione del "quadro nel quadro", ulteriore dettaglio avvincente che già di per sé cattura fin da subito l'interesse. Quando ci si avvicina all'opera, uno dei primi aspetti su cui si va a posare l'attenzione è la presenza di alcuni individui in cui spiccano chiari attributi riconducibili a una qualche forma di disabilità. In tutto, tranne quello ancora fuori dalla cornice, sono dieci (il numero tondo è forse un caso?) e tutti diversi tra loro, ma ognuno, nota bene, di un solo colore dalla testa ai piedi. Il gruppetto, di spalle rispetto a chi guarda, sta procedendo uniformemente (salvo un paio che si attardano a osservare con impegno la flora) verso una precisa meta, senz'altro a loro ben evidente. Questa comitiva costituisce senza ambiguità il soggetto principale, oserei dire la vera anima del dipinto. Comunque anche le sezioni complementari non sono da meno e occupano un posto di rilievo nel discorso

di Dadu Shin, incominciando dallo stratagemma dello scivolo per "entrare" nel quadro secondario, dopo che, presumibilmente, hanno già fatto il loro ingresso le persone del manipolo. Qui l'undicesimo, ancora fuori dal gruppo e (manco a farlo apposta...) l'unico non colorato, appare proprio privo di handicap ed è gentilmente invitato ad accedere, senza barriere architettoniche (!), nella trama dell'azione ritratta. Ovviamente, in modo implicito, anche noi che guardiamo siamo chiamati ad addentrarci in questo mondo, e ciò risulta essere la reale chiave di lettura di questo suggestivo "Disabled dignity".

L'ambiente in cui si svolge l'azione è formato da una specie di foresta tropicale, colorata e per nulla minacciosa, anche se circonda il drappello. I fiori spiccano solo nella parte anteriore della boscaglia, mentre gli alberi e i cespugli sono molto alti e si dissolvono in una luminosa nebbiolina che chiude quasi misteriosamente il fondale. Nel complesso è da sottolineare l'impeccabile equilibrio conferito a masse e colori ivi presenti.

Come affermavo poc'anzi, anche senza leggerne il titolo l'opera si rivela di facile interpretazione, in quanto gli elementi principali di essa concorrono a comporre un unico tema: l'Inclusione. E ciò, ulteriore merito, accade con soavità, senza forzature, strepiti o ruvide rivendicazioni, ma al contrario, chi osserva viene garbatamente incoraggiato a vivere nel variopinto mondo dell'Inclusione.

Quindi onore al merito a Dadu Shin e, se permettete un consiglio, andate a vedere altre sue opere, ad esempio "Becoming disabled", ne vale la pena, davvero. Oltre che bravo, il giovane illustratore statunitense è pure modesto: in una recente intervista ha dichiarato che disegnare è la sola cosa che pensa di saper fare davvero... Sarà, ma al di là di una mano eccezionale ha pure una sensibilità altrettanto straordinaria!



NON CREDEVO  
CHE LA RIFORMA  
DEL TERZO SETTORE  
DESSE ORIGINE A  
QUESTO CAOS...

