

# VINCERE INSIEME

Anno XIX • Numero 2 • DICEMBRE 2011



**MASSIMO**



**SERGIO**



**ENRICO**



**ALESSIA**



Editoriale	pag.	3
Diario minimo	pag.	4-5
Welcome	pag.	6-7
Frammenti autobiografici (3ª parte)	pag.	8
Profili: Massimo Marando	pag.	9
Grottammare 2011	pag.	10-11
A Londra!	pag.	12-13
L'angolo dello psicologo	pag.	13
Non dite a mia moglie...	pag.	14
Notizie da Chivasso	pag.	15
Notizie da Omegna	pag.	16-21
Notizie da Torino	pag.	22-27
Bacheca	pag.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire...	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: Giacinto Santagata  
Orario di segreteria:  
Lunedì - Venerdì 9-18

## SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

## Sede:

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Fax 011 9111442  
alessandro.bena@libero.it  
Presidente: Dr. Renato Dutto

## SEZIONE DI OMEGNA (VB)

## Sede:

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

## SEZIONE DI AOSTA

## Sede:

Loc. Grand Chemin, 30  
c/o A.V.P. - 11020 St. Christophe (AO)  
Tel. 0165 40696  
uildmaosta@libero.it  
Presidente: Silvio Andreoli

VINCERE  
INSIEME

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

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

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

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

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

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

**Impaginazione e stampa:**  
SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 270  
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato  
stampato in 2.000 copie.

**Hanno collaborato**  
**a questo numero:**

Antonella Benedicenti  
Luciano Bussi  
Dina Castelli  
Luciano Cavallaro  
Renato Dutto  
Antonietta Ferrante  
Galeocerdo  
Gianluca Grazzini  
Pietro Guidorizzi  
Sergio La Sala  
Gianni Minasso  
Gianni Moretti  
Daniele Portaleone  
Giacinto Santagata  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna  
Andrea Trovato  
Andrea Vigna

**Fotografie di:**

Alina Alexiu  
Giordano Armellino  
Antonella Benedicenti  
Dina Castelli  
Claudio De Zotti  
Antonietta Ferrante  
Ruben Gonzales  
Gianluca Grazzini  
Donatella e Sergio La Sala  
Flickr.com  
Germano Protto  
Giacinto Santagata  
Uildm Chivasso  
Uildm Omegna

**Elaborazioni grafiche di:**

Barbara Collino  
Gianni Minasso

# Farfalle e carrozzine



Quattro anni fa il sottoscritto aveva pubblicato la seguente lettera su DM, la rivista nazionale della nostra associazione.

*In questi ultimi tempi ho notato che sempre più spesso, lungi dal condividere un emblema ufficiale, nelle comunicazioni delle Sezioni e in quelle della stessa Direzione nazionale, compaiono logo della Uildm più o meno elaborati, con colori sfasati, carrozzine storte, bislunghe, posizionate a caso, magari insieme ad una brutta farfallina che volazza ignara di cotanta disuguaglianza... Non sarebbe meglio che un'associazione come la nostra mantenesse un po' più di uniformità, almeno in questo campo, utilizzando un logo (possibilmente equilibrato nelle forme e nei colori) comune per tutti?*

All'inizio di quest'anno, e di sicuro non per merito mio, il Consiglio nazionale Uildm ha rivolto finalmente la sua attenzione verso questo argomento e ha scelto il nuovo simbolo ufficiale della nostra gloriosa associazione. Tuttavia, almeno per quanto mi riguarda, è rimasta qualche perplessità.

Non sono un esperto di marketing ma so, perlomeno intuitivamente, che un logo è il vero e proprio biglietto da visita di un qualsiasi organismo, commerciale o no. Esso rappresenta sempre la sintesi perfetta, oltretutto essenziale, di tutto quello che si è e di tutto quello che si fa. Quindi l'immagine deve essere semplice, coesa e chiara, cioè non deve far pensare ad un soggetto diverso da quello reale. L'equilibrio di simboli grafici, caratteri, colori, spazi e posizioni dei vari componenti è tenuto ad essere assoluto.

Purtroppo, pochi di questi assiomi sono rispettati dal nostro nuovo logo associativo.

Nonostante quello riprodotto in copertina e altrove sia stato parzialmente "aggiustato", esso riesce a esprimere a malapena quello che siamo e quello che facciamo. L'enorme farfalla, emblema della Giornata nazionale, è fuorviante: non siamo famosi al punto da poterci permettere simboli elementari come il baffetto della Nike o gli archetti della McDonald's. E poi siamo disabili, mica entomologi. Gli squilibri grafici sono numerosi: la scritta

originale è troppo stretta, i caratteri sono incongruenti, le tonalità dei colori stridono, le dimensioni di carrozzina e farfalla sono incoerenti, fra questi due soggetti non esiste alcun legame grafico, le posizioni dei vari elementi sono mal distribuite (vuoti e pieni appaiono sbilanciati), è scomparso l'elegante bordino bianco eccetera.

Forse a qualcuno non piacerà la carrozzina (e del resto non piace a nessuno di noi), ma fino ad oggi la realtà è questa: la carrozzina rappresenta meglio di qualsiasi altro oggetto o animale la nostra condizione. Magari, se e quando saremo guariti, potremo fondare un'associazione di ex distrofici e allora ci potremo scegliere come simboli farfalle, millepiedi o scarabei. Per il momento, invece, ritengo che tornare all'antico, cioè al vecchio logo, sarebbe già di per sé un progresso. Per tutti: per la visibilità di noi, distrofici tesserati, e per chi ci conosce o ci conoscerà in futuro.

Comunque sono sicuro che le cose non cambieranno. Quindi, con rammarico, addio cara carrozzina gigante, fedele compagna di così tante battaglie, e benvenuta, farfallina tricolore.

Gianni Minasso



Prima lezione in una quinta elementare

# Diario minimo

*La sensibilizzazione alla disabilità/diversità nelle scuole dell'obbligo è ormai un consolidato cavallo di battaglia della Uildm torinese. In dieci anni abbiamo allestito oltre 200 lezioni, in 130 classi, a circa 2.650 allievi di scuole materne, elementari e medie di Torino e provincia. Una notevole mole di lavoro, gratificato da tante soddisfazioni e, speriamo, dall'aver contribuito alla coscienza civica dei futuri cittadini della nostra società. Detto ciò, riguardo al progetto della scorsa stagione, abbiamo pensato che sarebbe stato interessante raccontare il "dietro le quinte" di un nostro raid nelle scuole. Abbiamo quindi scelto a caso una prima lezione in una quinta elementare di Mirafiori Sud.*

E' una fredda mattinata invernale. Alle nove ci si ritrova in Sezione per un veloce caffè, un'ultima visitina in bagno e poi... proiettore, schermo, computer, macchina fotografica, dossier, liberatorie e fogli firme, ma avremo preso proprio tutto? Assillati da questo dubbio balziamo sullo Scudo con Antonietta, Alina e Ruben, i nostri fidi accompagnatori tuttofare. Dalla borsetta fucsia viene estratto il navigatore: adesso tocca a lui lavorare (e bene) per portarci velocemente a destinazione, evitando strade sbagliate e traffico. "Proseguire per trecento metri e poi svoltare a sinistra" e la sua morbida voce ci guida tra semafori e colonne d'auto, in mezzo ad una sottile ma insidiosa nebbiolina.

Intanto, all'interno dell'abitacolo, i nostri accompagnatori rievocano i programmi televisivi seguiti la sera prima, mentre noi ripassiamo le informazioni sulla classe ot-

tenute durante l'incontro preliminare: gli scolari sono stati presentati dalla loro maestra come "Molto irrequieti ma ricettivi e capaci di notevoli exploit" (caratteristiche davvero frequenti). Ci sono una bambina disabile grave, ben integrata con i compagni, e una mezza dozzina di extracomunitari, fra cui un cinesino che, arrivato da poco in Italia, non sa ancora neppure una parola della nostra lingua.

Ad un tratto, uscendo dalla caligine, si profila il grigio e austero edificio scolastico e le nostre chiacchiere si smorzano. Grazie allo speciale contrassegno è semplice trovare un comodo parcheggio dal quale, con tutta l'attrezzatura, c'incamminiamo in corteo verso l'ingresso. I bidelli, pardon, gli operatori scolastici, ci accolgono con la consueta gentilezza e ci schiudono subito le porte dell'antiquato ascensore. In due viaggi, inquieti a causa dei sinistri cigolii risuonanti, raggiungiamo il secondo piano. La giovane insegnante ci attende a piè fermo sulla soglia dell'aula e al nostro apparire ci "spara" un ampio sorriso, mentre alle sue spalle, dalla porta semichiusa, erompe un preoccupante trambusto formato da grida, risate e rumore di banchi spostati.

Tuttavia non ci lasciamo intimorire perché, puntuale come sempre, si produce il miracolo: non appena entriamo in classe, alla vista delle nostre carrozzine, gli schiamazzi cessano di colpo e un silenzio quasi irreale accompagna i sicuri gesti dei nostri assistenti che, in sette minuti netti, montano le apparecchiature. Superato anche lo scoglio



La "baraonda" finale

di Mirafiori Sud.

della compatibilità tra computer e proiettore (che talvolta non si "riconoscono" e ci costringono a spegnere e riaccendere tutto l'ambaradan), incominciamo finalmente la nostra lezione.

"Ciao bambini, io mi chiamo Gianni e lei Antonella. Loro sono i nostri assistenti: Antonietta, Alina e Ruben. Oggi siamo qui per farvi vedere alcune cosette che, speriamo, vi piaceranno. Però non vogliamo parlare solo noi e quindi, se avrete qualcosa da chiederci o da raccontare, basterà alzare la mano...". La nostra formula d'esordio è sempre la stessa, ma da questo momento in poi può succedere (e succede) di tutto. Infatti anche oggi le sorprese non mancheranno.

Incominciamo le proiezioni con quella dedicata alla nostra associazione, a cui segue la sequenza riservata alla distrofia muscolare. E qui, come capita sovente, i bambini sono attratti dalle nostre immagini e dalle nostre spiegazioni. Ben presto fioccano i loro interventi, tesi a capire la nostra malattia e, soprattutto, a trovare il sistema per curarci: "Non vi potrebbero trapiantare i muscoli per farvi guarire?", "E se vi faceste ibernare, aspettando che gli scienziati trovino una cura?", "Ma per guarirvi non basterebbe cambiare il pezzo guasto del dna?" (un piccolo luminare: è la terapia genica!). Comunque la domanda più insidiosa è senz'altro "Come vi siete sentiti quando avete scoperto di avere la distrofia muscolare?" che richiede una risposta chiara e convincente alla scolarella disabile che l'ha formulata.

