



Editoriale: In cattedra	pag.	3
La distrofia muscolare di Becker	pagg.	4-5
L'elaborazione del lutto	pagg.	6-8
I brand e la disabilità (<i>terza parte</i>)	pagg.	9-11
Profili: Liliana	pag.	12
Fino all'ultimo led	pagg.	13-15
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	16-20
Uildm-Torino: Mosaico	pag.	21
Uildm-Torino: Pranzo natalizio e assegni di studio	pagg.	22-23
Uildm-Torino: Relazioni del presidente	pagg.	24-25
Uildm-Torino: Sensibilizzazione scolastica	pagg.	26-27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire: Metamorfosi	pag	31

SEZIONE DI TORINO

Sede:

Via Cimabue, 2 10137 Torino

Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

uildm.torino@libero.it www.uildmtorino.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 duttorenato@gmail.com

Presidente: Dr. Renato Dutto

SEZIONE DI OMEGNA (VB)

Sede:

Via Zanella, 5 28887 Omegna (VB)

Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)

uildmvb@libero.it www.uildmomegna.it Presidente: Andrea Vigna Orario di Segreteria: Lunedì-Venerdì 15-18



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 Bot Razvan Bussi Luciano Canavese Noemi Collino Barbara Dal Vecchio Mattia D'Auria Angelo Delsoldato Patrizia Ferrante Antonietta Foresto Francesco Gadaleta Giulio Galeocerdo Gollin Massimiliano Guidorizzi Pietro Minasso Gianni Rolle Enrica Rosa Alessandro Uildm Nazionale Uildm Omegna Uildm Torino Vercelli Liliana Vigna Andrea Vitagliani Federica

Fotografie di:

Aguayo Renzo
Benedicenti Antonella
Cambridge University Press
De Zotti Claudio
Ferrante Antonietta
La Stampa
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Verbania Notizie
Vercelli Liliana
Vitagliani Federica

Elaborazioni grafiche di:

Collino Barbara Minasso Gianni

In cattedra



Non vorrei correre il rischio di essere frainteso e allora, per quanto riguarda il tema di oggi, cercherò di eliminare le eventuali ambiguità e di parlar chiaro, molto chiaro. Dunque, la butto subito lì, così mi tolgo il fastidio. Rullo di tamburi: volenti o nolenti, noi disabili siamo dei maestri. Bum! Silenzio. Mi spiego subito, magari prendendola un po' alla larga.

Intanto una piccola premessa: sovente, non certo per manie di protagonismo, le persone disabili si trovano a essere sotto la luce dei riflettori. Per fortuna, almeno nelle società occidentali, sono finiti i tempi cupi della segregazione di chi aveva un difetto fisico o mentale. Anzi, grazie allo sviluppo di una nuova cultura e all'espansione del (pur con tutte le sue pecche) welfare state, i portatori di handicap sono stati improvvisamente proiettati alla ribalta della società, al pari di tanti politici parolai e vip piantagrane, dello spettacolo e non. Allora, in questo nuovo ruolo di protagonisti, dovrebbe diventare un imperativo morale far risaltare, rispetto ai normodotati famosi, la differenza della nostra disabilità e soprattutto dare il cosiddetto buon esempio. Come persone adulte. mature e responsabili, sarebbe quindi bene che prendessimo coscienza della potenziale, grande visibilità a cui siamo sottoposti e allora, come dicevo poc'anzi, comportarci di conseguenza.

Le luci si accendono frequentemente sulle persone disabili a causa, ahinoi, di un nutrito elenco di fattori: le condizioni svantaggiose con cui quotidianamente dobbiamo fare i conti per portare avanti la nostra esistenza, l'impersonare un efficace simbolo di fragilità, l'essere tra

i pochi a poter dare un vero significato alla parola "resilienza" (e soprattutto il poter dimostrare con i fatti cos'è), le orgogliose battaglie che da decenni sosteniamo per la nostra emancipazione sociale, il passaggio (ancora in corso) dell'handicap dall'essere un'imperfezione da nascondere al diventare un valore in cui potersi riconoscere, da capire, da accettare, da accogliere e infine la patente ad honorem di saggezza concessaci per le evidenti tribolazioni a cui siamo soggetti.

Di conseguenza dovremmo essere il più spesso possibile seri, razionali, coraggiosi, energici, sicuri di noi e leali. Dovremmo trasformare le nostre debolezze fisiche in punti di forza e dignità, saper gestire correttamente le agevolazioni ricevute, non pretendere la luna di privilegi ingiusti o anche solo eccessivi, non riempirci la bocca di parole vuote e stereotipate, lottare con garbo e intelligenza

per i nostri diritti ma combattere anche per quelli altrui, arginare l'egoismo e dare, per quanto siamo in grado, una mano anche al nostro prossimo normodotato. Dovremmo tramutarci perciò in maestri, per insegnare al resto della popolazione come si affrontano le difficoltà, in cui comunque tutti incappano, e, in senso più esteso, come si può e si deve condurre l'esistenza stessa. Lo dovremmo fare anche per sdebitarci con la società di tutto quello (e non è poco, pur se qualche collega disabile non sarà d'accordo con me) che innegabilmente abbiamo ricevuto, riceviamo e riceveremo da essa.

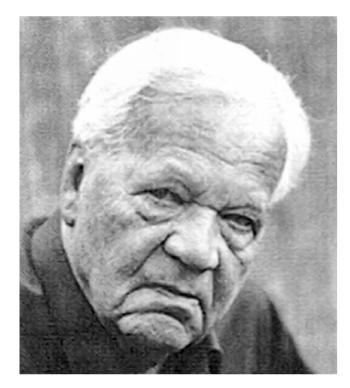
A questo punto però, potrebbe nascere un'obiezione sulla ristretta platea a cui ci possiamo rivolgere: noi non siamo così famosi, importanti e influenti, non siamo capi di stato, non abbiamo vinto un premio Nobel, non siamo diventati campioni del mondo in una specialità olimpica e (per fortuna) non abbiamo fatto una comparsata al Grande Fratello, quindi perché tutto questo affannarsi a mostrare solo a pochi intimi la nostra (eventuale) dirittura morale? La risposta è molto semplice: naturalmente non è indispensabile arrampicarsi sugli impervi scalini della notorietà, basta e avanza essere dei modelli nel nostro pur ristretto ambiente. Una goccia presa singolarmente non è il mare, ma tante gocce insieme...

Certo, salire in cattedra non è uno scherzo, è un compito impegnativo, faticosissimo e, oltre a tutto il resto, di grande responsabilità. Probabilmente solo "uno su mille ce la fa", tuttavia, scusate l'ardire, il risultato è sempre un vero capolavoro!

Gianni Minasso

La distrofia muscolare di Becker:

diagnosi, gestione multidisciplinare e prospettive terapeutiche



Il medico tedesco Peter Emil Becker, che descrisse la malattia nel 1955

Cenni introduttivi

La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una condizione genetica ereditaria legata al cromosoma X. Definita come "distrofinopatia", viene attribuita ad alterazioni patologiche nel gene della distrofina (gene DMD) e rientra nello stesso gruppo di malattie della distrofia di Duchenne (DMD) e della cosiddetta "forma intermedia" (cioè con sintomi a metà strada fra Becker e Duchenne). Le distrofinopatie presentano caratteristiche cliniche variabili: la DMD è associata a sintomi più precoci e gravi, mentre nella BMD i disturbi sono generalmente più tardivi e con un decorso più lieve e invece il fenotipo intermedio (IMD) mostra quadri più lievi della classica DMD e più severi della BMD.

Ad oggi non è stata ancora riconosciuta con precisione, se non in poche forme, una correlazione lineare tra la genetica e la gravità del quadro clinico di DMD o BMD, ma è ampiamente noto che la forma di tipo Becker, diversamente da quella Duchenne, si manifesta con un quadro clinico meno grave perché risulta determinata classicamente da alterazioni genetiche di tipo *in-frame*, ossia che consentono comunque la produzione di una certa quota di distrofina. Ciononostante, all'interno dello stesso gruppo di malattie, la distrofia muscolare di Be-

cker si manifesta con quadri clinici anche molto differenti l'uno dall'altro. Alcuni dati suggeriscono che geni diversi dalla distrofina possano influenzare la gravità della patologia e a tal proposito sono in corso diversi studi di storia naturale e sui "modificatori genetici della malattia" anche in ambito nazionale, come quello coordinato dalla Clinica Neurologica - Azienda Ospedale Università di Padova e al quale partecipano i principali centri di malattie neuromuscolari italiani.

Manifestazioni cliniche e diagnosi

A differenza della DMD, nella distrofia muscolare di Becker l'età di insorgenza dei sintomi è generalmente più tardiva, sebbene vari ampiamente dai 5 ai 60 anni mediante un coinvolgimento clinico solitamente più lieve. I disturbi muscolari (ad esempio crampi, dolori ai muscoli, emissione di urine color marsala dopo uno sforzo/rabdomiolisi, intolleranza all'esercizio fisico, difficoltà a salire e a scendere le scale) possono non essere il principale motivo di diagnosi, che talvolta avviene in seguito al riscontro in età infantile di una prominenza dei polpacci rispetto alla massa muscolare generale e/o di un notevole aumento dei valori della CK, un enzima muscolare rilasciato nel sangue in caso di danno delle fibre del muscolo.

Nel contesto della malattia l'interessamento del cuore è sicuramente da controllare, in quanto spesso riguardo alla BMD esso può costituire il principale segno di coinvolgimento dell'organo.



La tipica pseudoipertrofia dei polpacci in un soggetto con BMD (McGraw-Hill Education)

Quando si sospetta una distrofinopatia, diventa poi fondamentale richiedere il dosaggio su sangue della CK e indirizzare il paziente (bambino o adulto che sia) a uno specialista in malattie neuromuscolari, per un'accurata valutazione clinica del paziente e dei suoi familiari.

Oggigiorno il test genetico molecolare, effettuato mediante un semplice prelievo del sangue, può confermare in maniera definitiva una diagnosi di distrofinopatia anche senza ricorrere alla biopsia muscolare. Tuttavia, all'interno di una modesta percentuale di pazienti, i difetti genetici non sono così agevoli da distinguere e allora si rende necessaria una biopsia del muscolo per lo studio della distrofina.

Quando nel gene della distrofina non si trova una mutazione causante la malattia, oppure la biopsia muscolare non sia compatibile con il primo sospetto clinico, diventa allora fondamentale considerare altre ipotesi diagnostiche, come l'atrofia muscolare spinale (SMA), la distrofia muscolare dei cingoli o altre forme ereditarie o acquisite di malattia muscolare.

La gestione multispecialistica

La presa in carico del paziente affetto da distrofia muscolare di Becker richiede diverse valutazioni specialistiche, nell'ottica di salvaguardare le funzioni e la qualità della vita del paziente stesso.

Oggi, ancora in assenza di una terapia specifica per la BMD, la riabilitazione motoria assume un ruolo di prim'ordine fin dall'insorgenza dei disturbi iniziali, ciò allo scopo di mantenere il più a lungo possibile la forza e la resistenza del sistema muscolare, così come di prevenire le retrazioni articolari, le cadute e gli episodi di rabdomiolisi.

Oltre al monitoraggio della funzione muscolare effettuata dagli specialisti neuropsichiatra infantile o neurologo di riferimento, sono necessari diversi accertamenti periodici sul benessere del cuore, dei polmoni, delle ossa e della nutrizione, proprio come viene previsto in una classica presa in carico multispecialistica. Non è comunque da sottovalutare anche l'importanza della promozione dell'indipendenza e del funzionamento sociale/benessere psicologico del paziente e della sua famiglia, così come la corretta gestione di eventuali problemi legati al dolore cronico e alla salute mentale.

