

# VINCERE INSIEME

Anno XXIII • Numero 1 • GIUGNO 2015



**TELETHON**



**GUIDO**



**ELISA**



**STAMINA**



Editoriale	pag. 3
Telethon a Torino	pag. 4-5
Telethon nazionale	pag. 6
Telethon a Omegna	pag. 7-9
L'angolo di Luciano	pag. 10-11
Non perdiamo l'autobus!	pag. 12
Tesi di laurea	pag. 13
Formazione e informazione da Bologna	pag. 14
Caso Stamina: Vittoria di Pirro	pag. 15
Profili: Dina Castelli	pag. 16
Premio Vincenzo Langella	pag. 17
Cinema e disabilità	pag. 18
Spazio soci	pag. 19
Dalla Sezione di Omegna	pag. 20-21
Dalla Sezione di 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 9-12/14-18

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

# VINCERE INSIEME

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

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994  
Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c  
legge 662/96 - Filiale di Torino

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.  
Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**  
SILGRAF sas  
C.so Moncalieri 506/28  
10133 Torino - Tel. 011 6610636

Questo numero è stato  
stampato in 2.000 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**  
Federica Aricò  
Antonella Benedicenti  
Guido Bordone  
Luciano Bussi  
Dina Castelli  
Barbara Collino  
Comitato Italiano Paralimpico (Piemonte)

Galeocerdo  
Pietro Guidorizzi  
Barbara Masi  
Gianni Minasso  
Margherita Nieddu  
Antonino Paternoster  
Daniele Portaleone  
Giacinto Santagata  
Elisa Serrano  
Telethon  
Uildm Bologna  
Uildm Nazionale  
Uildm Omegna  
Andrea Vigna

**Fotografie di:**  
Renzo Aguayo  
Alina Alexiu  
Antonella Benedicenti  
Antonietta Ferrante  
Massimo Masone  
Circolo della Stampa - Sporting  
Sebastiano Strano  
Uildm Omegna

**Elaborazioni grafiche di:**  
Barbara Collino  
Gianni Minasso

## Perché lotto

Talvolta, magari senza una ragione particolare, capita di soffermarsi a riflettere sulla vita e sul proprio agire quotidiano. A me è successo qualche giorno fa e, tra le altre cose, mi sono chiesto perché ho dedicato, dedico e (spero) dedicherò così tanto tempo alla Uildm.

La prima risposta è stata semplice e immediata: la nostra associazione rappresenta uno dei pochi sistemi, diretti ed efficaci, per ostacolare la (per ora) trionfante marcia della distrofia muscolare. Io stesso sono miodistrofico ma, contrariamente a quanto si potrebbe pensare, la mia condizione fisica non è direttamente responsabile di tutto questo impegno. E allora perché darsi così da fare? Prendiamola un po' alla larga. Chi mi sta leggendo e che, in qualche modo, è seriamente coinvolto nella gravità della nostra patologia, provi a riflettere su cos'ha fatto di concreto, contro di essa, negli ultimi mesi. Ovviamente non prendiamo in esame l'ipotesi di aver aiutato un figlio, un genitore, una sorella o un fratello. Neppure consideriamo un'eventuale piccola offerta a Telethon o il semplice tesseramento alla Uildm torinese. Sarebbero azioni lodevoli ma "normali", e comunque troppo circoscritte. Stiamo invece parlando di gesti, anche simbolicamente, più ampi come portata e come efficacia. Ecco qualche esempio: prendere freddo in piazza dietro un bacchetto informativo sulle malattie neuromuscolari, saltare il weekend con la propria fidanzata per scarozzare un gruppetto di miodistrofici, inventarsi e soprattutto realizzare un progetto qualsiasi per migliorare la qualità di vita

delle persone disabili, magari affaticarsi o annoiarsi però garantire il proprio impegno di volontariato in Sezione, raccogliere la sofferenza dei più sfortunati cercando con tutti i mezzi di trasformarla in rinnovata gioia di vivere, esporre agli scolari delle elementari, serenamente e senza drammi, le problematiche di una patologia così subdolamente progressiva, diffondere i principi della nostra lotta e poi, infine, infondere coraggio e voglia di vivere a chi potrebbe facilmente perdersi d'animo.

La mia non vuole essere una provocazione, bensì la semplice presa di coscienza di quest'accanita voglia di lottare contro il mortale nemico comune. La riflessione siffatta mi porta quindi ad individuare alcuni capisaldi all'origine del mio agire, come il sentirmi ancora utile nonostante la grave disabilità da cui sono afflitto, incrementare la mia dotazione di sensibilità e umanità, dimostrare attivamente tutta la riconoscenza possibile a chi ha lottato prima di me affinché io potessi avere quello che ho oggi (carrozzina elettrica, vasta gamma d'indispensabili ausili, accessibilità degli edifici pubblici, welfare state, sanità pubblica, Telethon, una moderna e favorevole opinione pubblica sui temi della disabilità eccetera), restituire a chi abiterà il futuro dopo di me il debito contratto da chi si è impegnato nel passato e in ultima analisi dare un senso alla mia presenza qui e ora (...e scusate se è poco!).

Posso quindi concludere che le varie voci appena elencate rappresentano per il sottoscritto (e di sicuro anche per altri colleghi-volontari) il propellente adeguato e bastevole, grazie al quale dare impulso alle diverse azioni compiute in seno all'associazione. In un gratificante circolo virtuoso: più aiuto e meglio sto, meglio sto e più mi vien voglia di aiutare, più aiuto e così via.