Anche le immagini e i video sulle barriere architettoniche vengono seguiti con interesse e talvolta commentati con simpatia. Uno scolaro alza la mano e, rivolgendosi ad Antonella, esclama: "Maestra... (sic!), mentre costruivano la Torre di Pisa non potevano metterci anche un montascale?". Invece una sua compagna, munita di un apparecchietto dentale così grande che si fatica a capirla quando parla, definisce la domotica come "la casa meccanica". Soddisfatta pure una curiosità dell'insegnante a proposito dei parcheggi riservati ai disabili, passiamo al piatto forte: il millepiedi Camillo e la diversità. I tanti e variopinti animaletti sfilano sotto gli occhi dei bambini, ai quali cerchiamo di comunicare l'estremo valore positivo del concetto di "diverso". L'entusiasmo della classe è tale che ad un certo punto un bambino viene redarguito dalla maestra perché, durante un intervento, si fa scappare

la parola "casino" ("Non ti devi permettere questa libertà di linguaggio!" è il severo ammonimento).

Il culmine è però toccato da questa perla proferita da un soldo di cacio di dieci anni: "Aiuterei una persona disabile senza però sostituirla nelle cose che lei riesce a fare" (il corsivo è nostro).

A questo punto la bronchitella strisciante e il forte raffreddore che affliggono i sottoscritti incominciano a far sentire i loro effetti. L'eloquio prosegue con più fatica (e con i fazzoletti di carta) sebbene, data l'ormai lunga pratica, ci divertiamo e scherziamo sempre più spesso tra noi e coi bimbi. Un'occhiata all'orologio: siamo in dirittura d'arrivo e dopo un'ora e mezza, nei venti minuti restanti, proiettiamo il video della carrozzina da mare Job e una serie di immagini riguardanti gli animali disabili.

Ormai gli allievi che, a onor del vero, sono riusciti a restar concentrati per così tanto tempo, si scatenano in una barabanda di gridolini sfocianti in un sonoro (e forse immeritato) applauso. Anche lo scolarellino cinese partecipa, sorridendo, al clamore. Prendiamo dunque congedo dagli alunni e dalla loro insegnante che, confermatasi interessata, capace e in grado di tenere in pugno la classe senza urlare o eccedere, ci ringrazia affermando candidamente che la lezione è servita anche a lei. L'appuntamento per il secondo incontro è fissato tra una settimana esatta.

Un pallido sole accompagna il nostro ritorno in Sezione. A bordo dello Scudo s'intrecciano i commenti sulla mattinata e su quanto è avvenuto in aula. Arrivati in corso Tazzoli, come al solito, telefoniamo alla pizzeria da asporto per ordinare il pranzo: Margherita, Quattro Stagioni, Napoletana e due (incredibili) Gorgonzola e cipolle riempiranno le voragini createsi nei nostri stomaci. Appena entrati in sede qualcuno si precipita in bagno, mentre gli altri mettono a posto l'attrezzatura e preparano il tavolo per l'imminente pasto.

Dopo le pizze e un buon caffè si torna all'opera: bando alla stanchezza, bisogna redigere il rendiconto della lezione, scaricare le foto scattate, archiviare i documenti, smaltire il lavoro accumulatosi nel frattempo e poi c'è da preparare la lezione in una seconda media ché domani... si ricomincia!



Festoni e palloncini

Eccoci qui! Come già annunciato nello scorso numero di questa rivista, siamo ormai diventati residenti stabili nella nuova sede di via Cimabue 2, anche se l'ingresso ufficio da via Rubino è decisamente più comodo per poter entrare direttamente nel cortile. Ancora oggi, a distanza di un anno, questo particolare "manda in tilt" qualche nostro socio che viene a trovarci per la prima volta. Tuttavia ciò non ha fermato nessuno degli oltre cento simpatizzanti che ci hanno fatto visita il 23 luglio scorso, in occasione della presentazione della nuova sede sociale a cui è seguito un appetitoso rinfresco. L'invito era stato diramato a tutti i soci della Uildm torinese, ai volontari e agli amici che seguono con passione le attività della nostra Sezione. Nonostante il periodo vacanziero in cui è caduta la data stabilita per il brindisi, più di cento persone hanno voluto festeggiare l'even-



Visita alla sede



to condividendo questo gioioso momento con chi si impegna nel mantenere sempre aperta la sede e si occupa della sua gestione, a seconda ovviamente dei vari compiti prestabiliti.

Ma veniamo al grande giorno. Già nel cielo del primo pomeriggio si scorgevano minacciose nuvole scure, alternate a sprazzi di sole, e in lontananza si udivano i tuoni. Mentre noi, volontari *aficionados*, eravamo in attesa dei primi ospiti e del personale che avrebbe allestito il rinfresco, il tempo meteorologico peggiorava sempre più e così siamo stati costretti a prendere la decisione



Presidente e vicepresidente

di tenere la nostra festiciola nei locali del seminterrato, utilizzati normalmente come mensa dai ragazzi che frequentano l'associazione con la quale dividiamo una parte della struttura. La scelta si è poi rivelata ottima, in quanto i suddetti locali sono spaziosi, ben areati e con molteplici possibilità di accesso.

Messa così in sicurezza (e al riparo dall'eventuale pioggia) la parte conviviale, ci siamo quindi improvvisati ciceroni, accompagnando i vari ospiti a visitare gli ambienti riservati alla nostra Sezione. Gli uffici, il corridoio e lo stesso ascensore erano stati precedentemente addobbati con festoni e palloncini colorati di varie forme, che ben si abbinavano all'arancione delle sedie e delle antine dei nuovi mobili appena montati. L'ultimo tocco è stato il sistemare in alcuni "punti strategici" vasi di fiori e piante (alcune gentilmente regalateci) tanto da rendere la nuova sede

bella e accogliente per la grande occasione.

Come annunciato nell'invito, intorno alle 16.30 abbiamo ascoltato il discorso di benvenuto del nostro presidente che, oltre a salutare i presenti, ha ricordato il lavoro di chi lo ha preceduto e l'impegno dell'attuale Consiglio direttivo. A ciò è seguito l'intervento di Vincenzo, contenente l'invito a frequentare di più l'associazione, prendendo parte attiva alle iniziative che da essa vengono por-



Mariateresa con la nostra più giovane amica



In attesa del...

tate avanti durante l'anno.

Dopo tanto girovagare, salutare e parlare, è finalmente arrivato il momento del ristoro: assaggio di salatini, pizzette, panini, vitello tonnato, mozzarelline, bavaresi assortiti, una gran varietà di dolci e caffè. Un ricordo di chi ci ha preceduto, un bel brindisi alla nostra stessa salute e la giornata si è chiusa con il proposito, da parte di qualcuno, di non vedersi solo in occasioni festose, ma anche in altri momenti, per scambiarsi e condividere esperienze.

Che dire? La sede è aperta tutti i giorni, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18. Noi volontari siamo lì e mettiamo a disposizione il nostro tempo e la nostra voglia di agire per far vivere la Sezione nel migliore dei modi... A voi non rimane che suonare il campanello!

**Antonella**



...rinfresco!

# Frammenti autobiografici

*A oltre due anni di distanza dalla scomparsa del nostro caro Luciano Bussi non ci rassegniamo alla sua perdita e allora, tanto per restare ancora un po' in contatto con lui, abbiamo deciso di pubblicare in tre puntate l'abbozzo iniziale di un'autobiografia che purtroppo non è riuscito a completare. Ecco la terza e ultima parte.*

Alla lunga convalescenza, costellata di crisi pessimistiche, seguì un cambiamento radicale dell'attività. Abbandonata definitivamente la vita ospedaliera, pur mantenendo una ridotta e sedentaria professione ambulatoriale, sconsigliata la guida dell'auto per motivi prudenziali, venne sviluppato in tutte le sue forme il giornalismo "a tavolino", compensando così le rinunce alla medicina attiva. Iniziava così un nuovo schema di vita nel quale si ergevano tanti ostacoli da superare: rivedere i contatti con l'ambiente, vincere il disagio causato dallo sguardo impietoso degli estranei verso il disabile motorio, ripristinare sotto una nuova ottica mentale i rapporti affettivi, vincere i complessi di inferiorità per la propria incapacità fisica, ribellarsi all'attraente tentazione di isolarsi in se stessi e di crearsi un comodo mondo a propria misura. Il desiderio di continuare a compiere qualcosa di utile per sé e per gli altri, ormai radicato nei non molti ma intensamente vissuti anni di professione chirurgica, fu

determinante nel superare questo periodo critico. Esso contribuì poi, senza dubbio, ad attenuare lo sconforto provocato da altri due eventi traumatici verificatisi a distanza di pochi anni: una frattura al ginocchio la prima volta e una seconda frattura di questo con lesione contemporanea dell'altro, infortuni che imposero l'adozione di tutori articolati per la deambulazione. Sebbene a fatica, specialmente per il timore di una definitiva incapacità di camminare, i due episodi furono psicologicamente superati.

La volontà di vincere, rafforzata nonostante gli eventi negativi e la progressività della malattia, ricevette un impulso indiscutibile dalla comprensione dei familiari e dalla solidarietà dei colleghi, ma anche, in modo rilevante, dalle compagne del cuore, tra le quali emerse quella che sarebbe stata al fianco dell'interprete della vicenda per tutta la vita, che seppero offrire l'affetto necessario e gli stimoli indispensabili alla lotta per un'esistenza "normale".

D'altra parte l'essere colpito da una particolare malattia, mentre talora può indurre a rifugiarsi in essa e a vivere come vittima, altre volte costituisce un motivo per ribellarsi e lottare, coinvolgendo altre persone che ne sono pure colpite, nel tentativo di essere loro utile. L'accostarsi alla Uildm, l'associazione che riunisce i malati neuromuscolari, è stata una nuova tappa positiva, in quanto lo porre a disposizione di una causa la propria esperienza e la propria vitalità espressiva, culturale, professionale e umana, rappresenta un'ulteriore vittoria della mente su un corpo menomato, e riafferma il diritto e il dovere di ognuno a non arrendersi di fronte a una catastrofe che tronchi improvvisamente il pensiero di un futuro maturato e idealizzato con l'entusiasmo degli anni più belli della giovinezza.

Non si può negare la qualifica di "normale" a chi, pur con una disabilità che richiede un aiuto per alzarsi e sedersi, per camminare faticosamente munito di tutori ortopedici o per procedere con una carrozzina, ha svolto attivamente le sue giornate di lavoro, si è fatto trasportare su un aereo che sorvolava l'oceano, ha partecipato a congressi e tenuto conferenze: senza dubbio ha vinto una battaglia per la vita.