In caso si verifichi la necessità di doversi sottoporre a interventi chirurgici in anestesia generale o a cure in regime di emergenza (ad esempio presso un pronto soccorso), risulta fondamentale seguire le linee guida

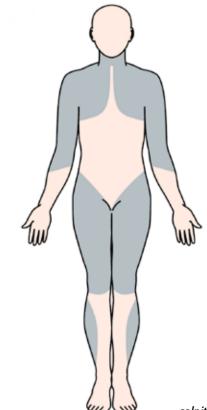
e le raccomandazioni degli esperti per la prevenzione delle complicazioni correlate alla malattia.

Inoltre, in caso di desiderio riproduttivo e considerando sempre la natura genetica della malattia, si dimostrano di primaria importanza la specifica consulenza genetica al momento della diagnosi e lo studio dei familiari del paziente, allo scopo di determinare il rischio di trasmissione e le eventuali opzioni disponibili nel contesto riproduttivo.

Uno sguardo al futuro

Dal punto di vista terapeutico, sono attualmente in corso diversi studi con approcci terapeutici differenti, tanto per la distrofia muscolare di Duchenne quanto per quella di Becker. Nello specifico della BMD, gli studi con farmaco si trovano principalmente in fase iniziale (fase 1 e fase 2) e utilizzano diversi meccanismi di azione. Ad esempio alcuni di questi ultimi includono l'utilizzo di piccole molecole per limitare il danno legato alla contrazione delle fibre muscolari, l'uso di antinfiammatori come il vamorolone, o l'impiego di antiossidanti e inibitori naturali della miostatina come l'epicatechina.

Giulio Gadaleta



I principali muscoli colpiti da questa patologia

L'elaborazione del lutto Fasi, emozioni e pensieri legati alla perdita

L'etimologia della parola "lutto" si ricollega al latino *luctus*, dal verbo *lugere*, cioè piangere, e in senso più lato significa soffrire per una perdita. In inglese si usa la parola *grief* o *to grief* (essere in lutto), il cui vero significato però è dolore, il particolare dolore legato alla perdita. Non esiste un gradiente del dolore e quindi non possiamo fare una classifica della sofferenza, ma tutti sappiamo quanto è pregnante, persistente, invadente e schiacciante il male che deriva da una scomparsa.

Il lutto è definibile come uno stato psicologico conseguente allo svanire di un "oggetto" significativo, che ha fatto parte integrante dell'esistenza. La mancanza può essere di un "oggetto" esterno, come la morte di una persona o di un animale domestico, la separazione geografica, l'abbandono di un luogo, oppure interno, come il chiudersi di una prospettiva, la privazione della propria immagine sociale o un fallimento personale.

Quando parliamo della perdita di una persona cara, un genitore, un figlio, un compagno o un amico, diventa possibile affermare che più la relazione con chi se n'è andato era stretta, intima e intensa, più la sensazione della sofferenza aumenta.

La vita cambia in fretta. | La vita cambia in un istante. | Una sera ti metti a tavola e la vita che conoscevi è finita. Co-

sì inizia "L'anno del pensiero magico" di Joan Didion, libro magistrale in cui la giornalista e scrittrice narra il modo in cui ha affrontato il primo anno seguito alla morte improvvisa del marito. Le sue parole ci catapultano immediatamente e con chiarezza, nella portata e nel significato che ha la scomparsa della persona amata (il cambiamento, la riorganizzazione).

Ma cosa accade dentro di noi quando subiamo questo dramma? Che cosa significa elaborare il lutto? Che cosa significa l'accettazione? In letteratura troviamo numerosi studi che affrontano quest'argomento, partendo da Lindemann che nel 1944 propose le prime descrizioni della sintomatologia post-lutto. Invece nel 1982 Bowlby studiò per molto tempo la costruzione e la rottura dei legami affettivi e identificò quattro fasi del lutto:

- 1) Disperazione acuta, caratterizzata dal rifiuto della perdita.
- 2) Intenso desiderio e ricerca della persona deceduta.
- 3) Disorganizzazione e angoscia.
- 4) Riorganizzazione, durante la quale gli aspetti acuti del dolore iniziano a ridursi e la persona afflitta comincia ad avvertire un ritorno alla vita.

Forse però, la teoria più famosa è quella delle cinque fasi elaborate nel 1970 da Kübler-Ross:

- 1) Fase della negazione o del rifiuto, costituita da una negazione psicotica dell'esame di realtà.
- 2) Fase della rabbia, costituita da ritiro sociale, sensazione di solitudine e necessità di direzionare esternamente il dolore e la sofferenza (forza superiore, dottori, società eccetera) o internamente (non essere stati presenti, non aver fatto di tutto eccetera).
- 3) Fase della contrattazione o del patteggiamento, costituita dalla rivalutazione delle proprie risorse e da un riacquisto dell'esame di realtà.





- 4) Fase della depressione, costituita dalla consapevolezza che non si è gli unici a patire quel dolore e che la morte è inevitabile.
- 5) Fase dell'accettazione del lutto, dove la perdita viene elaborata e si accetta una differente condizione di vita.

E' importante sottolineare come queste vengano definite fasi e non stadi, poiché non si assiste a una rigorosa sequenzialità, ma esse possono presentarsi con differenti tempistiche, alternanze e intensità.

Le reazioni al lutto possono essere ricondotte a quattro categorie: emozioni, sensazioni fisiche, cognizioni e comportamenti.

L'emozione più comune che si trova nelle persone in lutto è la tristezza, espressa sovente con il pianto. Troviamo anche collera, colpa e auto-rimprovero, ansia, shock, solitudine (emotiva e sociale), struggimento, sollievo (se ad esempio la persona cara ha dovuto affrontare una lunga e pesante malattia) e stordimento (inteso come incapacità di provare emozioni).

Ad accompagnare queste emozioni, le persone in lutto spesso riportano sensazioni fisiche di fatica, di debolezza, mancanza di energia e talvolta un senso di depersonalizzazione (inteso come il sentirsi scollegati dal proprio corpo). Da un punto di vista cognitivo l'elaborazione del lutto è caratterizzato nella maggior parte dei casi da incredulità, confusione (difficoltà di concentrazione e di organizzazione dei pensieri) e preoccupazione.

Possono inoltre essere presenti una serie di comportamenti specifici a seguito di una scomparsa, come: disturbi del sonno o dell'appetito, distrazione, isolamento sociale (tendenza a evitare gli altri), sognare la persona che non c'è più, eludere i ricordi evitando luoghi o oggetti che ricordano il defunto o al contrario visitare luoghi o portare oggetti che ricordano la persona scomparsa, piangere e sospirare.

Nella mia esperienza di psicologa clinica Uildm, aiutare le persone a elaborare un lutto è diventata una parte integrante del mio lavoro. Infatti quando parliamo di malattie neuromuscolari ci troviamo di fronte a patologie degenerative e con una prognosi talvolta infausta, che portano genitori, coniugi, fratelli a vivere sapendo che molto probabilmente subiranno una perdita devastante. Sebbene sia presente questa consapevolezza, la morte del proprio caro risulta sempre come un evento improvviso, che toglie la speranza di quel tempo in più da trascorre insieme. In alcuni casi il senso di colpa, normalmente presente in questa fase, può essere legato anche all'aspetto del trasferimento genetico della patologia, inducendo ad esempio i genitori a sentirsi responsabili e causa della trasmissione. Un altro punto estremamente rilevante è la gestione, oltre che del vuoto emotivo causato dalla morte del proprio caro, anche del vuoto pratico e temporale lasciato da tutte quelle attività che riguardavano la cura della persona che non c'è più e che portano i caregiver ad avere molto tempo libero che non sanno come riempire. Spesso mi viene posta questa domanda: "E' normale che mi senta così?". Sembra impossibile poter provare e affrontare tutte queste fasi, ma esse fanno parte di quello che viene chiamato lutto fisiologico ed è fondamentale attraversarle per arrivare all'accettazione. Normalmente, quando fronteggiamo un lutto, siamo in grado di entrare in uno stato di accettazione entro circa diciotto mesi. In caso contrario, cioè quando è presente la difficoltà di accogliere la sua irreparabilità, il lutto può diventare

Accettare il lutto significa accettare il fatto che, a seguito della scomparsa di una persona, esiste una nuova realtà che non può essere cambiata e nel capire come tale realtà avrà un impatto sulla propria vita, sulle proprie relazioni e sulla propria traiettoria esistenziale.

Accettare non significa scivolare di nuovo nella negazione, fingendo che la perdita non sia avvenuta.

Accettare significa abbracciare il presente, comprendere la portata della privazione piuttosto che combatterla, assumere la responsabilità di se stessi e delle proprie azioni e iniziare il viaggio verso una nuova fase della vita.

Accettare significa aprirsi e fare spazio a emozioni, sensazioni e sofferenze, abbandonando la lotta contro di esse, che non vuol dire volerle o farsele piacere, ma semplicemente offrire loro una casa affinché l'impulso a evitarle non finisca per esercitare un controllo sul comportamento.

Accettare significa comprendere che tutti noi stiamo facendo del nostro meglio.

Non so dove vanno le persone quando scompaiono, ma so dove restano ("Il piccolo principe" di Antoine de Saint-Exupéry).

Noemi Canavese

′

Film consigliati:

"Coco" (2017)
"Molto forte, incredibilmente vicino" (2011)
"Pieces of a woman" (2020)
"Collateral beauty" (2016)

Libri consigliati:

"Se i gatti scomparissero dal mondo" di Kawamura Genki "L'anno del pensiero magico" di Joan Didion

"Blue nights" di Joan Didion

"L'istante presente" di Guillaume Musso



Supporto psicologico

Se leggendo l'articolo delle due pagine precedenti vi siete riconosciuti in una o più delle sue descrizioni, se vi sentite in difficoltà o se semplicemente desiderate essere accolti nel vostro racconto, potete rivolgervi alla segreteria della Uildm torinese per il servizio di supporto psicologico. Questo servizio è presente nella nostra Sezione da alcuni anni ed è rivolto ai singoli individui, alle coppie e alle famiglie. Il supporto psicologico può essere utile in momenti di sofferenza acuta, ma anche in periodi di stabilità emotiva, per raggiungere una maggior consapevolezza di sé, del proprio corpo e del suo funzionamento. Inoltre può fornire gli strumenti necessari ad affrontare i continui cambiamenti della patologia neuromuscolare e le fasi significative che comporta la sua natura degenerativa, oppure ad affrontare criticità e difficoltà della vita non necessariamente legate alla patologia.



N.C.

Il kintsugi



Kintsugi: l'arte delle preziose cicatrici (Dare nuova vita, riorganizzare)

Il Kintsugi nasce in Giappone verso la fine del 1400 ed è l'arte che si occupa di riparare le ciotole in ceramica andate in frantumi. Le linee di rottura, unite con la lacca urushi, sono lasciate visibili ed evidenziate con polvere d'oro. Gli oggetti riaccomodati con l'arte Kintsugi diventano quindi vere opere d'arte, perché impreziosirle con la polvere d'oro accentua la loro bellezza, rendendo la fragilità un punto di forza e di perfezione. Infatti ogni oggetto riparato presenta un diverso intreccio di linee dorate, unico e irripetibile per via della casualità con cui la ceramica può frantumarsi. La pratica attribuisce così importanza all'imperfezione e dà valore alle ferite. Quest'arte delicata e gentile ci ricorda l'importanza di "abbracciare il danno" e di non vergognarci delle ferite.