Infine la metafora dell'immagine presente in questa pagina dovrebbe chiarire ulteriormente il discorso. Sono serenamente consapevole di essere il vecchio albero disseccato perché ormai, per me, è troppo tardi: la scienza, bene che vada, non farà più in tempo a curarmi. Ma l'arcobaleno retrostante, cioè i miodistrofici di domani, raccoglieranno di sicuro i succosi frutti nati tra i sacrifici e le devastazioni della guerra condotta dagli attuali combattenti.



**Gianni Minasso**

# Solidarietà e divertimento al PalaRuffini



Lo splendido gruppo *Historia Subalpina*



La fanfara dell'A.N. Bersaglieri *La Marmora* a passo di corsa

Il presidente della *Uildm* torinese col bersagliere... più piccolo!



PalaRuffini le più importanti bande militari italiane, radunate dall'associazione non profit Italian Military Tattoo. In un turbinio di note, melodie e marce, gli spettatori hanno accompagnato gli oltre duecento militari-musicisti fischiettando e canticchiando i vari brani eseguiti, che da tempo sono entrati nella vita di tutti noi: dalle canzoni

Nel mondo, in Italia e, mai come quest'anno, a Torino, Telethon è sempre stato un evento speciale, ormai entrato nel cuore di tutti. A dimostrarlo nel nostro ambito cittadino sono state le centinaia di persone che nel pomeriggio dello scorso 13 dicembre hanno assistito, al PalaRuffini, ad uno spettacolo unico di sport, musica e danza, finalizzato alla raccolta fondi per la ricerca scientifica destinata a Telethon.

Così, una dozzina di giorni prima di Natale, tanti torinesi hanno scelto di trascorrere un intero pomeriggio all'insegna della solidarietà. A ripagarli ampiamente per questa preziosa sensibilità, non è stata solo la consapevolezza di aver dato un significativo contributo alla ricerca medica, ma anche la visione di un interessante spettacolo che, oltretutto, ha scaldato loro il cuore.

L'evento ha coinvolto associazioni, artisti e atleti provenienti da ogni parte d'Italia. Ad "aprire le danze" (nel vero senso della parola!) è stato il gruppo *Historia Subalpina* che, tra passi di valzer e costumi originali dei secoli passati, ha fatto rivivere a tutto il pubblico lo charme di epoche ormai lontane ma sempre molto affascinanti. In seguito si sono avvicendati sull'ampio parquet del

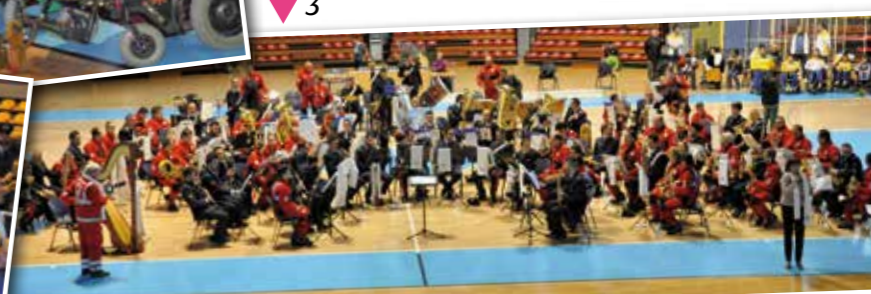


1



2

4



3



1. *Magic Torino* e *Dragons Grugliasco*
2. L'organizzatore *Paternoster*, alcuni giocatori e la brava speaker
3. Le fanfare del *Comando 1ª Regione Aerea*, del *III Battaglione Carabinieri "Lombardia"* e della *Croce Rossa* con...
4. ...i relativi direttori

di guerra alle famose colonne sonore che hanno reso celebri i grandi film di Hollywood. A questa festa musicale si è poi unita anche la banda dei bersaglieri i quali, come sempre accade in queste circostanze, si sono pure esibiti nella loro tradizionale corsa.

Una volta uscite le bande, per intrattenere gli intervenuti, hanno fatto il loro ingresso due delle formazioni più importanti nel panorama italiano del wheelchair hockey: *Dragons Grugliasco* e *Magic Torino*. La partita dimostrativa allestita, e giocata in un campo montato in quattro e quatt'otto, ha visto gli atleti battersi in un clima di sano agonismo, il che ha permesso di trasformare un'amichevole in un incontro appassionante in ogni sua fase di gioco. Anche chi assisteva per la prima volta ad un match di hockey in carrozzina è stato fin da subito coinvolto in questa emozionante disciplina sportiva, potendo ammirare la concentrazione, la determinazione e i

gesti tecnici di ogni singolo giocatore delle due squadre. Alla fine di queste intense e avvincenti esibizioni, sia il pubblico che gli organizzatori hanno palesato tutto il loro entusiasmo, soddisfatti dopo una fase organizzativa durata diversi mesi. Inoltre il generale di brigata Luigi Cinaglia, presidente dell'*Italian Military Tattoo*, ha così commentato: "E' stata un'esperienza fantastica che desidereremmo vivamente ripetere".

Al proposito, in molti, si stanno già chiedendo cosa verrà organizzato l'anno prossimo, a Torino, per Telethon. Forse, nel momento in cui stiamo compilando queste note, è ancora troppo presto per fare delle anticipazioni, ma già da adesso siamo sicuri che i torinesi risponderanno nel migliore dei modi e... non resteranno di certo delusi!