Luciano e Graziella appena sposati

Luciano Bussi

# Profili

*Prosegue la speciale rubrica dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.*

Questa volta il nostro amico si presenta a bordo di un imponente pullman Scania Irizar: è **Massimo Marando**, autista della ditta Menini che ci ha incontrato per la prima volta nel lontano 2002, quando un terzetto di responsabili della Sezione era andato a visionare questo mezzo per verificarne l'idoneità al trasporto di distrofici in carrozzina per la gita estiva. Dopo questo iniziale contatto come cicerone, Massimo era stato incaricato dalla sua ditta di accompagnarci a Grottammare e qui è scattata la scintilla che lo ha legato alla nostra associazione. Infatti, fin dal primo istante, il nostro nuovo autista non si era limitato a guidare e ad azionare la pedana elettrica del suo pullman granturismo, ma si era prodigato nel carico/scarico di bagagli e sollevatori, nelle estemporanee riparazioni di carrozzine e ruote bucate, nell'assistenza leggera di qualche partecipante in difficoltà e poi, suo vero cavallo di battaglia, nella gestione del Tiralo, la speciale carrozzina acquatica che ha permesso a così tanti soci di effettuare entusiasmanti bagni in mare e in piscina (e lo ricordiamo con piacere accennare qualche movimento di bachata proprio in piscina, mentre aspetta e controlla, paziente, che un nostro gitante appena calato in acqua si goda in piena sicurezza il bagno). Insomma, come afferma lui stesso, "Non c'è mai stato fra noi quel distacco autista-clienti, bensì con voi è subito nato un solido rapporto di amicizia e solidarietà".

Il nostro amico, sempre con il simpatico figlio Manuele, pensa che siamo una comitiva davvero affiatata e, forte dell'esperienza di innumerevoli viaggi con altri gruppi, ritiene che solo insieme a noi si possa respirare un'atmosfera così serena. Massimo svolge il suo lavoro di autista con grande passione e competenza, anche perché si sente naturalmente portato alla guida e alla responsabilità verso i suoi passeggeri. In cambio riceve il piacere di stare insieme a tante persone, compiere belle esperienze e constatare come nessun giorno sia monotono e uguale ad un altro. Durante il tempo libero si rilassa con il giardinaggio (soprattutto prato, rose e piante da frutto), ama pedalare con la mountain bike, ascolta gli Abba e Renato Zero e talvolta compie gratificanti camminate in montagna.

Ritornando a noi possiamo ricordare con tenerezza quella volta che, durante una sosta in un autogrill emiliano, mentre i nostri gitanti si stavano rifocillando, Massimo, accaldato e sporco di grasso, aveva riparato in un battibaleno la pedana dello Scania che si era appena guastata, in modo che nessuno si era accorto del guaio. In cambio di questa continua abnegazione, lui si ritiene largamente ricompensato dal piacere di "aiutare una persona a realizzare anche una piccola cosa" e, dopo aver utilizzato il Tiralo, dal sentirsi dire dai nostri disabili frasi come: "Sono entrato in acqua... ed era tanto tempo che lo desideravo!".

Il nostro insostituibile autista-volontario vorrebbe incrementare lo sporadico ma intenso rapporto che ha instaurato con la Sezione e quindi amerebbe avere più tempo libero per frequentare la sede e aiutarci. Anche noi desidereremmo che ciò avvenisse, perché da un amico così prezioso non ci vorremmo mai separare!

Gianni Minasso



Massimo in azione durante la gita del 2004



Il Tiralo, suo vero ferro del mestiere!

# Grottammare 2011

Anche quest'anno, dal 27 agosto al 3 settembre, la Sezione Uildm torinese ha effettuato la sua ormai celebre gita sociale presso Le Terrazze di Grottammare. E anche quest'anno tutto è andato per il meglio: viaggi senza problemi, clima soleggiato e caldo, volontari volenterosi (e scusate l'allitterazione), animazione efficace, sbobba gustosa e copiosa (e scusate la rima), poi mare, piscina, sport, passeggiate, balli e spettacoli serali, il tutto condito da allegria, buonumore e tanta serenità. C'è ancora qualcuno che ha dei dubbi sul venire in vacanza con noi il prossimo anno?

la Redazione

Sono un "vecchio" tesserato della Uildm torinese e vorrei qui esprimere la mia gratitudine agli operatori della Sezione (tra cui Giacinto, Antonella, Filomena, Vincenzo, Claudio e Gianni) per il loro impegno grazie al quale molti soci riescono ad avere un momento di particolare aggregazione durante la settimana di vacanze estive che si trascorre ogni anno a Grottammare.

Desidero inoltre indirizzare uno speciale ringraziamento ai vari volontari, tra cui alcuni familiari degli stessi disabili (come per esempio Carmine e Alberto), agli assistenti, oltre che all'autista Pasquale e all'impareggiabile Massimo, che si sono prodigati nell'aiutarci direttamente in così tanti frangenti. Un pensiero affettuoso va poi

all'amico del dottor Bussi, sempre vicino a noi con la sua impareggiabile generosità.

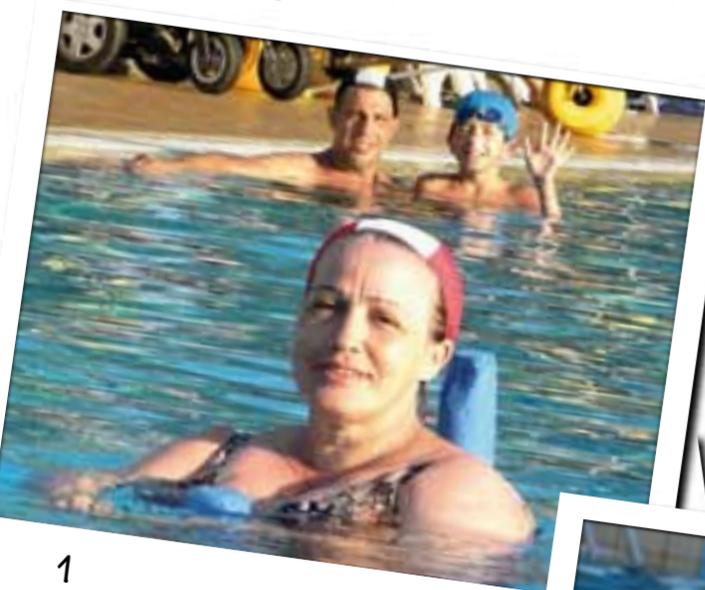
Tutto questo ci ha permesso non solo di trascorrere momenti di svago e relax, ma anche di scordare, almeno per questo breve periodo, il nostro handicap e le nostre limitazioni fisiche, formando tutti insieme una spensierata compagnia di allegri vacanzieri.

Non è neppure da dimenticare la buona accessibilità dei vari ambienti delle Terrazze: dalle camere alla spiaggia, dalla piscina al ristorante, dall'anfiteatro ai vari punti dedicati ai giochi e agli sport. A questo proposito, insieme agli altri gitanti, mi sento in dovere di esprimere la nostra riconoscenza al direttore Nicola e ai vari dipendenti della struttura per la cortese accoglienza e le attenzioni riservateci. Non siamo invece riconoscenti alle "amiche" zanzare, che si sono presentate ovunque come ospiti indesiderate, senza aver ottenuto alcun invito ufficiale! Ritornando seri, una parte del mio affettuoso pensiero va anche ad Alessandro, che ci ha lasciati prematuramente, e a chi purtroppo, come Massimo, Filippo ed altri, insieme ai loro familiari, non è potuto partire con noi.

Infine, in considerazione dell'attuale situazione politico-economica del nostro paese, decisamente fragile e preoccupante anche riguardo ai diritti delle persone disabili (che non vorremmo fossero maggiormente penalizzate a causa dei tagli di bilancio), esprimo vivamente l'auspicio che in futuro la gita estiva della nostra associazione possa ripetersi ancora tante altre volte.

Luciano Cavallaro

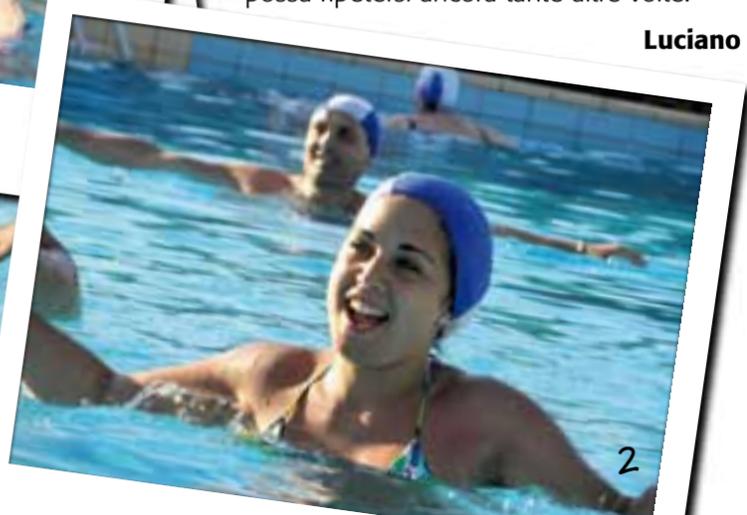
1



3



2



4



5



6



10



9



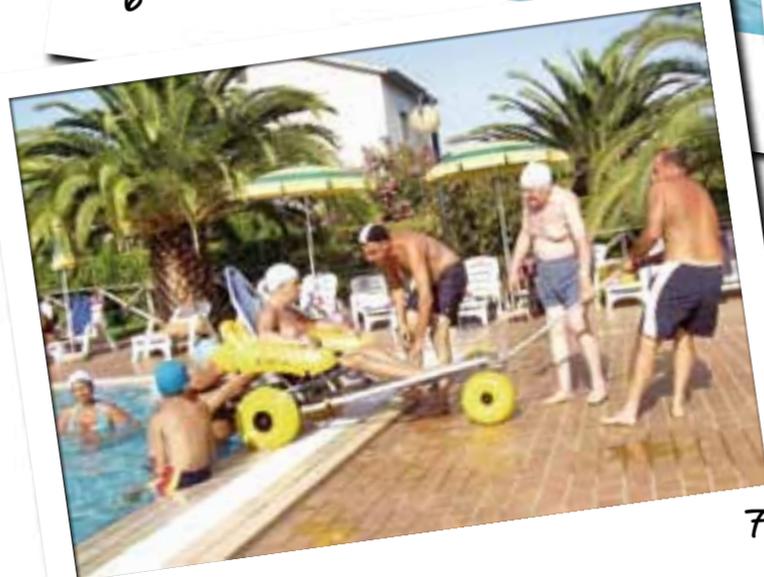
8



11

- 1 In piscina con Dina, Massimo, Manuele e...
- 2 ...Emmanuela, la regina dell'acquagym!
- 3 Duilia con una maestra di nuoto eccezionale: Teresina!
- 4 Panorama della splendida cittadina di Grottammare
- 5 In spiaggia c'è chi prende il sole e chi disputa roventi partite di beach volley
- 6 Claudio è ormai un veterano...
- 7 ... mentre Lorenzo, grazie ai volontari, sperimenta per la prima volta il Tiralò!
- 8 Erika, la campionessa di baby dance, balla col papà Mario
- 9 Gioco serale con due animatori, Katrina e la "Mummia" Emmanuela
- 10 Giacinto e Matteo sul suggestivo lungomare

7



# A Londra!

Oggi, nonostante la crisi economica, sembra normale quasi per tutti chiudere gli occhi e puntare il dito sul mappamondo, scegliendo a caso una meta dove trascorrere le proprie vacanze. Non capita proprio così se i vacanzieri in questione sono due ragazzi che, oltre alle valige, devono affrontare diverse incognite legate al modo con cui la società viene incontro alle limitazioni dovute alla disabilità motoria.