I brand e la disabilità

Dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto (terza parte)

Negli scorsi numeri di questa rivista avevamo presentato dei brevi estratti appartenenti alla tesi di laurea triennale di Alessandro Rosa "I brand e la disabilità: dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto" (corso di studi dell'Università di Torino in Economia aziendale, percorso Marketing). Continuiamo dunque il filo del discorso riportando altri passi di questa tesi, nei quali il nostro bravo autore prosegue la sua approfondita analisi dell'importante nonché interessante tema relativo ai diversi modi nei quali oggi "le imprese si approcciano al mondo della disabilità, dalla pubblicità allo studio e all'ideazione dei vari prodotti". Ricordiamo che questo è un argomento di stretta attualità oltreché di fondamentale rilevanza per il raggiungimento di una piena inclusione (non solo delle persone disabili) nella società contemporanea.

Terzo Capitolo, Primo Paragrafo

Prodotto inclusivo come strategia di differenziazione o come strategia di concentrazione nel core business

Prima di attuare una strategia, sia essa di differenziazione o di concentrazione nel core business, è opportuno tenere conto di diversi fattori, come i costi e i benefici che derivano dal fare questa scelta, i rischi, le risorse necessarie in termini sia finanziari che umani eccetera. La differenziazione è una strategia che mira a creare un prodotto unico, con il fine di far percepire un valore aggiunto ai propri consumatori. Esistono prodotti/servizi che permettono un maggior grado di differenziazione e altri, come i beni primari (commodities), che invece presentano una difficoltà maggiore, essendo per lo più prodotti standard. Però differenziare non significa semplicemente creare un prodotto unico per i potenziali acquirenti, bensì, attraverso studi approfonditi, analizzare il rapporto con il cliente sia dal lato della domanda che dell'offerta. Quindi da un lato l'impresa si chiederà, oltre a come creare un articolo esclusivo, se quest'ultimo potrà soddisfare le esigenze dei consumatori, non superando i costi sostenuti per ottenere il vantaggio della differenziazione. Dall'altro lato, cioè da quello della domanda, bisognerà analizzare questioni più di tipo psicologico, cercando di capire quali sono le necessità e come l'impresa può soddisfarle in modo efficace ed efficiente. Naturalmente, rispetto alla concorrenza, i prodotti differenziati non sono standard e per essere ideati e realizzati occorre avere una buona flessibilità mentale. accompagnata da un'elevata creatività.

Un esempio di differenziazione potrebbe essere quello di Tommy Hilfiger che, con la creazione della sua linea Tommy Adaptive [cfr. Vincere Insieme n. 2/2023, N.d.R.], ha deciso di ampliare i propri orizzonti creando una collezione per i portatori di diversi tipi di disabilità. La linea è stata studiata per coniugare fashion e comodità e infatti, dopo attenti studi sulle esigenze di questi nuovi



La linea Tommy Hilfiger Adaptive

potenziali acquirenti, sono stati creati capi pratici e più facili da indossare. Questo caso potrebbe rappresentare l'esempio di una differenziazione, in quanto Tommy Hilfiger è già un produttore di vestiti affermato nel mondo della moda, ma grazie a quest'innovativa collezione ha scelto di espandere la sua attività principale ricercando un nuovo segmento di clienti. A oggi ben poche imprese hanno deciso di estendere la propria gamma di prodotti a questo tipo di clientela, quindi Tommy Hilfiger possiede sicuramente un forte vantaggio competitivo rispetto ai suoi concorrenti.

Un esempio dell'attuazione di una strategia di differenziazione nel settore automotive potrebbe essere quello di FCA (Fiat Chrysler Automobiles) che, essendo molto attenta alle tematiche legate al mondo della disabilità, ha creato la FCA Autonomy. Quest'ultimo è un programma di mobilità ideato per permettere a coloro che presentano limitazioni sensoriali, motorie o intellettive di muoversi in completa autonomia con le vetture del gruppo. Oltre a offrire vantaggi concreti alla clientela (sconti, finanziamenti e assistenza stradale), FCA Autonomy prevede diciannove Centri di mobilità in



La campagna "#ToyLikeMe"

Terzo Capitolo, Secondo Paragrafo

Dalla linea di vestiti ai giocattoli raffiguranti le diversità

Accogliendo la crescente sensibilità della società attuale nei confronti delle tematiche relative alla disabilità, anche le case produttrici di giocattoli, articoli di abbigliamento, prodotti di bellezza, automobili eccetera, stanno percorrendo il cammino dell'inclusività, cercando di essere attente a tutte le frange sociali.

Affinché nessun bambino si senta escluso, e discrimina-

zioni e pregiudizi possano essere demoliti fin dalla prima

infanzia, le imprese del settore stanno introducendo sul mercato articoli sempre più mirati. A tale proposito è opportuno distinguere due differenti forme di inclusività: quella relativa alla fruizione dei giocattoli stessi, resi accessibili anche a bambini con bisogni specifici o portatori di handicap, e quella che riguarda la rappresentazione del mondo e delle sue sfaccettature. Nel 2015 è stata lanciata la campagna "#ToyLikeMe", allo scopo di invitare l'industria mondiale dei giocattoli a rappresentare anche i bambini disabili. La campagna ha avuto un notevole successo e ha smosso le grandi aziende, portando così all'introduzione di numerosi giochi inclusivi: la scuola senza barriere architettoniche e i cani guida per la Playmobil, la persona in carrozzina realizzata dalla Lego, le bambole Tinkerbell dotate di impianti cocleari, i bambolotti con la sindrome di Down di Miniland e la serie "Barbie Fashionistas" della Mattel, in cui sono presenti una Barbie con una gamba protesica e una sulla sedia a rotelle, di cui se ne parlerà nel prossimo paragrafo. Anche il comparto della moda sta diventando sempre più inclusivo: infatti le aziende sentono ora la necessità e l'importanza di inserire nelle loro collezioni più linee di articoli per persone con disabilità. Il cosiddetto adaptive fashion non è una mera moda temporanea, ma è la risposta all'esigenza di semplificare e di adattare i capi di abbigliamento ai bisogni degli individui portatori di handicap, altrimenti costretti a ricorrere a modifiche fai da te. Per tali ragioni, l'azienda Tommy Hilfiger ha studiato la linea Tommy Adaptive, che prevede articoli d'abbi-

gliamento creati per rispondere alle esigenze dei consu-

Il nuovo tappo Easy della Olay

matori con differenti tipologie di disabilità. Inoltre anche Asos, azienda di abbigliamento online, ha realizzato una tuta impermeabile adatta a persone in carrozzina. Per quanto riguarda l'ambito calzaturiero, Nike ha ideato le FlyEase, scarpe che possono essere calzate senza l'aiuto delle mani. Questi esempi rappresentano dei primi, importanti passi in avanti, tuttavia le questioni da risolvere restano ancora molte, basti pensare all'"insormontabile" problema delle barriere architettoniche nei negozi di abbigliamento (e non solo).

La corsa all'inclusività sta coinvolgendo anche i brand di salute e bellezza, i quali stanno scegliendo sempre più persone con disabilità come testimonial. Paradossalmente, nonostante ciò, l'evoluzione del design dei prodotti verso una maggiore accessibilità procede ancora a rilento. Infatti tuttora, per le persone disabili, usare prodotti di bellezza e per l'igiene personale può essere molto frustrante, se non addirittura impossibile. Proprio per questo motivo alcuni brand stanno sviluppando prodotti più accessibili. Un esempio è Unilever che, nel 2021, ha ideato il primo deodorante adattivo, dal nome "De-

che ha aggiunto sulle proprie lattine il testo in Braille. Per quanto concerne il settore delle autovetture, ormai tutti i più grandi gruppi automobilistici collaborano con

gree Inclusive", pensato per consumatori con disabilità.

Anche Procter & Gamble ha imboccato questa strada

con il marchio Olay, creando il nuovo tappo Easy Open,

dotato di un'etichetta in Braille e facile da impugnare e

da aprire per chiunque. Invece nel campo del make-up,

Khol Kreatives ha realizzato diversi modelli di pennelli

Nel campo del food and beverage il packaging co-

stituisce un elemento sempre più importante per la

Corporate Social Responsability e di innovazione sul

fronte della sostenibilità sociale e ambientale. Infatti

si va dal caso di Kellogg con la tecnologia NaviLens,

presente su tutte le confezioni di cereali per persone

non vedenti e ipovedenti, a quello della birra West Side,

accessibili dall'impugnatura di facile presa.

aziende produttrici di allestimenti per offrire il massimo del comfort e dell'accessibilità a persone portatrici di handicap.

L'inclusività sta riguardando anche il mondo della tecno-

logia. Alexa di Amazon è un importante strumento in grado di rendere più autonome e indipendenti le persone con disabilità, infatti è possibile collegare quest'assistente vocale a qualsiasi dispositivo elettronico presente in casa, permettendone l'utilizzo attraverso il solo uso della voce. Invece l'Xbox Adaptive Controller lanciato da Microsoft è un joystick per videogiochi modificabile e adattabile alle necessità delle persone con disabilità fisiche. Infine va menzionato il caso di Airbnb,

Infine va menzionato il caso di Airbnb, che nel 2018 ha intrapreso il cammino dell'inclusività introducendo sulla piattaforma online ventun nuovi filtri di accessibilità, allo scopo di rendere più semplice trovare gli alloggi adatti ai bisogni degli ospiti con disabilità. (continua)

Alessandro Rosa

L'Xbox Adaptive Controller



tutto il territorio nazionale, presso i quali viene fornito l'appoggio per semplificare l'ottenimento della patente di guida speciale e si mettono a disposizione professionisti specializzati e attrezzature all'avanguardia, come dei simulatori, tramite cui è possibile testare le proprie capacità di guida e progettare un'auto ad hoc adatta alle proprie esigenze. Oltre a questo programma, FCA promuove e sponsorizza eventi destinati ai disabili e alla sensibilizzazione (ad esempio le Settimane multisport

per persone con disabilità organizzate da Freewhite e

finanziate dal gruppo FCA). Al contrario la strategia di concentrazione nel core business dell'azienda consiste nel raggruppare meglio le risorse all'interno della propria attività principale, attraverso un'integrazione verticale od orizzontale. L'integrazione verticale è costituita dall'ampliare o spostare l'attività lungo la catena produttiva, integrandosi verso valle, ossia verso i consumatori, oppure verso monte, cioè verso i fornitori di materie prime. Invece l'integrazione orizzontale si ottiene quando l'azienda decide di muoversi nello stesso settore, mantenendo i medesimi consumatori e produttori. Un possibile esempio di strategia di concentrazione nel core business potrebbe essere quello di Pride, che da anni ha concentrato la sua attività nel settore dell'handicap creando carrozzine elettriche, manuali e comode studiate su misura per le diverse esigenze dei clienti.

Gli esempi menzionati in questo paragrafo mirano a far comprendere come alcune aziende produttrici di linee specifiche, in questo caso per disabili, riescano addirittura a far emergere un nuovo segmento di mercato fino ad allora rimasto inesplorato. In effetti le persone disabili sono parte della società e come tali una fetta di clientela che, rispetto a ciò che succedeva qualche anno fa, sta cercando di integrarsi sempre più, facendo valere maggiormente i propri diritti. Pertanto oggi sono sempre più numerose le case produttrici di giocattoli, indumenti, accessori e articoli di intrattenimento che decidono di ampliare il proprio business realizzando dei prodotti che possano essere adatti alle esigenze di tutti, senza alcun tipo di distinzione.