**Antonino Paternoster**  
Fotografie di **Sebastiano Strano**

## 20° Trofeo Telethon di nuovo "Quelli del lunedì"!

La compagine "Quelli del lunedì" è risultata vincitrice del 20° Trofeo Telethon, il tradizionale torneo di tennis a squadre dello Sporting, che anche quest'anno ha contribuito con 1.500 euro alla maratona nazionale per la raccolta di fondi contro la distrofia muscolare. "Quelli del Lunedì" (Alessandra Boccalatte, Stefania Toso, Gianni Paladino, Gianmarco Amico, Paola Dellepiane, Andrea Messina, Gianmaria Ghezzi e Umberto Busca) si sono imposti in finale sulla formazione "Fa fiocchè" (Cristina Persenda, Paola Misiano, Raffaella Rubbiano, Alberto Taraglio, Roberto Maschio, Andrea Ghiglia e Roberto Savio). Sul terzo gradino del podio sono saliti i Ronchiverdi, mentre al quarto posto si sono classificati i CralUnipolsai. Il tabellone di consolazione ha poi registrato il successo del Royal Club che ha prevalso sui giovanissimi delle Gioiellerie Lazzari.



# Maratona Telethon 2014

a punto delle terapie per alcune patologie fino a quel momento considerate incurabili (Ada-Scid, leucodistrofia metacromatica e sindrome di Wiskott Aldrich). Attraverso un metodo unico nel panorama italiano, Telethon segue l'intera filiera della ricerca, occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività stessa di ricerca portata avanti nei centri e nei laboratori dell'omonima Fondazione.

Ha commentato al proposito Luca Cordero di Montezemolo, presidente Telethon: "Ancora una volta, grazie al grande cuore degli italiani, Telethon ha potuto raccogliere risorse importanti da destinare alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Infatti, nonostante la difficile situazione economica del nostro paese, milioni di persone continuano a credere nella nostra missione e ad appoggiarla con forza e generosità.

E' grazie a loro se in questi anni la ricerca Telethon è riuscita a sviluppare terapie per malattie prima incurabili. Quindi il nostro ringraziamento va a tutti coloro che ci sostengono, alla Rai che ha collaborato con grande impegno alla realizzazione della venticinquesima maratona televisiva della nostra storia, alle aziende partner, ai nostri ricercatori e alle famiglie".

Molti fondi sono stati raccolti non solo mediante le donazioni telefoniche, ma anche attraverso il sito <www.telethon.it>, la distribuzione nelle piazze italiane dei cuori di cioccolato presso i banchetti allestiti da centinaia di volontari e le numerose iniziative delle molte aziende partner.

Infine va ancora detto che non sarebbe stato possibile raggiungere questi lusinghieri risultati senza l'imponente sostegno della Rai.

(adattamento di un testo tratto dal sito di Telethon)



# Da Omegna: Telethon-Uildm 2014



Come spesso è già capitato in passato, le iniziative di fine anno per Telethon, programmate nelle province di Novara e Verbania, sono iniziate con il pranzo benefico ad Oleggio Castello. Infatti anche nel 2014 gli amici della Pro Olegnese ci hanno ospitato nel loro centro di ritrovo e, come sempre, hanno preparato un succulento pasto a più portate. Ogni anno il numero dei partecipanti è sempre più alto e anche questa volta la tradizione è stata rispettata. Comunque la particolarità più bella di questo evento è stata la straordinaria accoglienza ricevuta da tutti i convenuti che, oltre ad ascoltare con molta attenzione il discorso del presidente Uildm Andrea Vigna a metà del pasto, si sono interessati alla ricerca scientifica di Telethon, ai risultati conseguiti in questo ambito e alle iniziative di varia natura organizzate dalla Sezione locale. Al pranzo erano anche presenti il sindaco di Oleggio Castello e il dottor Narciso, i quali, intervenendo per salutare i convitati, hanno ribadito la loro vicinanza, e quella dell'associazione olegnese, alla Uildm e a Telethon. Oltre a ringraziare tutti gli aderenti, le cui offerte hanno permesso di raccogliere la somma complessiva di 2.500 euro, estendiamo anche la nostra riconoscenza alle aziende della zona che per l'occasione hanno donato i loro prodotti agli organizzatori della festa.



La generosità della Valle Strona



Sul palcoscenico del teatro La Cappuccina di Domodossola si è tenuto "Un cuore per Telethon", una speciale serata di spettacoli di diverso genere. Luca Costale e Andrea Lavalle hanno egregiamente presentato, al folto pubblico intervenuto, i vari gruppi che si sono alternati nelle loro interessanti esibizioni: Harmony Dance, Studio Danza l'Arabesque, Cusio Ginnastica e la compagnia teatrale Lalö. Si è rivelata anche molto gradita la partecipazione di Martina Stefanoni e Salvatore Ranieri. Infine, grazie a tutti loro, il risultato della raccolta fondi è stato ottimo, visto che ha assicurato 1.920 euro alla Fondazione Telethon per la ricerca sulla distrofia muscolare e sulle malattie rare.



Perpetuando un'ormai consolidata tradizione, presso la palestra di Valstrona sono convenuti verso sera volontari Uildm, amici e simpatizzanti, allo scopo di prendere parte alla Cena 2014 a favore di Telethon. E al proposito non si può certo dire che sia mancata la partecipazione, perché in pratica tutta la Valle si è mobilitata per essere presente, anche in maniera attiva, alla serata benefica. Infatti le amministrazioni comunali di Valstrona, Loreglia, Massiola e Germagno, in collaborazione con la Comunità montana, le varie pro loco, i gruppi alpini, le associazioni sportive e quelle artigianali, i corpi musicali, i gruppi di soccorso, i cori e i circoli della Valle, hanno organizzato questa festa con grande spirito di solidarietà e all'insegna della cucina, della musica e del bel canto. Al termine della Cena si è anche svolta una piccola lotteria il cui incasso, insieme a quanto raccolto durante l'intera serata, è stato offerto alla Fondazione Telethon per la ricerca scientifica. Indirizziamo quindi un ringraziamento profondo e sincero a tutta la Valle Strona che ha così contribuito ad accumulare la rilevante somma di 5.000 euro per continuare ad alimentare la speranza di tanti ammalati.