Così, nei primi giorni dello scorso mese di maggio, Andrea e Mirko seguiti da Simonetta, Concetta ed Eleonora, oltre al sottoscritto, hanno deciso di oltrepassare la Manica alla volta di Londra, allo scopo di ampliare le proprie conoscenze mettendosi contemporaneamente alla prova in una delle più grandi metropoli del mondo. Il sole, la pioggia e la lingua straniera non hanno impedito al nostro gruppetto di visitare i maggiori punti di interesse della capitale, incluso il moderno Chelsea Stadium, luogo di culto dei due giovani amici, oltretutto ben noti hockeisti del Magic Torino.

Piccadilly Circus è stata la prima tappa del viaggio, una

bella foto e poi tutti a guardare le vetrine lungo Regent Street, transitando in Oxford Circus, sino ad arrivare al British Museum, traguardo simbolico vicino al nostro albergo e quindi al riposo dopo questa lunga escursione. Nei giorni seguenti non sono mancati gli aspetti più mondani come la visita al museo di Madame Tussaud, con tutti i suoi "cerei" personaggi glamour, accanto ai quali si facevano immortalare numerosi turisti che hanno finito col contagiare la nostra allegra compagnia. In effetti calciatori, attori, cantanti e politici sono ora custoditi gelosamente negli archivi fotografici dei miei compagni di viaggio. Con l'abbazia di Westminster abbiamo ripercorso il tragitto della cerimonia matrimoniale del secolo (almeno finora!...) avvenuta solo alcuni giorni prima. Il famoso cambio della guardia di Buckingham Palace non verrà di certo dimenticato: in prima fila, davanti a centinaia e centinaia di turisti, Andrea e Mirko hanno assistito allo spettacolo musicale e al rituale militare che costituisce la tradizione della città.

Il Big Ben, la cattedrale di Saint Paul, Hyde Park e molto altro hanno completato il quadro del nostro piccolo "capolavoro". Infatti per definirlo tale occorre superare tutte le limitazioni del caso, i rischi che si possono nascondere anche in un semplice tombino non ben fissato al terreno, come ha constatato Mirko appena arrivati nella city. E poi le difficoltà nei trasporti: l'underground



Foto ricordo davanti al Tower Bridge

## Le "tribolate" manovre d'imbarco



londinese, celebre in tutto il mondo, non è agevole per le carrozzine, nonostante le mappe riportino il bollino della disabilità in corrispondenza di alcune stazioni. Infatti abbiamo constatato a nostre spese che l'accessibilità era attribuibile al fatto che queste stazioni sono dotate di regolari ascensori per poter giungere ai treni e quindi... guardarli, perché lo scalino di trenta centimetri presente all'ingresso delle vetture trasforma questi moderni mezzi di trasporto in una splendida chimera!

Si può dire che la capacità di ripiego non ci è mancata e quindi ci siamo affidati agli autobus, ma ahimè, con l'imposizione di un solo disabile per ogni mezzo. E qui il nostro gruppetto si è diviso in due, con l'incognita di riuscire poi a ritrovarci alla meta prestabilita. Tuttavia, per quanto riguarda il viaggio, la nota più triste è che all'andata e al ritorno le compagnie aeree non hanno afferrato con precisione la tipologia di disabilità dei passeggeri, che richiede particolare attenzione negli spostamenti da carrozzina a sedile e la necessità di usare la carrozzina elettrica fin dove possibile, limitando le distanze da percorrere da e verso il sedile prestabilito. Inoltre quest'ultimo, a parte il solito logo del disabile, è uguale a tutti gli altri, senza cioè un più ampio spazio per le manovre. Tali postazioni sono rigorosamente al fondo della cabina, rispecchiando così la gerarchia della nostra società, ancora ricca di discriminazioni e fondata esclusivamente sul potere del denaro.

Per fortuna, come in tutte le belle avventure, c'è stato il lieto fine. In pochi giorni abbiamo portato a casa un'esperienza indimenticabile, superando in alcuni casi pure noi stessi. E anche questa è una notevole crescita personale.

Gianluca Grazzini

## L'angolo dello Psicologo

A cura di  
Gianni Moretti



## Una nuova carrozzina

*Qualche tempo fa, con mio fratello e mia madre, sono andato in un centro specializzato per ordinare una nuova carrozzina, visto che era trascorso il lasso di tempo entro il quale sarebbe stato possibile ottenerla tramite il prontuario dell'Asl. Di conseguenza abbiamo stabilito i vari accorgimenti e le dovute modifiche per la personalizzazione dell'ausilio, anche se prima o poi, ci scommetto, qualche difetto spunterà fuori.*

*Comunque guardandola, ad un certo punto mi è venuto da pensare: "E' proprio bella...". Poi ho avuto un sussulto: com'è possibile pensare una cosa del genere? Dove si può vedere la bellezza in una carrozzina? D'accordo, l'estetica, la funzionalità, la comodità... ma è sempre una costrizione, una gabbia, un oggetto che ti rimanda costantemente ad una difficile realtà. Qualcosa non mi tornava. Tutto vero, tutto giusto, però è soltanto questo "l'attrezzo" che consente alla tua vita di svolgersi nella sua pienezza.*

*Tutti abbiamo bisogno di qualche aiuto (ausilio, appunto) per riuscire a superare le piccole o grandi difficoltà che ogni giorno si presentano come ospiti sicuramente indesiderati. Tuttavia, psicologicamente parlando, un disabile deve sempre far fronte a un'inevitabile ambivalenza (amore-odio) relativa a questi immancabili supporti. Le nostre gambe, le nostre mani, la nostra voce, sono veri e propri delegati alle funzioni di strumenti che oso definire come "angeli del quotidiano". Un paradosso come tanti, che però aiuta a capire i misteri di un'esistenza obbligata, per sua stessa natura, a dover dipendere dall'aiuto altrui, intendendo con esso persone o cose, ma che desidererebbe ardentemente mantenere una propria dignità, autentica e viva.*



## Non dite a mia moglie di quel giorno all'Ikea...

*Tempo fa il noto periodico Vita, tramite la Uildm nazionale, aveva chiesto di poter intervistare un volontario della Sezione torinese in possesso di determinate caratteristiche. Sergio La Sala (vedi il suo Profilo nel numero 2/2010 di Vincere Insieme) ci era sembrato la persona più adatta allo scopo e così adesso, per gentile concessione di Vita, riportiamo un ampio estratto dell'intervista pubblicata il 13 maggio scorso sul settimanale in questione.*

Fare il volontario per Sergio La Sala è "qualcosa che ti arricchisce dentro". Lo dice senza enfasi, ma con cognizione di causa. Da tre anni è impegnato con la Sezione Uildm di Torino, anche se per lui, 45 anni, di Collegno, grosso centro della cintura torinese dove vive con la moglie, l'attenzione agli altri è iniziata oltre vent'anni fa. "Avevo fatto il militare come vigile del fuoco e mi sarebbe piaciuto continuare. Purtroppo per problemi familiari non ho potuto, ma la voglia di fare qualcosa oltre il lavoro non mi aveva abbandonato. Così, nel 1988 sono entrato in Croce Verde e una decina di anni dopo, nel 1996, ho iniziato a fare volontariato anche con la Protezione civile".

### Quando approda alla Uildm?

E' successo tre anni fa, nel 2008. Il volontariato con l'ambulanza non mi bastava più, cercavo un contatto umano diverso. Avevo conosciuto il mondo della disabilità attraverso la Croce Verde, ed ero rimasto colpito dai bambini down. Sono andato su internet a cercare delle associazioni che si occupassero di questo tipo di disabilità, e mi sono imbattuto nella Uildm. [...]

### Quanto tempo dedica alla Uildm?

Difficile fare un conto preciso: il giovedì c'è l'hockey, quindi accompagno i giocatori all'allenamento con il furgone e monto il campo. Ma poi c'è da dare una mano in sede e portare gli associati a fare le visite mediche. Mi è capitato di accompagnare una signora distrofica che abita fuori Torino che aveva espresso il desiderio di vedere Ikea: ci siamo andati. E pensare che se mia moglie me lo avesse chiesto, le avrei detto di no, odio i centri commerciali...

## L'hockey in carrozzina approda a Chivasso

*Nello scorso mese di settembre la Uildm chivassese ha organizzato in piazzale Libertini un'avvincente partita dimostrativa, intitolata alla memoria di Gabriele Fantino, tra le squadre di hockey in carrozzina del Magic Torino e dei Dragons Grugliasco. Hanno concesso il loro patrocinio gli assessorati alle Politiche sociali e allo Sport della Città di Chivasso, mentre il Carrefour locale ha fornito il suo supporto.*



# Gabriele

A soli quindici anni è recentemente mancato Gabriele Fantino di Villareggia, lasciando i genitori Paola e Dario e il fratello Marco. Affetto da distrofia muscolare, Gabriele non ha retto all'intervento chirurgico a cui era stato sottoposto e così, in una chiesa straripante, ha ricevuto l'estremo, affettuoso saluto da compaesani, ex compagni delle elementari e medie e compagni del liceo, che indossavano una maglietta con la foto della classe e avevano in mano una rosa bianca, oltre ad aver subito organizzato una raccolta fondi per Telethon in sua memoria. In quest'occasione, dopo le toccanti parole della mamma, tanti amici hanno letto strazianti ricordi comuni. Da qualche tempo Gabriele e la sua famiglia si erano avvicinati alla Sezione Uildm "Paolo Otelli" di Chivasso, iscrivendosi e partecipando alle varie attività. Attorno a Gabriele si era così formato un motivato gruppo di volontari, che lo scorso anno aveva organizzato con lui banchetti, castagnate e manifestazioni a favore di Telethon. Gabriele era appassionato di moto e auto. La sua carrozzina, decorata col il numero 46, era dedicata al campione di motociclismo Valentino Rossi, che aveva conosciuto personalmente dopo una gara. Accanto ai fiori

della bara bianca, a simboleggiare le sue passioni, sono stati adagiati due cappellini: uno con il logo di Telethon e l'altro con l'autografo proprio di Valentino Rossi. Pur essendo molto giovane, Gabriele si era già fatto apprezzare in tanti ambienti, compreso quello del Carnevalone chivassese, alla cui ultima edizione aveva partecipato con il gruppo mascherato della Mandria. "Questo è stato un grave colpo anche per la nostra Sezione" ha affermato il presidente della Uildm chivassese Renato Dutto, "e non riusciamo ancora a credere ad una perdita così grave. Ci uniamo all'immenso dolore della famiglia, sottoposta a questa nuova e dura prova da un crudele destino. Gabriele aveva tanti progetti per la Uildm e per Telethon e quindi aveva già preannunciato grandi iniziative a Villareggia, con il coinvolgimento dell'amministrazione comunale, della parrocchia e delle associazioni locali. Era in atto una proficua collaborazione di Gabriele, Dario, Paola e Marco Fantino con la famiglia Musu di Brandizzo, anch'essa impegnata sui fronti della Uildm e di Telethon. L'entusiasmo di Gabriele esprimeva la sua voglia di vivere e combattere contro la distrofia muscolare".