Profili

Con quest'ennesima puntata prosegue la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.

Liliana Vercelli ha conosciuto la Uildm nel 2002 quando, da studentessa in Medicina, si era avvicinata alle patologie neuromuscolari, incominciando dunque a interessarsi di miopatie e distrofie muscolari. Tuttavia, a quei tempi, la nostra Sezione rappresentava per lei soltanto una fra le tante associazioni di volontariato che si occupava di persone fragili con disabilità. Le cose sono invece cambiate nel momento in cui, lavorando all'ospedale delle Molinette, ha incontrato le professoresse [a noi ben note! N.d.R.] Palmucci e Mongini che, oltre a essere le sue tutor, erano già consigliere della Uildm di Torino. Così, anni dopo, lei stessa ha assunto più volte questa carica all'interno del Consiglio direttivo, dedicandosi ad aspetti sanitari, presa in carico di nuovi tesserati con problematiche neuromuscolari, coinvolgimento nelle richieste dei soci di visite specialistiche (con e senza implicazioni sanitarie che necessitino una priorità) e collaborazioni con la rivista Vincere Insieme.

Fin da subito la dottoressa è rimasta colpita del fatto che addirittura "in Sezione la disabilità non si percepisce, in quanto in via Cimabue operano tutte persone che collaborano unicamente per il

bene dell'associazione, compresi anche i volontari, i quali aiutano piccoli e adulti specialmente nelle attività sportive in cui si è sempre creduto. Oltretutto dalla sede partono numerose iniziative, come quelle a favore di Telethon, e parecchi servizi dedicati ai miodistrofici (piscina, dietista, psicologa, logopedista, fisioterapista eccetera)". Però anche a lei, come ad altri precedenti "Profili", piacerebbe che molti più soci si unissero ai generosi volontari già presenti (ma mai abbastanza) e partecipassero in modo attivo alla vita della Uildm torinese, in Italia una delle numericamente più ricche di tesserati. In questo modo diventerebbe possibile organizzare più eventi e compiere una massiccia opera divulgativa, sensibilizzando il territorio su queste patologie e sui bisogni presentati dai pazienti nei confronti di tali malattie rare e croniche. Dopo la laurea, la specialità in Neurologia e il dottorato di ricerca in Neuroscienze, Liliana è stata assunta come dirigente medico presso l'ospedale San Luigi proprio nel corso delle ondate più virulente della pandemia di Covid. In seguito è ritornata alle Molinette, dove le è stato nuovamente possibile impegnarsi a

Liliana è stata assunta come dirigente medico presso l'ospedale San Luigi proprio nel corso delle ondate più virulente della pandemia di Covid. In seguito è ritornata alle Molinette, dove le è stato nuovamente possibile impegnarsi a tempo pieno nella sua "passione", cioè le malattie neuromuscolari, fra l'altro in un momento florido causato dall'arrivo di farmaci innovativi in grado di modificare il decorso di alcune di queste patologie. Nella sua professione medica ama l'empatia che si può stabilire con i pazienti, specialmente con quelli conosciuti quasi due decenni orsono e che ormai sono diventati "familiari". Oltretutto, al suo rientro alle Molinette, le ha fatto davvero piacere rivedere miodistrofici che assisteva da

anni e che hanno espresso la loro felicità per il fatto di essere ancora una volta seguiti da lei.

Al nostro Profilo odierno piace viaggiare e quindi conoscere posti nuovi, poi cucinare, parlare con la gente e inoltre cerca di avere il pollice verde con piante e fiori. Vive fuori Torino perché predilige la tranquillità e il verde e ha sei cani bassotti, molto affettuosi e giocherelloni. La sua famiglia è sempre stata molto unita e lei, poiché i genitori lavoravano entrambi, ha trascorso molto tempo con la nonna, che le ha trasmesso la passione per la cucina e il giardinaggio. Infine Liliana spera di potersi occupare ancora a lungo di patologie neuromuscolari, considerando anche l'avanzato stato delle terapie, compresa quella genica, che si stanno sviluppando proprio in questi anni.

Gianni Minasso

Fino all'ultimo led

Ormai possiamo affermare con una certa qual sicurezza che Massimiliano Gollin è diventato una "vecchia conoscenza" di queste colonne. Infatti spesso, in passato, abbiamo avuto la gradita occasione di pubblicare su Vincere Insieme le sue interessanti parole e le sue coinvolgenti iniziative. Con grande piacere continuiamo dunque questa consuetudine approfittando della recente uscita, purtroppo postuma, del suo libro "Fino all'ultimo led" (Buendia Books, pp. 208, 2023). Ne riportiamo volentieri alcuni estratti, a cominciare dalla Prefazione scritta da Patrizia Delsoldato, la compagna della sua vita.

Prefazione

Questo libro di Massimiliano, il mio Grande Amore, è l'ultimo libro da lui fortemente voluto, dettato negli ultimi mesi della sua vita terrena alla mia gemella Beatrice. Adempio al volere di mio marito di renderlo fruibile e di facile lettura per tutte le persone che, in modo differente e per le diverse circostanze di vita, possano trarne conforto leggendolo e soprattutto acquisendo quella "forza" per "andare avanti" senza arrendersi mai, anche se la vita è piena di ostacoli.

Fino all'ultimo led

(Pensieri, p. 25)

Ognuno di noi ha un tempo determinato e non ci è concesso modificarlo in nessun modo. La paura non esiste, è solo dentro di noi e mai fuori. La gara è sempre la stessa, una gara di resistenza. La vita va avanti indipendentemente dalla nostra volontà. Progressivamente ci viene tolto tutto, ma l'allenamento è abituarsi a questo e non spaventarsi ogni volta. La nostra sfida è resistere fino all'ultimo led. La forza è non vergognarsi della propria debolezza. Ci si vergogna solo se non si rispettano i Dieci Comandamenti. Si è orgogliosi di se stessi perché non ci si tira indietro, fino all'ultimo led. Cado e mi rialzo, cado e mi rialzo, cado e mi rialzo. Fino a quando non sarò arrivato all'ultimo led non mollerò la sfida, solo quando arriverà il mio tempo chiuderò gli occhi per sempre, non avere dubbi... Pooooooooooooo.

Il cavallo di ferro

(Pensieri, p. 29)

Ogni giorno, come se fosse l'ultimo della sua vita, il cavaliere porta a termine la sua battaglia, cavalcando il suo cavallo di ferro. Ogni giorno, il cavaliere è pronto a morire. Lui sa che il tempo non esiste, che lo spazio non esiste, che la fatica non esiste, che il dolore non esiste. E' consapevole che angeli silenziosi lo illuminano. Dopo il calare del sole e dopo essersi ben rifocillato, è pronto a essere collocato sulla sua piattaforma ancestrale. Si prepara silenzioso alla preghiera litanica che lo condurrà nelle braccia di Morfeo per il recupero delle sue ferite, che diventeranno segni



tangibili delle sue vittorie. Poi il cavallo di ferro, dalla sua fedele compagna, sarà connesso all'adeguata rete elettrica dell'energia propulsiva per la rigenerazione, in attesa del giorno che verrà.

Elogio dell'imperfezione

(Pensieri, pp. 51-52)

Non sei perfetto, anzi, sei molto imperfetto. Molti altri come te ce la fanno. Mai pensare al passato. Che tu ci creda o no, tutto è sempre migliorabile. Con il tempo tutto è sempre migliorabile non perché torni indietro, ma perché vai avanti, sempre avanti. Nessun delirio di

.IBRI



onnipotenza. I vincenti cadono ripetutamente, ma si rialzano sempre. La strada che fanno è quella giusta, ma solo se vanno avanti nell'imperfezione. Loro sanno di non essere perfetti, di non essere i numeri uno, e proprio per questo sviluppano una forza interiore, non muscolare, ma mentale molto grande che dà loro la possibilità di sopportare il dolore e la fatica, la tristezza e l'invecchiamento. L'importante è fare gli esercizi, anche se non perfetti, ma farli, senza tirarsi mai indietro. Noi non ci tiriamo mai indietro. Come fare a scegliere la strada giusta? Semplice, ci sono due strade: andare avanti o arrendersi. I vincenti vanno avanti anche nel dolore, il dolore poi passa, anche senza fede, la fede poi torna, anche nella fatica, la fatica poi si attenua, anche nella

tristezza. A volte loro non lo sanno, ma il Cielo gli ha fatto molti miracoli, hanno avuto tanto più di quello che meritavano. Per questo non si tirano indietro: per onorare questi doni. Il corpo sfiorisce e loro si spaventano, ma il corpo è umano, la mente si rinforza, l'anima si rinforza, la pazienza aumenta, anche nell'accettare che non siamo perfetti, e la forza e il piacere della vita ritornano. Appena raggiunta la stabilità, il controllo lo si perde nuovamente e si passa a un nuovo esercizio, più duro di quello di prima, ma poi ci si rinforza nuovamente, procedendo nell'imperfezione. Non è lecito sapere e modificare il numero degli esercizi, noi siamo soldati di Cristo, la Prowidenza ci guida. Dio sa di cosa abbiamo bisogno, mai dubitare, mai mai... sia di giorno che di notte. Ci sono cose che determinano il piacere del quotidiano, una di queste è liberarsi dalla paura di essere giudicati per errori che riguardano noi come individui: salute, estetica, abbigliamento, intelligenza, casa... La paura di sbagliare in qualcosa. Questo strano sintomo risale alla formazione giovanile, alla famiglia, alla scuola: spesso inculcano l'idea che per essere accettati dalla società si debba essere perfetti, creando un errore di forma simile a un processo ciclico che va in loop e può determinare un'azione ipnotica, imprigionandoci nello stesso modo di pensare e minando l'autostima. Volendo fare un esempio, pensiamo a quel bambino al quale i genitori hanno insegnato che deve mettersi sempre l'orologio al polso sinistro: se lo mette al polso destro, riesce comunque a leggere l'ora, ma non per questo deve sentirsi diverso o stupido. La libertà di poter fare questo rende liberi, anche se apparentemente imperfetti, allora quello stesso bambino, diventando uomo, non si sentirà inadeguato, anche se gli verrà fatto notare questo errore. Altro errore è quello di esagerare con l'allenamento per raggiungere una certa esteticità, pensando che a chi ci ama importi qualcosa: l'ho commesso anch'io, ma quando sono diventato disabile quelle persone mi hanno dimostrato di non essere interessate a quel sovrappiù, aumentando addirittura il loro livello di amore platonico. Elogio all'imperfezione: per quello che siamo, per quello che siamo stati, per quello che diventeremo. Amen.

Amare la vita ogni giorno in ogni sua forma

(Esercizi, p. 59)

Il terzo esercizio è imparare a vivere e ad amare la vita in ogni sua forma. Vuol dire continuità, resilienza, resistenza, soluzioni, incontri, opportunità, piacere, aiuti, crescita,



invecchiamento, tutto di più, tutto di meno, condivisione partecipata, domeniche, discussioni. Vivere un giorno alla volta. Oggi. A cosa serve pensare a ieri o a domani? La felicità è qui, ora, adesso. Un giorno alla volta. Sorridi. Un giorno alla volta. Inventati la vita. Un giorno alla volta. Dipingi il tuo cielo. Un giorno alla volta. Fai sorgere il tuo sole. Un giorno alla volta. Non lamentarti. Vivi ogni attimo senza sprecarlo. Non ti voltare indietro se non vuoi diventare una statua di sale e sgretolarti. Non guardare avanti se non vuoi abbagliarti. Ama la vita. Un giorno alla volta. Ogni giorno è valsa la sua pena, ogni giorno può essere l'ultimo, quindi è necessario goderselo al massimo stando in pace con se stessi e con le persone intorno a te. La prima fra tutte tua moglie. Il suo Amore ti rende vivo.