La venticinquesima maratona televisiva di Telethon sulle reti Rai, conclusasi il 14 dicembre con una puntata speciale di "Affari tuoi", ha permesso di raccogliere 31,3 milioni di euro che saranno destinati a sostenere la ricerca scientifica incentrata sulle malattie genetiche rare.

Sono stati tantissimi i protagonisti di questa edizione, dai personaggi noti del mondo dello spettacolo e della musica ai ricercatori, alle famiglie e ai donatori che, seguendo il filo conduttore della campagna Telethon 2014, "La nostra maratona è #ognigiorno", hanno raccontato il loro impegno e la loro lotta quotidiana contro le malattie genetiche rare.

Ha comunque rivestito una grande importanza anche il sostegno del presidente della repubblica Giorgio Napolitano, che ha lanciato un accorato appello agli italiani proprio per sostenere la ricerca di Telethon.

Il successo di questa venticinquesima maratona è emerso anche dall'abbondante numero di contatti generato dalla specifica campagna allestita (Facebook, Twitter, Instagram e Youtube). Nel corso della serata dedicata al Charity show, Telethon è poi stata protagonista degli argomenti di tendenza su Twitter con gli Hashtag #ognigiorno, #Telethon e #ioesisto. Su Instagram, novità di quest'anno, sono state 11.465 le foto taggate con l'hashtag #ognigiorno. Come sempre, i fondi raccolti grazie alla generosità degli italiani sono stati destinati alla ricerca scientifica avente come oggetto di studio le malattie genetiche rare.

Dal 1990 a oggi Telethon ha sostenuto la ricerca con ben 420 milioni di euro che hanno permesso di mettere



Dopo il successo del 2013 ancora una volta, nell'ambito delle diverse iniziative a favore di Telethon, si è svolta presso La Piazzetta del centro commerciale Le Isole di Gravello Toce, la seconda edizione della Maratona pro Telethon del VCO. Dopo

aver predisposto un apposito banchetto promozionale, la Uildm omegnese ha dato il via all'evento con una breve presentazione da parte degli organizzatori. Quindi, per l'intera giornata, si sono alternate esibizioni di diversa natura: sportive, spettacolari eccetera. Al mattino si sono così potuti apprezzare il movimento Tai chi, il corpo musicale Santa Cecilia di Gravello Toce, alcune testimonianze sportive, l'ascolto di brani dell'Arcademia e la dimostrazione dei ragazzini delle squadre di calcio Ramatese, San Pietro di Gravello Toce, Cireggio e Bagnella. Nel corso della mattinata è stato pure dedicato uno spazio alla medicina e alla ricerca grazie ad un incontro tra il pubblico e il neurologo Alessandro Mauro, l'ortopedico Giorgio Vanni e la ricercatrice Luisella Vigna, i quali si sono soffermati per più di un'ora sulle problematiche connesse ad alcune tipologie di malattie rare, sugli studi portati avanti da anni dalla Fondazione Telethon e sui risultati da essa conseguiti. Nel pomeriggio è stata poi la volta dei gruppi sportivi del karate e del ballo e infine la giornata si è gradevolmente conclusa con la partecipazione alla cena allestita dagli organizzatori, dalla direzione del centro commerciale e dai volontari Uildm, a cui



Tre scatti dalla Maratona Telethon presso il centro commerciale Le Isole

tribuiamo i nostri più sentiti ringraziamenti. Nel corso della manifestazione sono stati raccolti preziosi fondi (2.060 euro provenienti dalla cena, 1.428 dal banchetto e 1.000 dalla direzione del centro) interamente girati a Telethon per la sua indispensabile ricerca scientifica.



Nel corso della giornata dedicata alla maratona Telethon organizzata a Gravello Toce presso i locali delle Isole (vedi qui sopra), si è pure resa disponibile in qualità di volontaria Milena Dipietrantonio, la famosa ciclista che insieme a Tiziano

Pirazzi forma la celeberrima coppia Mi & Ti. Infatti da diversi anni Milena e Tiziano, nei periodi estivi e per pura passione, percorrono diverse migliaia di chilometri in bicicletta e (come essi stessi affermano) per dare uno scopo alla loro fatica, associano ad ogni viaggio un'iniziativa solidale di raccolta fondi che, nella fattispecie, è



Milena e Tiziano



rappresentata dalla vendita di cartoline il cui ricavato viene destinato di volta in volta a progetti diversi. Anche nel 2014 l'obiettivo della raccolta ha avuto come oggetto le finalità promosse da Telethon a cui, al termine della giornata, Milena e Tiziano hanno devoluto la somma di 2.400 euro. Naturalmente auguriamo ai due amatissimi ciclisti ogni bene per i loro... futuri chilometri, ringraziandoli di cuore per l'importante e graditissimo "pensiero".



Per il terzo anno consecutivo il Centro d'incontro della terza età di Borgomanero ha aderito alla campagna di Telethon sfruttando le proprie iniziative di intrattenimento e ballo. Così, nonostante i numerosi impegni sostenuti nei riguardi delle persone

anziane, i volontari del Centro hanno trovato ancora una volta il tempo da dedicare pure alle persone portatrici di malattie neuromuscolari e rare. Infatti, durante la maratona televisiva dicembrina a favore di Telethon, essi hanno dedicato un'intera giornata alla raccolta fondi a favore della ricerca medica. Il risultato ottenuto è stato molto importante, perché si è riusciti a devolvere alla Fondazione Telethon la somma di 1.000 euro, e perciò siamo grati a tutti gli organizzatori e i volontari coinvolti.