**Uildm Chivasso**



# Dalla Sezione di Omegna

Farfalline Uildm alla scuola media Beltrami



## ■ Tornano in città le farfalle della solidarietà

Grazie anche all'aiuto del clima primaverile, ha avuto grande rilievo e successo la Giornata nazionale 2011 della Uildm, durante la quale sono state distribuite in tutta Italia le farfalline di peluche con i colori storici dell'associazione: verde, bianco e rosso.

Farfalline Uildm nel centro commerciale Coop



Anche la Sezione omegnese ha dato il suo contributo, prodigandosi con i propri volontari nella distribuzione delle ben note e tradizionali farfalle ripiene di gustosi cioccolatini. Nel VCO l'iniziativa è partita nella mattinata del 31 marzo con l'installazione di un banchetto nella zona attigua al monumento ai Caduti di piazza Garibaldi a Omegna. Poi, nei giorni seguenti, i volontari sono stati presenti sia al centro commerciale Coop sempre di Omegna che agli Ipercoop di Gravelona, Borgomanero e Stresa (grazie anche al sostegno degli amici dell'Avvis), nonché al Risparmione di Suno e alle scuole di Gozzano. Oltre ai peluche sono stati distribuiti gadget e materiale informativo sulle varie attività

Farfalline Uildm in piazza Garibaldi



della Uildm e sulle patologie di cui essa si occupa. Indirizziamo quindi un sincero e profondo ringraziamento a tutte le persone, volontari e non, che ancora una volta hanno contribuito all'ottima riuscita dell'importante manifestazione. Dedichiamo infine un particolare pensiero a insegnanti, studenti e familiari della scuola media statale Beltrami di Omegna insieme alle Sezioni staccate di Vallestrona e Crusinallo. In tutta la provincia è stata raccolta la cospicua cifra di circa diecimila euro che è stata destinata al progetto per il centro clinico Nemo.

## ■ Nuova collaborazione con la scuola Formont

Incontro con la scuola professionale Formont



"Caramellita" la manifestazione benefica più dolce che c'è

Dopo l'incontro della passata primavera tra il presidente Vigna e gli studenti con il corpo docente della scuola professionale Formont di Villadossola, è iniziata tra i due enti una proficua collaborazione d'intenti.

La prima sinergia è scattata in occasione della partecipazione al "Concorso di idee Caramellita" avvenuta il 26 maggio in piazza Ranzoni a Verbania Intra. Si è trattato di una gara di mosaici di caramelle composti dai ragazzi di molte scuole del VCO sul tema dei "150 anni dell'Unità d'Italia". Utilizzando migliaia di caramelle gli studenti e gli insegnanti hanno realizzato un'opera raffigurante un calice da spumante. Il ricavato dell'iniziativa, devoluto dal Formont alla Uildm di Omegna, è stato girato da quest'ultima al Comune di Verbania Intra che si è impegnato a realizzare opere di abbattimento

delle barriere architettoniche. Infatti sul lungolago di Suna è prevista, a breve, l'esecuzione di uno scivolo che collegherà la strada alla spiaggia, un ausilio per l'entrata in acqua e una struttura per i servizi igienici con spogliatoio fruibile dalle persone disabili. Tutto ciò è un'ulteriore testimonianza della costante attenzione che la Uildm rivolge alle problematiche legate alle barriere architettoniche, oltre che, ovviamente, verso le quotidiane attività istituzionali riguardanti assistenza, fisioterapia, informazione e ricerca medica.

## ■ Festa annuale 2011

Nello scorso mese di giugno, nel contesto dei festeggiamenti del quartiere di Cireggio, si è svolta l'annuale festa della Sezione Uildm omegnese. La giornata, rallegrata da un sole splendente, è iniziata quando, alla presenza di un folto pubblico composto di amici e di persone con disabilità, ha preso la parola il presidente Vigna che ha rivolto un cordiale saluto e un ringraziamento a tutti i partecipanti e si è soffermato sulle numerose attività svolte dall'associazione sul territorio. Tra gli invitati erano presenti la senatrice Biondelli, il consigliere regionale

La senatrice Biondelli e Vigna



accoglienza, ma soprattutto ribadendo la loro gratitudine nei suoi confronti e nei confronti di tutti i volontari Uildm per l'impegno profuso sul territorio che viene sempre più apprezzato nell'ambito sociale in quanto, ormai da alcuni anni, le risorse pubbliche si stanno progressivamente riducendo. A seguire è stata celebrata la messa da don Pietro, parroco di Cireggio, e quindi sono stati serviti aperitivo e pranzo. La giornata si è poi felicemente conclusa con l'incanto delle torte e la premiazione del miglior dolce.

Momenti della festa 2011 della Sezione



Reschigna, il presidente della Provincia Nobili, il direttore sanitario Sandrini, il presidente della Fondazione provinciale Guarducci, il sindaco di Omegna Quaretta con alcuni esponenti dell'amministrazione comunale, e molti rappresentanti delle Forze dell'ordine dei comuni limitrofi nonché di Oleggio Castello. Erano anche presenti alcuni presidenti di enti pubblici e di associazioni del VCO e di Novara.

Alcuni dei partecipanti appena citati hanno risposto al saluto di Vigna ringraziandolo per la calorosa

## ■ Una velocissima staffetta notturna

Anche quest'anno la Sezione omegnese ha partecipato, con una squadra di atletica, alla manifestazione domese "Sport by night", una vera e propria notte bianca dello sport. Infatti all'inizio dello scorso mese di luglio, i nostri corridori, impegnati in una corsa a staffetta "12 atleti x 1 ora", hanno ben figurato piazzandosi al quinto posto finale. Ricordiamo i nomi dei "magnifici dodici": Claudio Gallino, Daniele Tubacher, Emanuela Piga, Monica Milani, Salvatore Ambrosio, Marcello Tedesco, Gabriele Beltrami, Alessandro Lacqua, Alessio Graziano, Marco Corvi,



All'arrivo dopo 163 chilometri!



Davide Romagnoli e Gabriele Moroso. Il selezionatore Tiziano Pattarone, molto soddisfatto per il risultato, ha comunque ricordato che l'obiettivo principale della partecipazione della squadra era quello di dare visibilità alla nostra associazione,

Una rappresentanza dei "magnifici dodici"



in una manifestazione che ogni anno richiama un numero di spettatori sempre più alto. Complimenti allora alla Polisportiva Uildm, che ha pubblicizzato la sua esistenza e in dodici ore ha percorso quasi 163 chilometri!

## ■ Incontro con la Fondazione Telethon

Il presidente Vigna, insieme ad alcuni collaboratori, ha partecipato all'incontro torinese del 15 luglio scorso con il presidente Luca Cordero di Montezemolo e alcuni esponenti della Fondazione Telethon. Montezemolo ha dapprima illustrato gli investimenti che saranno effettuati nella ricerca contro le malattie genetiche rare. Poi ha ringraziato i malati, le loro famiglie, i medici, gli scienziati (operanti in oltre cento laboratori specializzati sul territorio italiano) e soprattutto le Sezioni Uildm per la loro forza e caparbietà nel "guardare sempre avanti".

## ■ Una pedalata per l'amicizia

Nell'ambito delle passate manifestazioni di fine agosto in onore di san Vito, patrono di Omegna, si è svolta una gara ciclistica amatoriale organizzata dalla Uildm locale.

La "Pedalata per l'amicizia" è iniziata di primo mattino, con partenza e arrivo nei giardini di piazza Garibaldi dopo un percorso di quasi 65 chilometri che ha toccato le località di Mergozzo, Gravello Toce, Nonio, San Maurizio, Orta e Pettenasco. All'iniziativa hanno preso parte una decina di associazioni ciclistiche,

per un totale di oltre 150 partecipanti, in un clima di amicizia e cordialità accompagnato da un magnifico sole e da una confortevole temperatura. Al termine della "passeggiata ciclistica", è stato offerto a tutti i protagonisti un gradevole rinfresco.



Preparativi alla "Pedalata per l'amicizia"

Il presidente della Sezione ha quindi rivolto un cordiale saluto e un caloroso ringraziamento ai numerosi partecipanti, nonché a tutti coloro (forze dell'ordine e non) che hanno contribuito alla buona riuscita della manifestazione. L'incasso di circa mille euro è stato interamente devoluto alla Uildm omegnese come contributo per sostenere le sue finalità istituzionali.

La Uildm e la Ramatese unite in un simpatico abbraccio



## Dedicato ad Enrico

Sabato 17 settembre, presso il campo di calcio della ASD Ramatese di Casale C. C., si è disputato il "1° Trofeo di calcio alla memoria di Enrico Vigna". La giornata sportiva è stata organizzata dalla Uildm omegnese e dall'Associazione Sportiva Calcio di Ramate. Hanno partecipato all'iniziativa, contendendosi il trofeo, sei squadre della categoria pulcini (Ramate Omegna Rossa, Ramate Omegna Bianca, San Francesco Bianca, San Francesco Verde, ASD Sporting 2001 e Città di Baveno) e due di persone adulte (amici e volontari della Sezione e formazione del Ramate).

Di primo mattino, alla presenza delle squadre di



Ed ecco i pulcini

calcio, i presidenti Giovanna Menzaghi della Ramatese e Andrea Vigna della Uildm, nonché il sindaco Claudio Pizzi di Casale C. C., hanno salutato e ringraziato tutti i presenti per aver aderito con grande entusiasmo al ricordo dell'amico Enrico. Giovanna Menzaghi ha poi rammentato che proprio Enrico, alla fine degli anni '90, era pure stato un provetto allenatore dei piccoli calciatori che a quell'epoca frequentavano la scuola di calcio sul campo della Ramatese. Terminata la fase di benvenuto, è stato poi dato il via agli incontri calcistici, naturalmente con grande gioia dei piccoli Maradona. Purtroppo, nel pomeriggio, tutta la zona è stata colpita da un violento temporale che ha costretto gli organizzatori ad annullare il proseguimento della manifestazione. E' stato così possibile disputare soltanto la partita degli adulti, terminata ai rigori con la vittoria degli amici della Uildm, a cui è seguita la relativa premiazione.