Pensare che un disabile sia debole

(Esperienze di vita, p. 65)

Ce la faccio, conosco l'origine del problema. Ce la faccio e aiuterò gli altri a farcela, devo forzare e avere fede. Un disabile è debole da un punto di vista motorio, ma non lo è da un punto di vista mentale. Lo sapevo e mi alleno tutti i giorni cercando di trovare una soluzione anche motoria. Oggi sono sceso in carrozzina e devo sforzarmi e farlo un po' tutti i giorni e pian piano ricominciamo, anche quello serve. Oggi sto riprendendo la via dopo essere stato dimesso da un mese di ricovero e mi sembra siano passati duemila anni. Il tempo non esiste. Oggi ho ricominciato a stare nell'imbrago per una

ventina di minuti. Adesso devo sforzarmi un po' tutti i giorni. Oggi sono sceso in carrozzina.

Solo cinque minuti

(Esperienze di vita, p. 121)

Ehi tu, dico a te, sì proprio te, non fare finta di niente e non voltarti indietro eludendo il mio sguardo e soprattutto spegni quel ghigno dalla faccia. Questo è un argomento serio e complesso. Di' la verità, anche tu hai sbagliato e hai parcheggiato nel posto per disabili, sì certo, solo cinque minuti. Allora ascoltami e non fare finta di niente girando lo sguardo verso il tuo compagno. Questa sera, quando torni a casa, specchiati e rifletti sulle mie parole, poi inginocchiati, guarda negli occhi tuo figlio e digli "Papà ha sbagliato. Papà per pigrizia ha parcheggiato nel parcheggio disabili, perdonami". Rifletti, non fare agli altri quello che non vorresti fosse fatto a te. Per far sì che tuo figlio diventi un adulto corretto, fin da piccolo deve essere informato, deve poter capire cosa vuol dire stare in carrozzina.

La patologia o la malattia: la libertà e il superamento dei propri limiti

(Punti cardinali, p. 169)

Pur nella sua debolezza e fragilità esistenziale, pur in uno status di disagio fisico e/o psicologico, chiunque può acquisire una nuova forza. Ogni individuo, ogni famiglia deve trovare l'energia necessaria, che però non è sufficiente per superare le difficoltà: è compito della società non solo rimuovere tutti gli ostacoli che permettano il pieno inserimento dell'individuo, la sua salute fisica e mentale e il suo benessere generale, ma anche impegnarsi nella ricerca scientifica e tecnologica, affinché nuovi ausili e ritrovati ingegneristici e farmacologici siano vicarianti o sostitutivi delle abilità mancanti o perdute. Secondo la mia esperienza di ricercatore SUISM ed ex atleta, posso affermare che anche il recupero delle abilità motorie residue, il loro studio empirico, il loro allenamento nel tempo, possono contribuire a rafforzare gli aspetti psicologici del diversamente abile, in quanto aumentano l'autostima e rafforzano le potenzialità cognitive e il senso di appartenenza a una società che ha rispetto dell'essere umano come persona portatrice di valori. Ognuno può diventare forte e propositivo e perseguire il suo progetto di vita.

Massimiliano Gollin

XIV Convention dei coordinatori Telethon



Convention dei coordinatori Telethon

L'anno scorso è stata la città di Ferrara ad ospitare, dal 6 all'8 ottobre, la XIV edizione della Convention dei coordinatori provinciali appartenenti alla Fondazione Telethon. L'evento, che si è tenuto nell'aula magna dell'università della città emiliana, aveva l'obiettivo di coinvolgere, aggiornare e sensibilizzare la rete dei coordinatori sui traguardi ottenuti nell'ultimo periodo.

Come ormai sanno tutti, la Fondazione Telethon è nata nel lontano 1990 ed è una delle principali organizzazioni biomediche italiane, avente lo scopo di trovare la cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza. Attraverso un metodo unico nel panorama nazionale, essa segue l'intera filiera della ricerca, occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti portati avanti nei centri e nei laboratori della Fondazione stessa. Dalla sua istituzione, ha investito nella ricerca oltre 660 milioni di euro, finanziato 2.960 progetti con 1.720 ricercatori coinvolti e 630 malattie studiate.

Questi tre giorni di convegno a Ferrara, che hanno visto la partecipazione di medici, coordinatori Telethon e Uildm, personalità civili e simpatizzanti accreditati, sono stati intensi e produttivi soprattutto dal lato delle conoscenze sulle ultime medicine/terapie messe in produzione e poi commercializzate, quali ad esempio Strimvelis e Libmeldy. Alla Convention, in qualità di coordinatore, ha partecipato anche Andrea Vigna, presidente della Sezione omegnese.

Conferenza stampa e cena a favore di Telethon

A novembre, come da programma, si è tenuta presso il ristorante "Il Chiostro" di Verbania la conferenza stampa su Telethon a cura del presidente della Uildm omegnese Vigna, che ha illustrato nel dettaglio i diversi eventi ideati a sostegno della Fondazione in alcune cittadine del novarese e del VCO. Oltre a una nutrita rappresentanza di esponenti dei periodici locali erano presenti anche lo chef Sergio Bianchi, il direttore del ristorante, nonché il sindaco della città.

Una delle prime attività di cui si è parlato è stata senza dubbio quella organizzata la settimana seguente, cioè la cena benefica con la partecipazione dello chef Bianchi. Questa interessante iniziativa, allestita proprio grazie al contributo del ristorante "Il Chiostro", era aperta a tutti gli amici e ai sostenitori di Telethon, allo scopo di deliziare il palato e anche di contribuire alla causa mediante un concreto atto di solidarietà. Alla cena hanno preso parte personalità dell'ambito economico e medico e semplici cittadini vicini al mondo del non profit e della socialità. Al termine della serata, l'intero ricavato è stato ovviamente devoluto alla Fondazione Telethon, il cui coordinatore zonale Andrea Vigna ha ringraziato sentitamente tutti i presenti, gli sponsor, lo chef Sergio Bianchi e i titolari del ristorante "Il Chiostro".



Conferenza stampa al Chiostro



Una parte del Cannolo di 50 metri e...

Un saporito record mondiale!

Si è rivelata davvero una simpatica manifestazione quella offerta lo scorso 12 novembre in piazza Garibaldi, nel Quartiere Pallanza Sant'Anna di Verbania. Infatti l'associazione Gente del Sud, col patrocinio del Comune, ha allestito un lunghissimo stand proprio nello spiazzo attiguo alla sponda del Lago Maggiore, dove ha preparato e composto il "Cannolo più lungo del mondo".

Questa originale quanto stupenda creazione era costituita da un gustoso dolce realizzato da professionisti, caratterizzato da una lunghezza di oltre cinquanta metri e con un diametro di dieci centimetri! Quindi, nella tarda mattinata di questa interessante domenica, gli amici di Gente del Sud hanno proceduto a distribuire le porzioni del chilometrico cannolo con un'offerta minima di quindici euro cadauna. A far da cornice a questo singolare evento era presente un gruppo folcloristico, composto da



...il bravo gruppo folcloristico

diversi elementi come musicisti, ballerini, cantanti e attori, che si è esibito in piazza con evoluzioni e spettacoli della Sicilia dei secoli Ottocento e Novecento. Alla curiosa iniziativa ha partecipato anche una rappresentanza della Uildm locale, contribuendo all'acquisto di alcune parti del gigantesco cannolo. Il ricavato è stato poi devoluto alla Casa di riposo Maurizio Muller, all'AffDown VCO e all'Hospice VCO.

Pranzo Telethon a Oleggio Castello



La torta del pranzo a Oleggio Castello

In una fresca ma soleggiata giornata della scorsa stagione autunnale, più precisamente domenica 19 novembre, verso mezzogiorno un nutrito gruppo di persone si è radunato a Oleggio Castello con uno scopo ben preciso: festeggiare una tradizionale ricorrenza che da sempre ha come obiettivo la raccolta di fondi per Telethon. Si tratta infatti del pranzo benefico voluto e organizzato dal Circolo ricreativo Pro Oleggio Castello col patrocinio dell'omonimo Comune. Fra l'altro questo speciale incontro culinario è inserito nel circuito di eventi che sono stati realizzati durante i mesi di novembre e dicembre nel VCO e nella provincia di Novara, a ricordo e a sostegno della Fondazione Telethon.

A questa piacevole iniziativa hanno preso parte numerosi simpatizzanti, tutti legati a filo doppio da un lodevole spirito benefico, ma anche da un senso di amicizia ormai consolidato da tempo. Fra tutti i partecipanti era presente anche una delegazione della Uildm di Omegna con in testa il suo presidente Andrea Vigna in qualità di coordinatore nazionale

Un premio dal Lions club

Nel gremito teatro del Cottolengo di Torino si è svolto, l'11 dicembre scorso, "Il Natale è gentilezza", proposto e organizzato dal Lions International regionale. Quest'iniziativa è stata voluta da quest'ultima associazione al fine di esprimere riconoscenza alle eccellenze che si sono contraddistinte nell'ambito piemontese a causa di meriti in campo sociale, medico, scientifico, culturale, economico e imprenditoriale.

Tra le diciotto persone riconosciute meritevoli in relazione al 2023, è stato scelto anche il presidente della Uildm omegnese Andrea Vigna, a cui è stata consegnata la statuetta del Leone, storico emblema dei Lions. Naturalmente all'interno del nostro sodalizio si è provata una grande soddisfazione per questo prestigioso riconoscimento destinato al nostro leader, che da quasi trent'anni si prodiga, in città ma anche in tutto il territorio del VCO, in primo luogo per ascoltare e poi per cercar di risolvere le numerose problematiche che persone disabili e non sono costrette ad affrontare quotidianamente. Infatti l'attenzione e i servizi alla persona sono aspetti molto sentiti da Vigna, che in tutte le occasioni, siano incontri, convegni oppure eventi, ribadisce e sottolinea costantemente.

Per dare maggior risalto a questo premio, il Lions club di Omegna ha convocato una conferenza stampa, poco prima di Natale, presso il Forum cittadino, alla quale erano presenti giornalisti di alcune



Il premio del Lions club a Vigna

testate a tiratura locale e nazionale. Nel consegnare l'importante statuetta, l'attuale presidente dei Lions Massimo Nobili ha precisato che "L'operato di Andrea Vigna rispecchia pienamente la nostra mission, in quanto da tanto tempo sta concretizzando parecchie azioni per le persone che purtroppo, come lui, sono state colpite dalla distrofia muscolare". Il presidente premiato ha risposto che "Sicuramente andrò avanti fino a quando ne avrò la forza, per aiutare tutti quelli che vengono a bussare alla nostra porta. Alla Uildm mettiamo sempre in primo piano gli individui in difficoltà, senza esclusioni di sorta". C'è ancora una cosa da dire: congratulazioni presidente!

■ Giro del lago per Telethon



Un gruppo di partecipanti al Giro ciclistico

Nell'ambito della campagna Telethon relativa al 2023, sabato 16 dicembre il Bici Club di Omegna, in collaborazione con la Sezione, ha organizzato la tradizionale pedalata del Giro ciclistico del Lago d'Orta, destinandola a una buona causa.