Mentre nei locali dell'Ipercoop Le Isole di Gravello Toce era in corso la 2ª edizione della Maratona pro Telethon (vedi nella pagina precedente), il gruppo Le salite del VCO ha organizzato per le strade della città tre

Testimonial e parte degli organizzatori delle Salite del VCO



eventi legati a questa speciale raccolta fondi. Nonostante le avverse condizioni climatiche, si sono così svolte una gara in bicicletta (caratterizzata da un percorso di 45 chilometri nel medio VCO), una in mountain bike (di 25 chilometri nel Parco naturale di Fondotoce) e una corsa a piedi (di 9 chilometri fra le Cupole bianche e lungo le sponde del Toce). Alle varie competizioni hanno complessivamente partecipato duecento persone (uomini, donne e ragazzi) che hanno contribuito a raggiungere la somma di 2.210 euro da destinare alla preziosa ricerca scientifica di Telethon. Siamo quindi grati all'organizzazione e a tutti i volontari che hanno realizzato e curato queste iniziative (per ulteriori informazioni è possibile visitare il sito <<http://www.salitedelvco.it/>>).

**Andrea Vigna,  
Pietro Guidorizzi  
e Uildm Omegna**

La raccolta fondi di Borgomanero al Centro d'incontro della terza età





## Al miodistrofico comprensione e sostegno, non consigli ossessivi e opprimenti

*L'attività pubblicitaria del nostro impareggiabile Luciano Bussi è stata significativa come quantità e qualità. Per non dimenticare lui e la sua fondamentale opera, questa volta vi presentiamo l'ampia sintesi di un intrigante articolo comparso proprio su Vincere Insieme nel lontano dicembre del 1999. Si tratta della sintesi di alcuni temi sviluppati nel suo famoso libro "Aspetti psicologici dell'handicap motorio da malattia neuromuscolare" (Edizioni Minerva Medica, 1986), prima opera italiana del settore nella quale, appunto, il dottor Bussi aveva rivestito i panni del pioniere.*

Non è infrequente che amici e parenti di un disabile motorio come il miodistrofico si sentano investiti del ruolo di "consiglieri" su quanto egli dovrebbe fare sul piano medico. I consigli sono quasi sempre erogati in buona fede, senza dubbio con sincero affetto, nella convinzione di essere utili. Ma a volte può accadere che vengano forniti in modo ossessivo e inopportuno, per difetto di conoscenza e per un ottimismo eccessivo, che può essere controproducente e anche irritante per chi vive in prima persona la realtà di un'opprimente condizione di salute. Sarebbe forse opportuno che queste persone, pur ammirabili nel loro altruismo, lasciassero ad altri più qualificati (medici, paramedici, psicologi eccetera) tali compiti e approfondissero invece la conoscenza delle reazioni di adattamento del miodistrofico allo stato di disabilità e alle sue conseguenze.

Tali reazioni possono essere attenuate o accentuate dalla presenza o dall'assenza di un sostegno psicologico nell'ambiente familiare e nella comunità, si tratti di un sostegno spontaneo di presenze umane, disponibili e altruiste, oppure di un sostegno speciale da parte di associazioni. In mancanza di tali appoggi il disabile e i genitori, abbandonati nello sconforto dell'handicap, saranno indotti ad adeguarsi ricorrendo a meccanismi di varia espressione.

L'isolamento e l'introversione costituiscono il meccanismo di protezione più frequente. Il rischio di emarginazione è favorito sin dall'inizio dall'abitudine molto diffusa del "non detto". Al di là di una rivelazione rapida e breve sulla progressività di una malattia come la distrofia muscolare e sull'handicap motorio che si aggraverà nel tempo, il medico stesso a volte non illustra in modo sufficiente ai genitori e al malato le difficoltà che si creeranno in futuro. Questo "non detto", all'interno della famiglia e dell'ambiente che la circonda, aggrava l'angoscia e la solitudine. Un altro meccanismo di difesa è il rifiuto della realtà della malattia e dell'handicap motorio. Dopo lo

sconvolgimento che segue alla rivelazione diagnostica, ci si rifugia spesso in un rifiuto dell'handicap, che si esprime nella negazione di questa inaccettabile realtà.

Di fronte ai primi sintomi di affaticamento muscolare, di difficoltà a correre e a salire le scale, e poi a camminare o a sollevarsi da una sedia, si tende in genere a sottovalutare la gravità delle manifestazioni, a non accettare la prospettiva ineluttabile del peggioramento, a rifiutare quanto della malattia non sia attuale: in sostanza, si tende spesso a vivere alla giornata, rifiutando di porsi il problema di quanto accadrà in un futuro più remoto. Attorno alla negazione di difesa si instaurano spesso malintesi con i componenti dell'ambiente circostante, anche familiare e professionale (medico, educatore, insegnante e operatore sociale). Altre volte la negazione della realtà dell'handicap, avvertita come una negazione del bambino stesso, irrita le figure circostanti, che ritengono di possedere una visione più obiettiva di una situazione nella quale sono meno direttamente implicati. Si crea così una distanza tra genitori ed ambiente, quasi una gerarchia, in base alla quale gli altri si sentono autorizzati ad adottare un comportamento direttivo nei confronti dei genitori.

Sono probabilmente queste interazioni incoscienti che spiegano come si ricevano, spesso senza averli richiesti, tanti consigli più o meno imperiosi sulle cure, sull'educazione e sull'inserimento.