**Pietro Guidorizzi  
e Uildm Omegna**



## Ciao Enrico

Giovedì 21 aprile il nostro Enrico ci ha abbandonato e, come ogni persona che se ne va, ha lasciato un enorme vuoto in mezzo a noi.

Per il sottoscritto è una consuetudine scrivere formule di commiato quando una persona vicina alla Uildm ci lascia, ma questa volta, pur non avendo mai immaginato di farlo, devo assolvere quest'incombenza riguardo mio fratello Enrico, col quale, fin dalla sua nascita avvenuta nel 1956, ho condiviso i momenti più importanti della mia vita.

La Sezione di Omegna ha beneficiato largamente del suo impareggiabile contributo umano. Il nostro "Cico", come simpaticamente lo chiamavamo, era sempre disponibile per qualsiasi richiesta gli si facesse, costituendo una presenza importante per tutti noi. L'impegno che più amava era quello di guidare il pulmino attrezzato per accompagnare ovunque i nostri ragazzi. Lui si trovava bene con tutti, dalle persone anziane ai più giovani e con il suo modo di fare, connotato da ottimismo, spiccata allegria e perenne entusiasmo, metteva ognuno a proprio agio. I suoi "passeggeri" erano veramente contenti e chiedevano sempre di lui, anche per il suo carattere pronto a qualsiasi battuta di spirito (ad esempio, ogni tanto gli capitava di trasportare persone di fede calcistica juventina e lui, milanista doc, minacciava di farli scendere se non avessero subito gridato "Viva il Milan!").

Quando è stato colpito dalla malattia che lo avrebbe consumato lentamente, fino a ridurlo all'immobilità totale, il nostro Cico ha dimostrato di avere un immenso coraggio e di essere pronto per l'ennesima volta a combattere, senza lamentarsi, come ha sempre fatto nel corso della sua vita. Negli ultimi giorni tutta la famiglia gli è stata vicina e insieme l'abbiamo accompagnato fino all'ultimo, quando è stato costretto ad abbandonarci.

Grazie, caro fratellino, per tutto quello che hai fatto per noi, per i ragazzi e per la Uildm. Ti terrò nel mio cuore, come ho sempre fatto fin da quel lontano 1956.

**Andrea**

## Serata danzante a Nole

Eccomi qui, molto stanca ma felice come non mai, perché questo è il sesto anno che organizzo una serata danzante a favore della mia associazione, e il tempo passa ma i grandi amici non mi abbandonano, anzi se ne aggiungono altri, come Cetti e Arnaldo, che tra l'altro vuol provare a fare il volontario per la Sezione.

Già quest'estate le persone mi fermavano per chiedere come mai non si era ancora svolta la serata ed io, rispondendo che per motivi di salute era stata spostata a settembre, pensavo che eravamo proprio riusciti a far centro nel cuore della gente. Infatti la conferma di ciò è venuta il 27 settembre scorso dal constatare l'ampia affluenza di pubblico nel salone delle feste di Nole.

Lo spettacolo è cominciato sulle note della canzone "Si può dare di più" (ed è proprio vero: tutti insieme possiamo dare e fare di più) e mi sono trovata sul palco emozionata, col cuore che batteva a mille, in compagnia dei grandi personaggi della musica da ballo: Angelo Zibetti patron di Radio Zeta, dal Veneto Francesco e la sua orchestra dei Rodigini, il grande Omar Codazzi, Aurelio, Wilmer, Simone e Federica Cocco.

Però la vera soddisfazione del grande lavoro alla base di tutto questo, è stata il vedere la gente divertirsi e nel contempo conoscere la nostra grave patologia: uno sprone per tutti quelli che hanno fiducia e soprattutto bisogno della Uildm.

Ed ora è la volta della lunga lista dei ringraziamenti. In primo luogo vengono il nostro presidente Giacinto e il Sindaco di Nole, presenti ambedue allo spettacolo. Una menzione particolare va poi a Claudio, Antonietta e Gianni per l'aiuto morale da loro ricevuto (quando sono giù, il loro conforto mi aiuta a non demordere e ad andare avanti). Sono grata a mio marito Roberto (che mi è stato vicino pur addolorato dalla perdita di suo papà), ai miei figli Andrea e Alessia con le amiche Viola e Simona, che mi hanno dato un grande aiuto. Inoltre ringrazio gli amici Vanda e Pino, Mario, Ciro e Marisa, Sandro e Rosi, Cetti e Arnaldo, Giovanni e Agnese di Balangero, Lucia, Mariateresa, Valeria, mia sorella Antonietta, Carlo e Cristina della Copyland: solo in virtù della loro presenza tutto si è svolto nel migliore dei modi. Sono infine contenta di aver visto alla serata danzante la famiglia Cavallaro, Claudio ed Enrica, Francesco e Maria, Michelino e Camelia, Giacinto e Maria, Anna e Beatrice.

In conclusione permettetemi di confidarvi che durante lo spettacolo il mio cuore e il mio pensiero sono volati spesso da nonno Gianni (il mio adorato suocero) e dal beneamato Alessandro Lattanzio, due persone a me molto care che purtroppo ci hanno lasciato.

**Dina Castelli**



*Sul palco, da sinistra: due elementi dell'orchestra dei Rodigini, il presidente Uildm, il sindaco di Nole, Wilmer, Dina, Angelo Zibetti e Aurelio*



*Con Francesco e Michelino*



*Ecco, a destra, il celebre Omar*

## Teatro e solidarietà: "Il ballo di Irene"

Alla fine dello scorso mese di giugno, passando dal piccolo schermo al teatro, Alessia Olivetti è tornata sul palco, ancora una volta per uno scopo benefico. In quest'occasione la giovane attrice di Balangero, che si divide tra il Piemonte e Roma, ha vestito i panni di una scrittrice vissuta ai tempi della Seconda guerra mondiale. La bella e brava trentenne ha impersonato Irene Némirovsky, scrittrice ebrea morta ad Auschwitz nel 1942, dopo aver viaggiato per mezza Europa e trionfato a Parigi grazie ai suoi capolavori letterari: romanzi entusiasmanti che all'epoca rivelarono una fuoriclasse della scrittura e che con l'avvento del cinema sonoro diventarono soggetti cinematografici di ampio successo.

L'appuntamento è stato fissato al teatro Matteotti di Moncalieri. Attraverso ricostruzioni documentaristiche dell'epoca (e con radiogiornali elaborati ad hoc per la messa in scena teatrale), il pubblico ha riscoperto l'esistenza di una grande donna e l'identità di una valida scrittrice negata prima del nazismo e poi dall'oblio della storia, il cui capolavoro, Suite Francese, è stato dato alle stampe per la prima volta soltanto nel 2005.

Il testo teatrale segue le vicende private di Irene in parallelo con gli importanti e tremendi fatti che accaddero in Europa fra l'inizio del 1900 e il 1942, anno della tragica scomparsa della romanziera. Il tutto è stato narrato in prima persona proprio da lei, Irene, naturalmente attraverso il corpo e la voce di Alessia e la ricostruzione biografica scritta da Andrea Murchio in collaborazione con Bruno Maida, docente di Storia contemporanea al Dams di Torino. Sola sul palcoscenico, muovendosi all'interno di una scenografia essenziale, con la sua voce limpida, l'espressione ora triste, ora gioiosa, ora stupita o sognante, preoccupata o piena di speranza, con il suo volto pulito e la sua figura sottile ma piena di energia vitale, Alessia è stata una straordinaria



Irene, scrittrice, figlia, moglie, madre e vittima di una catastrofe immane. Le scene e i costumi sono stati curati da Sara Santucci, mentre Michele Di Rocco si è occupato del light design. In scena, accanto alla protagonista, una musicista ha poi accompagnato il racconto col suono magico del violino.

Va ancora precisato che, grazie a un entusiasmo e a un'energia straordinaria, senza compromessi né sponsorizzazioni, con il solo aiuto delle famiglie e degli amici, Alessia e Andrea hanno trovato le risorse per portare in scena una storia conosciuta da pochi e l'invito a non

dimenticare. Oltretutto l'incasso è stato devoluto alla Sezione Uildm torinese, facendo così scattare verso i protagonisti una duplice riconoscenza: per la sensibilità e per la maestria recitativa donate a piene mani.

**Andrea Trovato**

(adattamento, per gentile concessione, da "Il Risveglio" del 23/6/2011)



*La splendida e preziosa Alessia*

# Da Leonardo da Vinci alla Ferrari Testarossa

Il Museo nazionale dell'Automobile, progettato dall'architetto Albertini negli anni '60 e realizzato con i finanziamenti dell'ANFIA (Associazione Nazionale Fabbriche Italiane Automobili), voluto strenuamente dalla famiglia Agnelli come simbolo della creatività della più grande industria italiana, la FIAT, visse il suo periodo di splendore dopo l'Expo del 1961 e poi fasi alterne come polo museale e luogo di convegni per addetti ai lavori del mondo dell'auto. Chiuso nel 2007, ha subito recentemente una trasformazione radicale con la ristrutturazione totale dell'edificio e l'allestimento del nuovo percorso espositivo.

La visita della Uildm torinese, avvenuta lo scorso aprile, è stata programmata in occasione degli eventi per il 150° anniversario dell'Unità d'Italia e organizzata soprattutto per i nostri giovani soci che sono molto interessati al mondo delle quattro ruote e seguono appassionatamente le gare di Formula Uno.

Accolti dalla guida nel grande spazio luminoso della corte interna, siamo quindi saliti al secondo piano dove ha avuto inizio il percorso della visita. La nascita dell'automobile era rappresentata dalla riproduzione in grandezza naturale del primo mezzo con propulsione a vapore, il carro di Cugnot. Accanto ad esso era visibile la macchina semovente ideata da Leonardo. Nella sala successiva una proiezione digitale animata illustrava l'evoluzione del mezzo, dalla carrozza a cavalli e vetturino all'auto a motore con autista. Seguivano i gloriosi modelli provenienti dalle principali case automobilistiche del mondo, esemplari unici che hanno

segnato un'epoca nei sistemi del trasporto su gomma e nell'frangere le barriere fra paesi lontanissimi. Tra questi la mastodontica Atala che vinse il raid Parigi-Pechino e altri luccicanti protagonisti degli anni '20, presentati in un contesto di immagini cinematografiche e documenti d'epoca.

Particolare interesse nella nostra comitiva ha suscitato il settore dedicato allo sviluppo della tecnica e dell'aerodinamica che ha prodotto esemplari indimenticabili come la Cisitalia e la Giulietta. Sfilavano poi le auto che hanno caratterizzato la difficile ripresa nel secondo dopoguerra: Topolino, R4, Maggiolino, Seicento, Daf, Cinquecento e i modelli che hanno fatto sognare intere generazioni di appassionati: Ferrari, Maserati, Citroën, Jaguar, Peugeot e Volkswagen.