Così una sessantina di ciclisti si sono iscritti alla manifestazione benefica e poi, radunatisi in gruppo, sono partiti nel primo pomeriggio per compiere la prevista escursione intorno al lago. Oltretutto, in molti punti del percorso, i partecipanti sono stati in grado ammirare i suggestivi scorci panoramici e, un paio d'ore dopo la simpatica pedalata, sono ritornati al punto di partenza, cioè piazza del Municipio, dove hanno potuto consumare un gradito ristoro caldo offerto dagli amici della Uildm. Intanto, mentre il giro ciclistico si snodava lungo le strade nei

pressi del lago, la Sezione omegnese ha allestito un banchetto grazie a cui è stato possibile ammirare e acquistare, tramite un'offerta personale, i gadget natalizi di Telethon e le confezioni dei famosi Cuori al cioccolato

La conseguente raccolta fondi è stata buona e poi girata interamente alla Fondazione Telethon per sostenere la ricerca medico-scientifica.

■ Tutti per Telethon

Anche l'ultima campagna a favore di Telethon, che tradizionalmente si svolge nei mesi di novembre e dicembre, ha ottenuto un ampio successo, sia in ambito nazionale che nella nostra provincia del VCO e in quella limitrofa. In effetti la raccolta fondi per la ricerca scientifica contro le malattie rare è molto sentita e coinvolge veramente tante persone: il singolo cittadino, il piccolo commerciante, il libero professionista, i dipendenti delle aziende, moltissime associazioni del Terzo settore e così via. Tutti sono convinti che, se gli studi e la ricerca sono fatti con intelligenza, professionalità e costanza, diventa probabilissimo ottenere dei risultati positivi.

Al proposito desideriamo qui ricordare le ultime patologie per cui, dopo un intenso impegno in questo senso, sono state approntate e realizzate



Per Telethon di dicembre

delle cure nelle strutture della Fondazione Telethon: deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID), leucodistrofia metacromatica, mucopolisaccaridosi di tipo 1 e 6, sindrome di Wiskott-Aldrich e varie forme di talassemia.

Per chi volesse saperne di più, basterà visitare il sito <www.telethon.it>, cliccando su "Cosa facciamo" e successivamente, nella finestra che si aprirà, su "La mappa della cura". Tutto ciò in un'ottica di condivisione e con la speranza che nel breve o medio periodo, grazie a nuovi investimenti e al progredire di tecnologie sempre più mirate, si possano raggiungere altri risultati positivi, elaborando soprattutto ulteriori cure a livello universale. Infatti riteniamo che sia utile estendere questo genere di informazioni a chi, nel corso di questa e di altre campagne, ha offerto la sua disponibilità e poi si è adoperato per la raccolta fondi riservata a Telethon. A questo punto citiamo quelli che hanno effettuato varie raccolte, hanno donato e organizzato numerosi eventi tramite (e inclusa) la nostra Sezione di Omegna: Vallestrona Luzzogno, alcune aziende di San Maurizio e Omegna, Avis a Briga Novarese, nuova pro loco di Ornavasso, Uildm di Domodossola e di Casale Corte Cerro, Alpini di Borgomanero e di Armeno, Centro incontro della Terza età di Borgomanero (Carla e Gianni), Baskin (al Palazzetto di Omegna), Ente Giardini botanici di Villa Taranto, Hotel "Il Chiostro" di Verbania, associazione Apri VCO, Circolo ricreativo Pro Oleggio Castello e Bici Club di Omegna. Indirizziamo a tutti un grande ringraziamento ma anche un forte abbraccio.

La solidarietà degli edili di Omegna e Vallestrona

La gente e soprattutto gli edili del Cusio hanno una spiccata affezione per San Giulio, protettore, appunto, degli operatori edilizi, la cui ricorrenza si celebra il 31 gennaio. Quest'anno l'ambiente degli edili della città di Omegna e di tutta la Vallestrona ha così festeggiato tale ricorrenza organizzando un pranzo sociale aperto a tutta la popolazione e con finalità benefiche. Grazie anche all'aiuto di uno sponsor, la "festa culinaria" ha consentito di raccogliere ben tremila euro da destinare a varie associazioni della zona.

Qualche giorno dopo la bella iniziativa, gli edili hanno voluto ufficializzare questo gesto di solidarietà

Gli edili di Omegna e Vallestrona



convocando, presso i locali della Casa parrocchiale omegnese, le associazioni prescelte. A ciascuna di esse sono stati consegnati duecentocinquanta euro e l'elenco era formato da: AIB di Arola, Soccorso Alpino di Forno, parrocchie di Sant'Ambrogio e Santa Maria Assunta di Cireggio, G-Team onlus e San Vincenzo De Paoli di Omegna. Invece un contributo particolare di millecinquecento euro è stato riconosciuto alla Uildm omegnese per l'acauisto di un nuovo pulmino attrezzato, dopo che uno di quelli dell'associazione era stato rubato e poi ritrovato gravemente danneggiato nella primavera dell'anno scorso.

Assemblea annuale della Sezione

Nel tardo pomeriggio di sabato 9 marzo, presso i locali della sede Uildm di Omegna, si è tenuta la regolare Assemblea annuale ordinaria dei soci. Dopo la nomina del presidente e del segretario della riunione, il presidente della Sezione Andrea Vigna ha dato corso alla relazione sulle attività svolte nel corso dell'esercizio 2023 e subito dopo ha tracciato alcune linee programmatiche riguardanti quelle che sarebbero state le attività da intraprendere nell'anno in corso. La tesserata Antonella Vigna ha così letto il bilancio Consuntivo del 2023, soffermandosi in particolare su alcune sue voci, mentre a seguire, il ragionier Paolo Piana, in qualità di revisore dei conti, ha illustrato la sua relazione. Quindi, dopo l'approvazione all'unanimità del suddetto bilancio Consuntivo, l'Assemblea dei soci ha provveduto a nominare i delegati che poi, come succede ogni anno, hanno partecipato all'Assemblea nazionale associativa tenutasi in primavera a Lignano Sabbiadoro.

Al termine, tra le varie ed eventuali, il socio Rondinelli ha espresso l'idea di riproporre il progetto per la realizzazione di una struttura d'accoglienza stabile riservata alle persone con disabilità e/o meno abbienti, nel momento in cui, per varie ragioni, dovessero rimanere da sole e senza l'appoggio o il sostegno della propria famiglia. Per questo importante progetto, già da diversi anni nelle corde del nostro stesso presidente Vigna, è stato manifestato un vivo interesse anche da parte di altre associazioni omegnesi.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna



Una fase dell'Assemblea annuale

Mosaico

▼ Campionato PCH 2023-24 di Serie A1: il Magic Torino in trasferta a Venezia e a Palermo





Una delle tante sedute in via Cimabue con la nostra logopedista



Webinar Uildm "La salute della donna con disabilità. tra bisoani e falsi miti"



Un'immagine dell'Assemblea 2024 dei Soci appartenenti alla Sezione torinese



Ecco un ulteriore esempio di come i nostri coraggiosi ragazzi non conoscano alcun tipo di ostacolo



Pranzo prenatalizio e assegni di studio

In passato i tanti "reporter" che si sono cimentati su queste pagine nel raccontare i pranzi prenatalizi e la consegna degli assegni di studio a cui avevano partecipato, sono sempre stati concordi nel tesserne le lodi. Non fanno eccezione i tre cronisti odierni, anche loro della stessa idea.

Una settimana prima dello scorso natale, in un'atmosfera avvolta dal calore delle imminenti festività, la Uildm di Torino ha organizzato il consueto pranzo prenatalizio come preziosa occasione d'incontro fra i soci e per sostenere i ragazzi affetti dalla distrofia muscolare, regalando a tutti momenti di gioia e di speranza. L'evento, tenutosi presso l'accogliente ristorante dei Cacciatori di Verolengo, ha dunque riunito persone di tutte le età desiderose di "fare la differenza".

Alla fine dello squisito pasto è stata poi organizzata una lotteria di beneficenza, con i ricchi premi acquistati generosamente dalla stessa Sezione e, come sempre accade, il ricavato dell'iniziativa è stato utilizzato in qualità di valido contributo per realizzare gli eventi allestiti dall'associazione durante i mesi seguenti. Ma non solo, infatti sono anche stati consegnati i soliti assegni di studio intitolati a Roberta Missani, un gesto carico di significato che serve ad aiutare i ragazzi miodistrofici nei loro vari percorsi di studio. Tra i beneficiari degli assegni c'ero anch'io e dunque ne approfitto per presentarmi: mi chiamo Francesco, ho venticinque anni e sono iscritto alla facoltà di Scienze naturali. Inoltre sono molto grato di aver ricevuto questa somma per i miei studi e penso che sia veramente lodevole da parte della Uildm torinese riuscire ogni anno a dare una mano a noi studenti negli impegni scolastici e, allo stesso tempo, mi sento pure onorato di essere stato incluso in questo importante elenco.

Comunque gli sguardi di gioia, le risate e il clima di

condivisione che hanno caratterizzato il pranzo lo hanno reso ancora una volta non solo uno speciale momento di solidarietà, ma anche un'opportunità per rafforzare i legami all'interno della nostra comunità. Naturalmente le famiglie, i volontari e gli organizzatori hanno collaborato con vero spirito di squadra, allo scopo di garantire che ogni dettaglio fosse ben curato e gradevole a tutti, creando così un ambiente accogliente e festoso.

Di conseguenza, per i ragazzi e per le loro famiglie, questa festa solidale non sarà soltanto archiviata nei ricordi felici, ma costituirà anche in futuro un esempio tangibile di come la generosità possa trasformarsi in azioni che cambiano la vita.

Francesco Foresto

Anch'io desidero ringraziare la Sezione per l'apprezzato assegno di studio a me destinato, che ho subito utilizzato per acquistare un tablet al fine di agevolare i miei studi. Inoltre, riguardo al pranzo prenatalizio, pure io mi sono trovato immerso nella simpatica atmosfera del grazioso ristorante di Verolengo, che anche in questa occasione ci ha servito vari piatti davvero gustosi. Così ne ho approfittato per stare al tavolo in compagnia con ragazzi della mia stessa età. Ovviamente spero di cuore di poter ripetere questa bella esperienza, non appena arriveranno le prossime feste natalizie.

Razvan Bot



Come accade ormai da molto tempo in occasione del pranzo sociale prenatalizio della Uildm torinese, anche nel corso dell'ultima volta, avvenuta il 17 dicembre scorso a Verolengo, la Sezione ha continuato l'iniziativa riguardante l'erogazione degli assegni di studio simbolici, destinati ai ragazzi affetti da malattie neuromuscolari che stanno frequentando dei corsi scolastici o formativi di qualsiasi ordine e grado. Tutto ciò è stato reso possibile grazie alla grande generosità di un'amica dell'associazione, conosciuta tramite l'indimenticabile dottor Bussi, vale a dire la signora Roberta Missani, che ha così voluto lasciare un segno concreto del suo passaggio su questa terra dando ampio spazio all'altruismo e alla bontà, due valori encomiabili che, ove possibile, dovrebbero essere perseguiti da ognuno di noi.