Tali sollecitazioni, accanto al senso di velata sfiducia e di sconforto che a volte colpisce il disabile e i familiari, può indurli a ricercare al di fuori del proprio ambito qualcuno che dia una maggiore speranza per il futuro, attraverso una diagnosi meno sfavorevole e una prospettiva di cura più valida. Così disabile e genitori si rivolgono a pratiche alternative della medicina ufficiale (massaggiatori improvvisati, cosiddetti guaritori, sensitivi, erboristi eccetera) sulla base di presunti benefici, sottolineati ma mai documentati. Vale la pena ricordare che, in oltre un

quarto di secolo di contatti associativi con centinaia di malati neuromuscolari che hanno avuto tutti qualche esperienza in merito, non ho mai riscontrato, non dico una guarigione, ma anche solo un miglioramento per trattamenti al di fuori della medicina ufficiale.

Anche oggi, purtroppo, qualcuno si lascia convincere ad intraprendere i "viaggi della speranza", spesso onerosi sul piano finanziario, a volte anche in luoghi lontani, raccogliendo, come unico risultato, una cocente delusione che accentua lo stato di depressione. Inoltre l'handicap è di per sé inaccettabile: è opportuno riconoscerlo, per smettere di assegnare a coloro che lo vivono tutta una serie di obiettivi irraggiungibili e per lasciare che essi dispongano più liberamente delle loro risorse personali nel vivere la difficoltà della situazione.

Globalmente, i meccanismi di adattamento del disabile, dei familiari e dell'ambiente circostante presentano un'intensità di grado pari a quella della violenza della ferita che l'handicap ha inferto a ciascuno. Questa intensità delle reazioni di isolamento o di negazione della realtà può indurre gli estranei ad interpretarle come nevrotiche. In tale ambito è però più importante tentare di comprenderle che di classificarle: in sostanza, occorre capire il disabile, più che imporgli delle regole.

E' bene ricordare che molte possono essere le persone coinvolte nell'assistenza dell'handicappato, ma nessuno lo è più dei familiari, che in gran parte dei casi posseggono la necessaria dose di affetto, tolleranza e interesse nel fare il più possibile. Per mantenere questi comportamenti positivi, essi vanno aiutati a sostenere il loro fardello. Devono quindi trovarsi nella migliore posizione possibile, in quanto in caso di insuccesso il disabile andrà incontro ad una gravissima privazione: è raro infatti che si possa fornire una sostituzione adeguata dell'affetto che anima l'assistenza da parte dei genitori.

Medici, terapisti, psicologi, insegnanti e operatori sociali, devono essere sempre coscienti delle necessità del disabile e dei suoi familiari. Nessuno deve usurpare, ad esempio, i diritti dei genitori nel formulare le decisioni né tentare di metterli da parte. Occorre sostituire, alla rassegnata capitolazione o alla sterile ribellione, una serie di speranze ragionevoli, che offrano un valido stimolo e un concreto sostegno psicologico ad una lotta protratta e a volte destinata all'insuccesso terminale, ma tuttavia non priva di importanti successi intermedi.

Non va dimenticato che la responsabilità di una buona integrazione, oltre che alla società incaricata di fornire tutti gli strumenti e le agevolazioni strutturali, spetta alla famiglia, ma anche alle amicizie extrafamiliari, che possono stimolare e aiutare lo sviluppo di interessi, specie culturali, tali da diventare in seguito possibilità alternative di inserimento.

In sostanza, i problemi psicologici del miodistrofico riguardo l'handicap motorio possono essere più o meno gravi in rapporto a molteplici fattori. Incide non soltanto la gravità della minorazione, ma soprattutto il comportamento di chi circonda l'handicappato: se i sanitari, i parasanitari, i familiari, gli amici, le associazioni e tutti coloro che vengono a contatto per vari motivi con questo soggetto mantengono un comportamento esente da pietismi e tendenze all'iperprotezione, ma di stimolo ad affrontare la nuova situazione di persona limitata nei movimenti, questa sarà probabilmente spronata ad affrontare la vita. Lo stimolo può determinare una maggiore serenità nell'adattamento alla propria condizione e ad agire come impulso per attività che consentono di mantenere un costante contatto con l'ambiente esterno e ad emergere dalla comprensibile introversione, sfuggendo alla tentazione di rifugiarsi nella propria malattia.

**Luciano Bussi**



# Non perdiamo l'autobus!

Con vero piacere, e dopo una breve fase di "corteggiamento" per convincerlo a mandarci un articolo, diamo la parola ad una persona sensibile, capace e squisita: il nostro nuovo amico Guido.

Buon giorno a tutti i lettori. Sono qui a scrivervi perché sono stato espressamente invitato da Vincere Insieme. Mi chiamo Guido Bordone e dal gennaio del 2012 sono il cosiddetto Disability manager del Gruppo Torinese Trasporti. Ma cosa mi è successo per arrivare a ricoprire questo incarico?

Un pomeriggio di tre anni fa il direttore di tutte le attività operative Gtt e quello del personale mi hanno chiamato per annunciarmi: "Guido, Gtt vuole istituire un nuovo ruolo con questo incarico: essere il referente verso i settori interni e verso gli enti esterni delle attività relative al trasporto delle persone con disabilità. Abbiamo pensato a te, cosa ne dici?".

Il compito era trasversale a tutta l'azienda, organismo che conoscevo abbastanza bene nelle sue singole parti, e allora ho subito accettato con un misto di fiduciosa curiosità e di apprensione, perché fino ad allora non mi ero mai occupato di disabilità, che per me era un mondo sostanzialmente sconosciuto.