Il settore dedicato alle auto da competizione è anche risultato il più spettacolare: dal bisiluro di Taruffi all'Alfa di Nuvolari della mitica Mille Miglia, dalla Ferrari di Ascari alla Mercedes di Fangio fino agli anni più recenti, dove le auto della Formula Uno si trasformano in bolide che necessitano di una squadra di tecnici, ingegneri e meccanici che lavorano per introdurre quelle innovazioni che troveremo poi sulle nostre auto. E' stata geniale la soluzione adottata per suggerire la velocità delle auto in pista: una lunga teoria di vetture da competizione degli ultimi tempi, aperta dalla Ferrari che Michael Schumacher portò al successo nel 2003, sullo sfondo di un video lungo più di cento metri in rapido movimento.

Il percorso si è chiuso con lo spazio Design che, su nove piattaforme girevoli, presentava i modelli del futuro, le dream car che testimoniano la creatività dei progettisti e le idee guida delle auto di domani.

Daniele Portaleone

# "Fare gli Italiani" alle

Daniele, inimitabile cicerone



Il vasto fabbricato delle Officine Grandi Riparazioni a Torino, visitato nello scorso mese di maggio da una nutrita pattuglia di soci Uildm, assomiglia quasi ad una cattedrale, ad un monumento del lavoro.

Quando nel 1884 iniziò la costruzione delle Officine, l'area era a ridosso della cinta daziaria, in piena periferia. Concluso nel 1895, il complesso, sorto su una superficie di 190mila metri quadri, divenne un punto primario dello sviluppo industriale cittadino. Gli oltre duemila addetti della fabbrica costituivano un'élite operaia contesa dall'industria automobilistica, allora in grande espansione. L'attuale edificio è quanto resta dell'intera struttura: abbattuti i capannoni secondari, sono state utilizzate le aree dismesse per il raddoppio del Politecnico. Dal 2006 è poi iniziata una nuova fase, con il suo recupero come monumento di archeologia industriale e l'utilizzazione degli spazi come sede di mostre organizzate dalla Città di Torino.

"Fare gli Italiani. 150 anni di storia nazionale" è il tema di una di queste grandi mostre, allestita per l'anniversario dell'Unità, il cui titolo deriva da una famosa frase che, nel 1861, Massimo D'Azeglio pronunciò nel Parlamento subalpino: "L'Italia è fatta, ora bisogna fare gli italiani". Sollecitati da tutto ciò, alcuni soci della Sezione, insieme ai loro accompagnatori, si sono quindi presentati alle OGR in corso Castelfidardo e qui, all'ingresso, sono stati accolti dai padri della patria: Vittorio Emanuele II,

OFFICINE GRANDI RIPARAZIONI

I padri della patria accolgono i visitatori della Uildm



Garibaldi, Mazzini, Cavour e molti altri che, silenziosi e immobili nei loro busti di gesso, ci ricordavano il loro ruolo di artefici dell'unità nazionale.

Nel lungo percorso cronologico, scandito dalle date salienti della storia italiana dal 1830 ai giorni nostri, abbiamo così seguito gli eventi che hanno segnato il nostro essere italiani: guerre, politica, economia, cultura, scienza e sport. Nelle isole tematiche da "circumnavigare" erano illustrati i fenomeni che hanno accompagnato il processo di unificazione: l'Italia contadina, le città, le trasformazioni del sistema scolastico, la presenza della Chiesa, le grandi migrazioni, i conflitti, il fascismo, l'antifascismo, la resistenza, la nascita della repubblica, il suffragio universale, i partiti politici e la difficile costruzione di una fragile democrazia. Altri documenti mostravano la realtà del lavoro nei cantieri e nelle fabbriche, lo stillicidio di morti bianche e malattie professionali, le ramificazioni della criminalità organizzata e il duro compito della magistratura e delle forze dell'ordine. Infine ecco il mito dei consumi, la diffusione dei mezzi di trasporto individuali e la trasformazione epocale dovuta all'avvento della televisione e dei mezzi di comunicazione di massa.

Decisamente impressionanti erano le altissime pareti di archivio occupate da faldoni giudiziari relativi ai grandi casi di mafia. Aprendo alcuni di questi dossier si avviava una proiezione con la storia di una vittima della mafia. Fra le altre cose, abbiamo anche ammirato reperti originali di valore storico, come i trattori agricoli degli anni '20, la ricostruzione delle *boite* dove abili artigiani lavoravano i metalli, le gigantesche presse industriali e l'aereo da caccia Macchi MC 205.

Avremmo voluto concludere la visita con un momento di riflessione comune, ma i mezzi degli accompagnatori erano già in attesa e purtroppo il gruppo si è dovuto sciogliere.

Daniele Portaleone





## Strasettimo 2011

Una bella domenica di sole dello scorso mese di giugno ha accompagnato la sesta edizione della Strasettimo (13ª edizione Memorial dott. Mauro Giorio).

La gara podistica non competitiva è stata organizzata dall'associazione sportiva dilettantistica Atletica Settimese, in collaborazione con la Croce Rossa Italiana e con il patrocinio del Comune di Settimo Torinese. Il tragitto di dieci chilometri (percorso lungo) e di quattro (percorso breve) si è snodato per le vie della città, in una cornice di pubblico festoso, con partenza e arrivo in piazza Campidoglio.

Come capita ogni anno, l'Atletica Settimese ha devoluto il ricavato della manifestazione in beneficenza, e a tale scopo quest'anno è stata prescelta la Uildm torinese che, oltre ad essere invitata all'evento, ha ricevuto così nuova linfa per sostenere la ricerca medica e i vari progetti sociosanitari in corso.

Al termine della gara gli esponenti della Sezione, insieme al sottoscritto, hanno distribuito del materiale divulgativo per portare a conoscenza di tutti le problematiche relative alle malattie neuromuscolari e le attività svolte dalla nostra associazione. Naturalmente indirizziamo un sentito ringraziamento agli organizzatori della Strasettimo, alle autorità e a tutti i partecipanti, nella speranza di poter continuare questa collaborazione anche in futuro.

**Giacinto Santagata**



Con l'Atletica Settimese nell'ufficio del sindaco di Settimo per...



...la consegna del sostanzioso assegno

## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
**MARZO-SETTEMBRE 2011**

### Riunione del 10 marzo

- Attribuzione cariche del nuovo Consiglio direttivo
- Attribuzione mansioni del nuovo Consiglio direttivo
- Attribuzione dei poteri di Firma

### Riunione del 20 aprile

- Relazione finale sulla Giornata nazionale Uildm 2011
- Legge Quadro sul Volontariato

### Riunione del 22 giugno

- Relazione conclusiva sul Progetto Scuole 2010-11
- Relazione sulle XLVIII Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano
- Aggiornamenti sul Progetto Telemedicina

### Riunione del 21 settembre

- Relazione sulla gita estiva a Grottammare
- Incontro interregionale con la Commissione Medico-Scientifica Uildm
- Criticità nelle prenotazioni agevolate dei soci per le visite neurologiche

**Periodo dal 10-3 al 21-9-2011: n. 4 riunioni**

Consiglieri	Presenze	Assenze
Benedicenti	4	0
De Zotti (T)	4	0
Dolcimascolo	4	0
Langella (VP)	4	0
Malmesi	4	0
Minasso (S)	4	0
Mongini	4	0
Olivetti (VP)	3	1
Paternoster	2	2
Santagata (P)	4	0
Tomassini	4	0

#### Legenda:

P = Presidente  
T = Tesoriere

VP = Vicepresidente  
S = Segretario

## Note musicali dal cuore



Lo splendido Free Voices Gospel Choir



Da sinistra: Arietti, Mongini, Boffi e leva



Il folto ed entusiasta pubblico

A metà dello scorso mese di giugno, presso il teatro Le Serre di Grugliasco, si è svolto un appassionante concerto di beneficenza dell'associazione culturale Voci Libere con il gruppo Free Voices Gospel Choir.

L'importante evento è stato ideato, fortemente voluto e organizzato da Franco leva e Federico Arietti, due intraprendenti genitori di bambini colpiti dalla distrofia di Duchenne, allo scopo di sensibilizzare più gente possibile nei confronti di questa grave patologia, raccogliere fondi per la ricerca medica e promuovere progetti di assistenza locale. Di conseguenza il ricavato del concerto è stato destinato alla Sezione Uildm torinese.

Grazie ad un vasto e capillare battage sui mass media locali, è stato possibile registrare una notevole partecipazione: infatti, nonostante la canicola, appassionati, semplici curiosi e interi nuclei familiari (con tanto di bambini al seguito) hanno gioiosamente invaso e stipato il capiente tendone. Il valido e trascinate gruppo vocale, composto da una settantina di coristi divisi in quattro sezioni vocali, tre ballerini e sei musicisti, ha mostrato il meglio di sé dando l'opportunità a tutti gli spettatori di scatenarsi, seguendo l'avvincente ritmo con sonori battimani e sinuosi movimenti del corpo.

Non sono comunque mancati i momenti di riflessione. Durante l'intervallo tra la prima e la seconda parte dello spettacolo si sono alternati sul palco i due genitori sopraccitati, fra l'altro ottimi intrattenitori, e le dottoresse Tiziana Mongini e Patrizia Boffi che, senza patetismi ma in modo chiaro ed efficace, hanno spiegato all'attenta platea che cos'è la distrofia muscolare, a che punto è la ricerca scientifica nel tentativo di trovare una terapia, cosa si può fare in attesa di ottenere questa cura risolutiva e infine hanno illustrato che tipo di associazione è la Uildm, quali sono le sue principali attività e gli obiettivi della Sezione di Torino.

**la Redazione**

## UNA CENA PER LA TELEMEDICINA

Lo scorso 18 maggio, presso il ristorante del Circolo Eridano a Torino, è stata organizzata una cena dagli amici e dagli ex colleghi del nostro presidente Giacinto Santagata. Tale iniziativa, oltre ad essere l'occasione per una simpatica rimpatriata, aveva tuttavia uno scopo ben più profondo: destinare il ricavato alla Sezione torinese per contribuire al finanziamento del progetto Telemedicina (vedi pagina 10 dello scorso numero di questa rivista). Ricordiamo al proposito che la Telemedicina è un'impor-

tante opportunità finalizzata a migliorare la gestione domiciliare dei pazienti affetti da malattia neuromuscolare e costretti ad utilizzare la ventilazione meccanica presso la propria abitazione. Inutile sottolineare che ciò, oltre ad essere un'efficace misura preventiva, costituisce un passo decisivo verso l'innalzamento della qualità di vita dei miodistrofici nonché dei loro familiari. Rivolgiamo quindi un sentito ringraziamento agli organizzatori della serata e a tutti coloro che vi hanno preso parte.