Come ben si può immaginare, per i ragazzi affetti da malattie neuromuscolari non è mai semplice né scontato portare avanti agevolmente, cioè senza eccessive problematiche, gli studi, di qualsiasi tipo essi siano, poiché spesso ci si trova a dover affrontare delle situazioni che vanno al di là del mero aspetto scolastico. Naturalmente la questione non è affatto trascurabile, anzi è di sostanziale importanza al fine di poter crescere con una certa consapevolezza e per essere in grado di raggiungere determinati traguardi personali. Di conseguenza questo contributo concesso dall'associazione ha pure lo scopo di conferire una sorta di riconoscimento di merito all'impegno che ogni ragazzo impiega nel suo percorso scolastico, che sovente può rivelarsi suo malgrado colmo di peripezie e problemi.

Nonostante si stia via via progredendo verso un miglioramento generale delle condizioni di accessibilità, riguardanti soprattutto gli studenti disabili degli istituti scolastici e delle università, sappiamo bene che il nostro paese risulta essere ancora abbastanza carente in tanti aspetti, quali le criticità strutturali degli edifici, la mancanza di assistenza adeguata negli orari delle lezioni eccetera. Talvolta queste tematiche così spinose possono trasformarsi in ostacoli insormontabili per i giovani che sono costretti ad affrontarle. Dunque grazie anche a questi assegni si cerca di incentivare gli studenti con patologie neuromuscolari al prosieguo e alla finalizzazione degli studi, che rappresentano un valore molto importante da realizzare ad ogni costo, ovviamente sempre nei limiti del possibile. Ad ogni modo, in aggiunta a tutto il resto, l'istruzione può rivelarsi anche una grande opportunità di crescita personale, che consente di portare non solo a un ampliamento del proprio bagaglio culturale, ma per di più è in grado di costituire un fondamentale riscatto sociale e personale, poiché può permettere a tutti di concretizzare i propri sogni e i propri obiettivi, seppur presupponendo un impegno costante e duraturo nel

Mattia Dal Vecchio







Relazioni del presidente

Com'è ormai consuetudine, pubblichiamo una sintesi delle Relazioni preparate a aennaio dal nostro presidente sulle attività svolte dalla Sezione torinese nello scorso anno e su auelle previste per il 2024.

Attività svolte nel 2023

della nostro agire è stato duplice, in quanto orientato da una parte all'appoggio dei nostri soci e dall'altra al concreto sostegno dell'indispensabile ricerca medico-scientifica, non trascurando ovviamente altri aspetti come la sensibilizzazione alla disabilità/diversità e le collaborazioni messe in opera con gli enti pubblici e privati. Così, grazie ai suoi responsabili e ai suoi volontari, la Uildm torinese ha preso parte a webinar, webconference, seminari, corsi di formazione, riunioni e incontri di vario genere, manifestazioni di differente natura, eventi benefici (come la consueta cicloturistica autunnale) e spettacoli, informando la comunità in virtù della diffusione della rivista Vincere Insieme, dei dépliant illustrativi e delle testimonianze in prima persona degli stessi miodistrofici. Oltre a ciò è continuata l'importante attività di sensibilizzazione nelle scuole con il Comune di Torino mediante il progetto "Ciao, io sono diverso e tu?", ci siamo impegnati nello svolgimento di alcuni progetti come, ad esempio, il Diritto all'eleganza (culminato nella sfilata del Barolo fashion show) ed E.RE. Esistenze Resilienti, si è partecipato al memorial Massimiliano Gollin sullo sport fisico adattato, appoggiato le due squadre di hockey in carrozzina, cooperato con la Consulta piemontese per le Malattie neuromuscolari, presenziato alla Giornata per le Malattie neuromuscolari e alla Giornata delle Malattie rare, allestito la Campagna di primavera Uildm-Telethon, l'edizione dicembrina di Telethon, la Giornata nazionale Uildm e, soprattutto, incominciato a considerare e a ideare future attività e collaborazioni. Poi, restringendo l'analisi degli interventi al ristretto ambito della sede, abbiamo provveduto a compiere la messa a norma di legge dei computer ivi presenti tramite l'installazione della necessaria strumentazione finalizzata alla protezione e al recupero dei dati, varato nuove procedure gestionali interne e predisposta l'adozione del Modello organizzativo secondo le Legge 231. Inoltre è stato messo online il nostro nuovo sito internet ed è stato ampliato il catalogo a disposizione delle bomboniere solidali, creando per esse un apposito sito dedicato. Direttamente nel cortile di via Cimabue, grazie alla bravura dei nostri soci artisti, abbiamo allestito con successo la prima edizione del Cultural Party, organizzato insieme a Telethon il grande evento della Walk of Life presso il parco del Valentino,



la consueta settimana al mare delle vacanze sociali e. presso il ristorante Dei cacciatori di Verolengo, il pranzo pre-natalizio con la relativa distribuzione dei panettoni. Come già accennato, pure negli ultimi dodici mesi siamo riusciti ad offrire parecchi servizi ai nostri soci, fra cui sono da ricordare le numerose sedute di fisioterapia, gli importanti incontri periodici individuali e di gruppo con la psicologa incaricata, l'utilizzo di una piscina riscaldata adibita al nuoto libero e all'attività assistita in acqua, le consulenze della logopedista e della nutrizionista, le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche presso l'azienda ospedaliera Città della Salute, i trasporti e gli accompagnamenti eseguiti con i mezzi attrezzati e gli autisti volontari della Sezione, l'entrata in vigore di alcune convenzioni economiche a vantaggio di tutti i tesserati, le svariate informazioni fornite tempestivamente mediante la mailing list, l'attribuzione degli assegni di studio "Roberta Missani" ai ragazzi miodistrofici e l'ampia possibilità di uso dei locali della nostra sede, rimasta sempre aperta negli orari stabiliti e a disposizione di tutti.

In conclusione, dal punto di vista associativo interno, abbiamo effettuato l'Assemblea annuale dei soci con l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo e le conseguenti nomine, quindi, oltre alle regolari riunioni del Direttivo, abbiamo preso parte ai Consigli nazionali e partecipato con alcuni delegati alle Manifestazioni Uildm di Lignano Sabbiadoro comprendenti l'importante Assemblea nazionale. Rappresentanti della Sezione hanno poi presenziato, laddove possibile, agli incontri del Gruppo Donne e del

Tutta questa mole non indifferente di diverse attività è

Il Direttivo della Sezione con, vestita di rosso, la vicepresidente nazionale



stata concretizzata soltanto con il costante e indispensabile impegno dei nostri validi volontari, ai quali è giusto indirizzare la nostra più sincera gratitudine, da trasmettere pure ai collaboratori esterni e agli amici della Uildm di Torino.

Sintesi delle attività previste nel 2024

In primo luogo anche nell'anno che sta iniziando metteremo a disposizione dei nostri soci le informazioni e gli aggiornamenti sanitari, manterremo le corsie preferenziali per le prenotazioni di visite mediche specialistiche, saranno continuati i servizi gratuiti... [eccetera, N.d.R.]. Oltre a tutto ciò, per quanto sarà possibile, si cercherà di allestire ulteriori forme di integrazione sociale, comprendenti momenti ricreativi, sportivi e culturali.

Com'è naturale, porteremo avanti con vigore il nostro contrasto alle patologie neuromuscolari anche in altri campi, intessendo collaborazioni con enti pubblici e privati, associazioni odv e altre sezioni Uildm. Pubblicheremo la nostra rivista Vincere Insieme, cureremo una nuova edizione del "Diritto all'eleganza" ed effettueremo un'opera di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità.

Tuttavia il nostro impegno, oltre a essere dedicato alle attività già in corso, sarà indirizzato verso nuove iniziative e progetti. Fra i tanti esempi possibili, cito la seconda edizione della Walk of life, gli interventi nelle scuole e il prosieguo del finanziamento di una borsa di studio quadriennale per un dottorato di Neuroscienze. Rinnoveremo le convenzioni con gli enti del territorio per ottenere beni e servizi a prezzi agevolati per tutti i nostri soci... [eccetera, N.d.R.]. Al di là del supporto alle due squadre di hockey in carrozzina, sarà presentato alla Fondazione CRT un progetto concernente la promozione dello sport adattato che, in caso di esito positivo, ci consentirà di far provare nuovi discipline sportive ai soci. Restringendo poi il campo d'azione all'interno della nostra Sezione, indiremo le regolari sedute del Consiglio direttivo... [eccetera, N.d.R.]. A questo punto voglio ringraziare in anticipo tutti i nostri bravi volontari e i preziosi amici della Sezione torinese per la dedizione, la passione e la sensibilità con le quali cureranno le svariate attività che intraprenderemo nel corso del 2024 a beneficio della ricerca scientifica, dei soci miodistrofici e del nostro territorio. Di conseguenza sono convinta che perseguiremo questi importanti obiettivi mettendo a frutto ogni opportunità a disposizione. Perciò auspico un favorevole e sereno anno nuovo a tutti, esortando allo stesso tempo le persone di buona volontà a unirsi a noi nella tenace lotta alla distrofia muscolare, sommando in questo modo il loro valido apporto ai nostri già numerosi sforzi.

Ritorno a scuola

Passano gli anni ma, sempre in collaborazione con il Comune di Torino, continua imperterrita la sensibilizzazione della Uildm torinese in merito alla disabilità e alla diversità negli istituti scolastici della città. Non c'è bisogno di ribadire quanto sia fondamentale quest'attività divulgativa, che infatti da decenni è portata avanti con profitto dalla Sezione nei confronti dei sempre attenti e ricettivi scolari. Gli esecutori di questo importante progetto sono gli ormai "collaudati" Federica e Angelo che, anche per la stagione 2023-24, hanno deciso di raccontarci alcuni aspetti della loro esperienza tra i banchi e le cattedre.

Per il secondo anno consecutivo io e Angelo abbiamo consolidato il nostro "duo" (ormai ben rodato durante la stagione precedente) tornando nelle scuole con il progetto "Ciao. lo sono diverso, e tu?", preparato ed eseguito nell'intento di sensibilizzare i bambini in età scolare sulla disabilità e sulla diversità.

Così siamo stati di nuovo piacevolmente travolti dalla curiosità e dall'affetto degli alunni, che hanno seguito con attenzione gli insegnamenti del nostro Millepiedi Camillo, ascoltato i consigli su come comportarsi e interagire con un amico disabile, imparato l'utilità degli ausili, "distrutto" le barriere architettoniche (anche grazie all'aiuto del supereroe Distrofik!), avventurati nel Bosco blu insieme agli Orsonigli e acquisito tante altre nozioni che, auspichiamo, ricorderanno in futuro per costruire un mondo più accessibile e aperto alle diversità di vario genere.

Durante lo svolgimento del progetto, abbiamo osservato ancora una volta come le classi delle scuole torinesi siano sempre più multietniche, pertanto si evince che ormai le differenze di cultura, tradizione, lingua e religione non sono più considerate argomenti tabù, e infatti, al contrario, uno dei momenti più interessanti e divertenti delle nostre lezioni accade quando, durante le avventure del Millepiedi Camillo, invitiamo i bambini provenienti da paesi esteri a pronunciare qualche parola o qualche frase nel loro idioma di origine. Questo "scambio di lingue" viene sempre molto apprezzato e suscita una grande allegria sia tra gli scolari che tra gli insegnanti.

Oltre a ciò abbiamo pure riscontrato, con sommo piacere, che in molte delle classi in cui sono presenti bambini con disabilità, i compagni sono affettuosi nei loro confronti e disponibili ad aiutarli coinvolgendoli, per quanto possibile, nei giochi di gruppo e, soprattutto, comprendendone appieno le difficoltà senza che esse siano percepite con ostilità.