Uscito dall'ufficio del direttore del personale, la prima questione che mi sono posto è stata: "E adesso? Da dove inizio?". Domanda sbagliata, perché quella giusta avrebbe dovuto essere: "Da chi inizio?", in quanto le persone e non le strutture si sono poi rivelate la chiave adeguata per incominciare in modo opportuno il mio nuovo lavoro.

Infatti ho presto incontrato persone di varie associazioni del settore che mi hanno subito aiutato a entrare in sintonia con il mondo, per me misterioso, della disabilità. Con loro si sono instaurati fin da subito rapporti franchi, corretti, di rispetto dei ruoli e, in molti casi, di stima reciproca. Soprattutto, da parte mia, non c'è mai stata l'esagerata e un po' finta cortesia del: "Sono disabili, devo essere più gentile".

Anche i dirigenti Gtt, responsabili dei vari settori operativi, hanno scoperto le carte per evidenziare i punti di forza e di debolezza dell'accessibilità relativa al nostro servizio, per poter così allestire un piano di miglioramento concreto e sincero, cioè fattibile (cosa fare e in quali tempi).



Questo piano è stato poi integrato grazie al contributo di varie associazioni e quindi approvato.

A questo punto mi fermo: i risultati che abbiamo raggiunto e ciò che ancora vorremmo realizzare ve li vorrei descrivere nel prossimo articolo (se la Redazione me lo permetterà!), poiché lo spazio è poco e mi piacerebbe chiudere con qualche riflessione personale.

Innanzitutto sono contento che mi sia stato affidato il compito di Disability manager: così ho conosciuto una realtà non solo nuova, ma viva e ricca, certamente di difficoltà ma pure di grinta, fiducia, voglia di lavorare e di migliorare il futuro, non solo per se stessi ma anche e soprattutto per gli altri, per i più giovani. Con molte persone delle associazioni abbiamo poi tradotto in realtà idee e progetti: riunioni, filmati per i conducenti, incontri con gruppi di ragazzi, migliorie ai veicoli circolanti eccetera.

La concretezza del lavoro compiuto insieme (e che certamente proseguiremo) ha rafforzato in noi la convinzione che la strada da percorrere per migliorare l'accessibilità del trasporto pubblico sia quella del confronto costruttivo, per riuscire a compiere azioni tangibili e utili, naturalmente in relazione alle risorse umane ed economiche disponibili.

**Guido Bordone**



Guido alle prese con le barriere architettoniche

# Distrofia muscolare ed efficienza fisica: Studio longitudinale



Presentiamo volentieri due adattamenti tratti dall'Abstract e dai Ringraziamenti della tesi di laurea magistrale in Scienze motorie (110 e lode!) della nostra amica Elisa (vedi gli ultimi numeri di Vincere Insieme).

## ■ ABSTRACT

**Introduzione.** In presenza di disabilità di soggetti con distrofia muscolare, l'attività motoria è da considerarsi uno strumento utile per sollecitare costantemente le abilità motorie residue. Al fine di evitare ulteriori danni al sarcolemma, gli esercizi fisici adattati dovranno essere eseguiti a bassa intensità.

**Ipotesi.** Comprendere, in un gruppo di soggetti portatori di distrofia muscolare, se l'esercizio fisico giornaliero (Daily Exercise, DE) confrontato con l'esercizio praticato due volte alla settimana (Twice a Week, TW), entrambi di bassa intensità, realizzato tramite piccoli attrezzi e a corpo libero, modifichi i parametri di flessibilità muscolo-tendinea del cingolo scapolare, la forza muscolare dei flessori della mano e il controllo propriocettivo dell'arto superiore durante un compito motorio prestabilito. L'efficacia del trattamento verrà valutata anche tramite la somministrazione di un apposito questionario.

**Materiali e Metodi.** Sono stati studiati 15 soggetti, 10 di genere maschile (con età di  $43 \pm 17$  anni), e 5 di genere femminile (con età di  $49 \pm 14$  anni). I soggetti sono stati suddivisi in due gruppi omogenei (età e disabilità) ai quali è stato proposto un protocollo di esercizi. Gli strumenti utilizzati per la valutazione funzionale delle variabili sono stati: pedana Libra per il controllo dell'equilibrio degli arti superiori, Hand grip, dinamometro, per la forza degli arti superiori, Freak tap per il tempo di reazione ad uno stimolo acustico, la scala di VAS per la percezione di alcuni stati d'animo, il questionario SF-12 per la salute sia mentale che fisica.

**Risultati.** I dati indicano nel TW un miglioramento del tempo di reazione ad uno stimolo acustico della mano destra, dell'equilibrio dinamico, delle risposte alla domanda "Quanto ti senti tranquillo?". Nel DE si rileva un miglioramento dell'equilibrio dinamico.

**Conclusioni.** Lo studio evidenzia come l'attività fisica adattata, a bassa intensità e svolta regolarmente, abbia apportato dei miglioramenti in alcune prestazioni fisiche dei soggetti miostrofici presi in esame.

## ■ RINGRAZIAMENTI

I ringraziamenti vanno a tutte le persone che sono state presenti nella mia vita, dal periodo liceale ad oggi: [...] al professore Massimiliano Gollin per avermi guidata in questo percorso come un eccellente direttore d'orchestra, per il tempo che ha dedicato a me e ai miei progetti, nell'avermi fatto capire che senza fatica non c'è obiettivo e senza obiettivo non esiste una crescita; al presidente Uildm Giacinto Santagata per aver immediatamente approvato il mio progetto di tesi; a Gianni e Antonella, persone eccezionali senza le quali non sarei riuscita a portare fino alla fine la tesi con questa serenità; a tutti i partecipanti allo studio e in particolare a Franco e a Rosanna perché mi hanno distratta con chiacchierate e risate; [...] alla mia famiglia sparsa per tutta l'Italia e agli Angeli che mi hanno guidata e hanno vegliato su di me: nonna Maria, nonno Nino e la super-nonna Elisa.