**ATTENZIONE!**

Continuano a segnalarci che alcune persone, spacciandosi per incaricati della Uildm, cercano di ottenere contributi a favore della lotta alla distrofia muscolare.

**Tali iniziative, come pure la raccolta di fondi per via telefonica, non sono assolutamente autorizzate dalla nostra Sezione.**

Gli individui in questione sono soltanto dei volgari truffatori e quindi preghiamo i nostri simpatizzanti di non versare alcuna somma a chiunque lo richieda. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle nostre segreterie o spedite ai conti correnti postali delle rispettive Sezioni Uildm.

**INIZIATIVE CULTURALI**

La Sezione, proseguendo nell'intento di offrire ai propri soci **attività culturali e ricreative**, organizza periodicamente visite guidate a musei, gallerie d'arte e teatri, oltre alla partecipazione a spettacoli di arte circense. Il responsabile e coordinatore di queste attività è il signor Portaleone. Chi fosse interessato a partecipare alle prossime iniziative può trovarlo al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034.

**PER I FUTURI SPOSI**

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

**TESSERAMENTO 2012**

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

**CONSULENZA LEGALE**

L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria **consulenza legale a favore di tutti gli associati Uildm**, previo appuntamento telefonico al numero 011/5690463. A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.

**SPORTELLO INFORMATIVO**

E' a disposizione il **numero verde Stella (800/589738)** per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari, **informazioni** corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti locali, tempo libero eccetera). Inoltre, presso la sede Uildm di Torino, è operante uno sportello informativo gestito da Daniele Portaleone. Grazie ad esso verranno fornite **informazioni e consulenze** su: eliminazione delle barriere architettoniche, acquisto di autoveicoli attrezzati e ausili, richieste di contributi ed esenzioni, detrazioni Irpef, aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto, servizi di trasporto e buoni-taxi, istruzione superiore. Telefonare preventivamente allo 011/7770034 o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del signor Portaleone.

**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** percentuali degli importi versati, qualora questi ultimi siano stati oggetto di donazione nei confronti di 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:

**Credito Piemontese**  
IT35P0501001034000000008960

Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

**COME OFFRIRCI IL 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 CUD, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Ovviamente le destinazioni del 5 e dell'8 per mille non sono in alcun modo alternative fra loro. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

**CORSI DIVULGATIVI DI RIANIMAZIONE BLS E PRIMO SOCCORSO**

Grazie alla cortese opera dei professionisti Ferrari e Giachetti, la Sezione allestisce periodicamente dei **corsi divulgativi di rianimazione BLS**. Chi fosse interessato a parteciparvi gratuitamente è pregato di contattare in sede Gianni Minasso.

**MAILING LIST**

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



L'edizione 2011 di Telethon si svolgerà dal 16 al 18 dicembre. Partecipate numerosi!

Le Sezioni di Chivasso, Omegna e Torino inviano un caloroso augurio di

**BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO**

agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon.

**E nel 2012...**  
ricordatevi di rinnovare la tessera!





## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### ■ Visite neuromuscolari

#### Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

**Sede Molinette**, Via Cherasco 15 (dr.sse Mongini, Vercelli).

Visite ambulatoriali: prime visite, follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici c/o Molinette o strutture territoriali), Week hospital per valutazione multidisciplinare di casi complessi. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile (dr.ssa Boffi).

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI: tel. 011 3135248 (h. 10-12, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545 (patrizia.boffi@unito.it).

**Ospedale Civile E. Agnelli, Pinerolo**, Divisione di Neurologia (Primario dr. Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale (tel. 0121 233373 - 0121 233374).

### ■ Assistenza respiratoria

#### ASO OIRM S. Anna - Torino, Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in età Evolutiva

S.C. Pneumologia Pediatrica (Responsabile: dr.ssa Bignamini), referenti dell'attività medica operanti presso il Centro: dr. Gregoretti (ASO CTO CRF Maria Adelaide), dr. Urbino (ASO Molinette), Referente dell'attività di fisioterapia respiratoria: dr.ssa Berghelli (ASO OIRM S. Anna). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, polisomnografia in regime di ricovero, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari, assistenza psicologica, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 011 3135544 (infermiere Day hospital, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax: 011 3135267, pneumoirm@oirmsantanna).

#### A.S.O. S. Luigi Gonzaga Orbassano - Torino, S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria

(Responsabile: dr.ssa Gamna, Collaboratore medico: dr. Zerbini, Fisioterapiste: Audagna, Della Ciana, Conti, D'aquino, Germina, Piovano) c/o S. C. Recupero e Riabilitazione funzionale (Direttore prof. Perino). Visite ambulatoriali, Diagnostica funzionale respiratoria, Diagnostica cardiologica e Elettrofisiologia per impianto pacemaker, Polisomnografia ambulatoriale e in regime di ricovero, Fisioterapia respiratoria ambulatoriale, Day hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counselling e addestramento dei familiari. Prenotazioni: 011 9026738 (sig.ra Manuela, sig.ra Monica) dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle ore 15.30, fax 011 9026468. Dr.ssa Gamna, tel. 011 9026736, e-mail: <fgamna@inrete.it>.

#### Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

Via Cherasco 15. Spirometria e polisomnografia a scopo di eventuale ventilatore notturno.

### ■ Visite ortopediche

#### Ospedale C.T.O. - Maria Adelaide

Prof. Rossi, Direttore Clinica ortopedica 1 C.T.O. (tel. 011 6933111).

Prenotazioni: sig.ra Maran, presso Sezione U.I.L.D.M.

### ■ Fisioterapia

#### Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311). Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla sig.ra Maran, che è presente ogni mercoledì e venerdì dalle 11 alle 14 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

### ■ Visite e cure dentarie

#### Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale Molinette

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery", 2° piano, tel. 011 6331565). Il Poliambulatorio HCP, diretto dal dr. Sindici, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa. Per i pazienti collaboranti, che dovranno avere con sé l'elenco dei propri farmaci, l'accesso sarà senza prenotazione, dal lunedì al venerdì, dalle 7.30 alle 11. Invece, per i pazienti non collaboranti, le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M.

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano** Direttore prof. Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447, dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì. Indirizzo di posta elettronica: <vittorio.vercellino@unito.it>.

#### U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini

Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 12.30 (non è necessaria la prescrizione del medico di base). Prenotazioni: tel. 011 70952225/2226 (dr.ssa Raviola, inf. Trovato).

#### U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano

Direttore dr. Goia. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 8.30 alle 15.30. Gli interventi terapeutici successivi, privilegiando i casi più gravi e più urgenti, verranno programmati a seconda del tipo di patologia in atto e delle esigenze dei singoli pazienti.

#### U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Maria Vittoria

La divisione di Odontostomatologia si occupa delle patologie del cavo orale mediante terapie essenzialmente estrattive e chirurgiche. L'accesso, per i pazienti con disabilità fisiche o psichiche, è diretto oppure, per quanto riguarda l'Ortoognatodonzia, con visite programmate. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con la caposala sig.ra Firinu, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 10.30, al n. 011 4393212 (portare con sé i propri documenti, l'esenzione e l'impegnativa del medico curante).

### ■ Visite urologiche

#### U.S.U. - C.T.O

Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (sig.re Gibertini, Brancato, Carlino e sig. Olivetti).

### ■ Visite ginecologiche

E' in funzione all'**Ospedale Sant'Anna** l'ambulatorio dedicato a donne disabili attrezzato con lettino elettrico e sollevatore, con possibilità di effettuare visite, ecografie e screening oncologici. Prenotazioni 800 274673.

## Diverso è bello

Fino ad oggi sono state spese ingenti risorse per diffondere il valore positivo della "Diversità", nello sforzo di contrastare la tendenza congenita che spinge l'uomo a diffidare, respingere e combattere chi, proprio perché lontano dalla presunta normalità di un ristretto ambito sociale, si presenta come "altro".

Noi, adulti razziocinanti e antirazzisti, non abbiamo bisogno di ulteriori spiegazioni per sapere che la diversità fisica, ma anche quella culturale, lungi dal rappresentare un pericolo, è la chiave del successo evolutivo della nostra specie. Nell'odierna società multietnica, laddove emergono attriti e tensioni, ci muoviamo con disinvoltura, consapevoli della ricchezza derivante dai contrasti e dall'eterogeneità. Non credo sia il caso di andare a scomodare gli articoli della "Dichiarazione universale sulla diversità culturale", adottata dieci anni fa dall'Unesco (ma andatevela a leggere, è davvero interessante),

tuttavia sarebbe auspicabile sconfiggere l'atavica paura di ciò che non è perfettamente uguale a noi, perché la diversità è una "necessità della vita, un dato ineluttabile, un valore e una ricchezza per lo scambio e la crescita umana". Infatti il cosiddetto "altro", creando il confronto, mette in gioco il nostro modo di vedere e in discussione la nostra stessa esistenza, giacché le definizioni positive e negative della diversità si rincorrono: ogni aspetto vantaggioso ne porta dietro uno difficile da accettare perché pone dei problemi (e poi non è affatto scontato il desiderio di mettersi in discussione). Dunque le differenze non dovrebbero essere soltanto tollerate, ma anche considerate un bene da tutelare.

Oggi è quindi diventato sempre più stringente il bisogno di educare alla diversità e al proposito, nel nostro piccolo, ecco qualche risultato raccolto sul campo durante i progetti di sensibilizzazione nelle scuole.

*Essere diversi vuol dire colorare il mondo (Achraf, 13 anni)* ● *A essere uguali non c'è gusto (Marco, 8)* ● *La diversità mi ha insegnato che non siamo tutti uguali e che non dobbiamo litigare tra di noi per le sciocchezze (Anna, 9)* ● *Essere diversi è positivo perché così si può imparare molto dalla diversità altrui (Arianna, 12)* ● *Si può essere diversi ma sempre amici (Riccardo, 9)* ● *La diversità non è un difetto ma, in alcuni casi, un privilegio (Marika, 10)* ● *Essere diversi vuol dire essere singolari e preziosi (Luigi, 12)* ● *Sarebbe brutto vivere in un mondo dove sono tutti uguali perché se nasce un diverso sarebbe uno scandalo. Qui invece uno può essere diverso... Ma da chi? Siamo già tutti diversi! (Lulian, 11)* ● *Mi avete insegnato che non è importante essere di colore diverso, l'importante è rispettarci e volersi bene (Giada, 7)*

● *La diversità è una cosa positiva perché in un mondo in cui tutti sono diversi nessuno si sente diverso (Francesca, 10)* ● *La diversità mi ha insegnato come fare la pace (Maria Teresa, 8)*

Parafasando un noto gruppo pop italiano, viene da concludere con: "Se il mondo assomiglia a voi / non siamo in pericolo / Può nascere ancora / l'imprevista primavera".

Galeocerdo





# GIOCARE CON LA DISABILITA'