Mentre scrivo queste brevi annotazioni, l'esperienza di quest'anno sta volgendo al termine, e allora approfitto di questo spazio per rinnovare la mia speciale gratitudine





ad Angelo, il mio "compagno di percorso", il quale, come sempre con pazienza e simpatia, ha saputo svolgere egregiamente il ruolo di protagonista delle lezioni. Inoltre sono anche grata alle varie insegnanti incontrate, che ci hanno accolto con calore e hanno partecipato attivamente inserendosi in modo opportuno nei nostri interventi.

E in conclusione non dimentico di certo gli stessi scolaretti, a cui desidero rivolgere un particolare ringraziamento per i loro occhietti vivaci, gli abbracci, i disegni timidamente consegnati sorridendo alla fine di ogni ciclo di lezioni e particolarmente per il loro modo di guardare il mondo con quell'ottica innocente e genuina che, se noi adulti fossimo capaci di conservare, renderebbe più leggero il cammino vitale di tutti.

Federica Vitagliani

Anche quest'anno, per la seconda volta consecutiva, mi è stato chiesto di svolgere una piccola attività [non è vero, è grande e importante! N.d.R.] per la mia associazione. Il compito era di andare in alcune classi elementari di Torino per realizzare il progetto: "Ciao! lo sono diverso, e tu?", ideato e portato avanti per molto tempo da Gianni e Antonella. Naturalmente ho accettato molto volentieri e sono stato felice di poter dare, insieme alla brava Federica, il mio modesto contributo alla promozione di una cultura fatta di integrazione e conoscenza della disabilità e della diversità. Infatti i ragazzi che incontriamo nelle aule saranno i futuri protagonisti di una società che speriamo sia più a misura d'uomo e di... disabile.

Nel mio piccolo cerco sempre di fare il massimo possibile e, se non riesco a dare il meglio di me, divento parecchio autocritico. Noi entriamo nelle aule parlando della distrofia muscolare, di disabilità e di rispetto delle diversità, inoltre quest'anno, in quasi tutte le classi che abbiamo incontrato, era presente uno scolaro con una disabilità importante, all'apparenza ben inserito, e allora mi sono chiesto: che

cos'è una malattia per i bimbi dai sette agli undici anni? E poi, come vivono l'affrontare questi temi? Non sono uno psicologo e non ho risposte certe, ma un giorno è capitato che, al secondo incontro, un bimbo affetto da disturbo dello spettro autistico non volesse farci entrare nella sua classe. Dopo varie richieste di spiegazione da parte della maestra, ha ammesso candidamente: perché parlate di malattia! Ovviamente sono rimasto molto colpito da questo episodio e ho continuato a chiedermi: cosa potremo raccontare? E come parleremo della diversità e del rispetto da riservare alle sue varie forme? Comunque ho la netta impressione che sotto certi aspetti i bambini ne sappiano più di noi adulti.

Un'altra cosa. In una quarta elementare in cui abbiamo tenuto le nostre lezioni, erano presenti solo cinque italiani su un totale di ventidue alunni e, pur non avendoli frequentati a lungo, ho notato che tra di loro c'era molta armonia, come se fosse "normale" provenire da quattro continenti, avere diversi colori della pelle ed esprimersi in una decina di lingue differenti, pur essendo accomunati dall'italiano. Il futuro della nostra città, del nostro paese, è qui, in queste classi. E noi, noi italiani, ormai integrati tra settentrionali e meridionali che hanno dimenticato le discriminazioni del passato, siamo pronti ad accogliere e a rispettare queste diversità? Siamo pronti ad accettare noi stessi, sempre più vecchi e sempre più soli, che diventeremo sempre più... disabili? Sinceramente non lo so, ma tornando ai bimbi e ai miei eterni dubbi, credo che per un'associazione come la Uildm, ospitata nelle classi delle scuole elementari, sia giusto e anche doveroso offrire il suo piccolo contributo, affiancando gli scolari nel loro percorso di crescita per entrare a far parte di una società più giusta, onesta, retta e inclusiva, nei confronti delle persone disabili e delle varie diversità che man mano incontreranno nella loro, glielo auguriamo di cuore, meravigliosa vita.

Angelo D'Auria

PER INFORMAZIONI, RICHIESTE E PRENOTAZIONI, TELEFONATE IN SEGRETERIA AL NUMERO 011/7770034, DAL LUNEDI'AL VENERDI', CON ORARIO 9-12/14-18

TESSERAMENTO 2024

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, o utilizzare il c/c postale n. 15613102, o l'iban IT37T0623001000000015209363, 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.



SPORTELLI INFORMATIVI

Per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari e della disabilità, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti, tempo libero eccetera), sono a disposizione la Segreteria della Uildm torinese, la Consulta per le Persone in Difficoltà (011/3198145) e il numero verde Stella (800/589738).



BOMBONIERE SOLIDALI

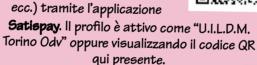
alternativa alle solite bomboniere da regalare agli invitati di lieti eventi come matrimoni, nascite, battesimi, cresime, prime comunioni, lauree, pensionamenti, compleanni, onomastici, anniversari, ricorrenze eccetera: sono le bomboniere solidali personalizzate, allestite appositamente dalla Uildm di Torino. 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. Consultare il sito <www.bomboniere-solidaliuildm-torino.org>.

CONVENZIONI PER I SOCI

Sono attualmente attivi i seguenti sconti riservati ai nostri soci: 20% sulle 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 servizi del caf e patronato Centro Servizi Farm, 20% sull'assistenza informatica e 5% sugli hardware dell'azienda I.C. Service.



E' possibile effettuare versamenti alla Uildm di Torino (tesseramento annuale,oblazioni





m@iling list

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



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 coordinate bancarie della Sezione torinese sono:

Crédit Agricole IT37T06230010000000015209363

Quelle postali invece sono:

Poste Italiane IT37G07601010000000015613102

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



SERVIZI AI SOCI

parenti, amici e conoscenti. Grazie!

I soci della Uildm torinese possono effettuare nuoto libero e attività assistita in acqua presso la piscina Cecchi di via Cecchi n. 14 a Torino. Inoltre sono a disposizione in sede una logopedista (per effettuare valutazioni di deglutizione e masticazione e per l'aspetto della comunicazione), una nutrizionista (per specifiche consulenze) e periodicamente vengono organizzati dei colloqui individuali e di gruppo con specialisti psicologi.

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 potranno quindi contattarci.

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.



A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci servizi non continuativi di trasporto attrezzato. Sarà quindi necessario richiedere questi servizi alla Segreteria e soddisfare le norme che verranno comunicate.



Buone Vacanze

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino augurano buone vacanze a tutti i soci, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

S.S. Centro Malattie Neuromuscolari Sede Molinette, Via Cherasco 15 (accesso disabili mediante rampa Via Cherasco 13), Torino Prime visite neurologiche malattie neuromuscolari (impegnativa per "Prima visita neurologica malattie neuromuscolari") e visite di controllo (impegnativa per "Visita neurologica di controllo malattie neuromuscolari"). In base alla patologia clinica, successiva programmazione di esami ematici (eventualmente genetici), visite pneumologiche e prove respiratorie, visite cardiologiche con ecocardiogramma e holter, visite foniatriche, oculistiche, dietologiche, genetiche, GEL, endocrinologiche e malattie metaboliche dell'osso, risonanze muscolari. Inoltre DH per terapie innovative e complesse ed esecuzione di biopsie muscolari; in casi selezionati ricovero ospedaliero. 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 o sportello 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 Irene Esposito: <agrandis@cittàdellasalute.to.it>).). Informazioni e prenotazioni: tel. 011 3135266 dal lunedì al giovedì (h. 11-13) 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 Dal Fior), 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. 8.30-15.30 o <rri@sanluigi.piemonte.it>).

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica, Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: Enrico Ruffini). Per prenotazioni CUP 011 6332220, CUPA 011 6336631/54 o <chirurgiatoracica@cittadellasalute.to.it> o <cupaviagenova@cittadellasalute.to.it>, 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. Montobbio). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio

notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day hospital (dr. Racca) 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 Federica Orecchia).

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)) o ingresso diretto urgenze, dal lunedì al venerdì 8-14.30.

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 (Responsabile dr. Giammò). 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: <www.ilfiordiloto.org>.

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

Metamorfosi

Hanif Kureishi è un drammaturgo, sceneggiatore e scrittore britannico. Nato nel 1954 da padre pakistano e madre inglese, è stato giudicato dal Times come uno dei più grandi autori britannici del dopoguerra. Purtroppo, alla fine del 2022, è stato vittima di una caduta che gli ha causato gravi lesioni alla colonna vertebrale, costringendolo ad utilizzare una carrozzina. Recentemente ha concesso una significativa intervista a una radio inglese sulla sua drammatica quanto repentina transizione da normodotato a persona disabile. Ne riportiamo qualche interessante passaggio.

[Pervenire alla disabilità] E' una cosa che può accadere a chiunque, in qualunque momento, un incidente che ti cambia la vita. In questo tipo di circostanze ci si sente come strappati a caso dal mondo e puniti ingiustamente in un modo kafkiano.

Kureishi afferma di essere ancora la stessa persona di un anno fa, ma di aver perso il senso dell'umorismo e l'innocenza. Infatti un'infermiera l'ha definito come "L'uomo che non sorride mai".

Ero un tipo piuttosto allegro, andavo in giro per il mondo con una certa allegria, mi piaceva camminare, vedere cose e parlare. La terra ora sembra molto più oscura. E guardi tutti quegli individui innocenti che passeggiano per il mondo con un aspetto così sano, in forma e felice, e pensi: non sai cosa ti aspetta. Quando hai un infortunio come quello che ho avuto io, si passa attraverso una porta. In un certo senso sento di essere molto più





Hanif Kureishi

vicino alla realtà: viviamo in una sorta di miasma nirvanico, finché non succede qualcosa del genere. La vita da paralizzato ha cambiato tutto. Soprattutto le relazioni.

Nell'intervista parlano anche la compagna Isabella, l'ex moglie Tracy e il figlio Sashin. Raccontano di come si impara a pronunciare la parola "disabile". Di come ogni famiglia, prima o poi, sperimenti la morte e la malattia. Kureishi parla poi della paura di rimanere da solo e racconta della perdita di dignità, di come si diventi solo un corpo manipolato da altri.

Devi iniziare a pensare a te stesso come a una nuova persona, completamente diversa, cioè una persona disabile. All'inizio è umiliante, poi incominci a capire che non ha molta importanza. Il tuo corpo non ti appartiene più, vieni cambiato, lavato, punzecchiato da infermieri e medici, persone a caso per tutto il tempo. Sei costretto a rinunciare a qualsiasi senso di privacy: del tuo corpo, della tua mente, della tua anima, di qualsiasi cosa ti riguardi. Tutto quello che amavo, ora è veleno per me. Bach, i Beatles, che ascoltavo tutti giorni, sono troppo dolorosi e sconvolgenti.

Certo, a un dramma (non così infrequente) di questa portata ognuno reagisce a suo modo, secondo la sua inclinazione, sensibilità ed esperienza, ma è possibile trovare parecchi punti di convergenza tra questa vicenda e quelle che caratterizzano gli stati di handicap grave. Infatti le parole di Kureishi sono indubbiamente dure, esposte con crudezza, lucidità e anche una punta di cinismo, ma rappresentano uno specchio fedele, in cui i normodotati possono scorgere agevolmente alcuni importanti riflessi di cosa significhi realmente diventare/essere disabili.

Galeocerdo