**Elisa Serrano**

## Formazione e informazione da Bologna

Nello scorso mese di dicembre, la Sezione Uildm di Bologna, con il contributo della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, ha organizzato l'interessante convegno "Valorizzazione e sviluppo delle risorse della famiglia nelle malattie neuromuscolari".

Spiegano i promotori: "L'idea di sviluppare il progetto associato a questo simposio è nata dai risultati di un'analisi condotta al fine di salvaguardare il principio di una vita autodeterminata e indipendente delle persone disabili con distrofia muscolare, tramite la ricerca, la progettazione e l'acquisizione di ausili e strumentazioni anche altamente tecnologiche. Nel corso di tale progetto si è evidenziato come formare e informare il nucleo familiare siano elementi fondamentali per prevenire la solitudine di fronte al cambiamento, in particolare negli stati di crisi, e per far emergere la possibilità di dirigere gli eventi indesiderati con risorse proprie e con il ricorso a sostegni qualificati esterni. L'obiettivo primario, dunque, è stato quello di sostenere le giovani famiglie nell'affrontare il percorso di vita insieme al parente affetto da malattia neuromuscolare, partendo proprio dalle esperienze di chi ha già esplorato questo cammino".

Tra i tanti esperti intervenuti al convegno segnaliamo in particolare Antonella Pini (presidente della Uildm locale



e neuropsichiatra infantile presso l'Ospedale Maggiore di Bologna), Alice Greco (vicepresidente della Sezione), Antonella Cersosimo (direttore dell'UOC di Medicina riabilitativa infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna), Rocco Liguori (dell'UOC di Clinica neurologica dell'Ospedale Maggiore di Bologna), Alessandra Rinieri (psicologa e psicoterapeuta della Uildm bolognese) e Lucia Sciuto (fisioterapista e terapeuta occupazionale della stessa Sezione).

Da ricordare ancora la successiva pubblicazione dell'opuscolo, con dvd, "Papà mi metti le ruote?", di cui una copia è a disposizione dei soci nella biblioteca della nostra sede di via Cimabue.

**Uildm Bologna e la Redazione**

## "Papà, mi metti le ruote?" (il dvd)



Questo interessante video racconta l'esperienza della vita indipendente di una ragazza colpita da una malattia neuromuscolare che, grazie ad un progetto della Uildm della sua città e della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, è riuscita a costruirsi un appartamento "a misura" in modo da poter vivere da sola. Per ottenere un alloggio idoneo alle sue esigenze, essa ha dovuto escogitare molti adattamenti e utilizzare vari ausili come, ad esempio, una porta che si apre digitando un codice. La cucina è stata allestita grazie ad arredamenti adatti alle persone in carrozzina, quindi con mobiletti di giusta dimensione e piano cottura con lo spazio sottostante vuoto per poter cucinare in carrozzina. Quest'ultima poi, in virtù della possibilità di alzarsi e abbassarsi, è in grado di rendere il tutto comodo e soprattutto a portata di mano.

Un sollevatore a soffitto le consente di mettersi a letto da sola e, quando serve, di spostarsi dalla carrozzina alla speciale sedia per il bagno. Questo locale è stato dotato di una doccia a filo del pavimento, munita di un regolatore per mantenere costante la temperatura dell'acqua.

Lo scopo, raggiunto, da questo video è quello di trasmettere libertà e indipendenza: "La voglia di fare è il primo modo per abbattere le barriere" e grazie a ciò si può combattere e trovare le appropriate soluzioni ai vari ostacoli.

**Federica Aricò**

## VITTORIA DI PIRRO

Non siamo affatto contenti di aver avuto, ancora per una volta, ragione in pieno. Stiamo parlando dell'editoriale "Ve l'avevamo detto..." pubblicato a pagina 3 del n. 1/2014 di Vincere Insieme, quello sulle mascalzonate di Davide Vannoni e della sua terribile Stamina Foundation.

Già i soli titoli usciti nel mondo dell'informazione lo scorso inverno non hanno lasciato molti dubbi: "Davide Vannoni ha scelto di patteggiare per l'accusa di associazione a delinquere finalizzata alla truffa", "E' la fine del caso Stamina, dal punto di vista legale e anche da quello pseudoscientifico", "Usiamo la ragione contro il buio di Stamina".

Questa è stata chiaramente una vittoria di Pirro perché il concretizzarsi delle nostre pessimistiche previsioni ha significato anche il sorgere di ulteriori e brutali sofferenze per le famiglie che si sono affidate così ingenuamente a Vannoni e al suo degno compare Andolina. Inoltre, per somma disgrazia, sparsi qua e là resistono rari ultras negatori dell'evidenza e quindi ancora disperatamente aggrappati all'impalpabile filo di fumo di Stamina.

Cos'è possibile aggiungere in merito? Beh, intanto il patteggiamento non è un'ammissione di colpevolezza, ma sfocia in una semplice conclusione: piuttosto che affrontare un processo (e magari essere assolto, come ha sempre millantato), Vannoni ha preferito scontare una (sicura) pena sebbene ridotta. Fate un po' voi... Per quanto ci riguarda l'esimio imbroglione dimostra di non aver avuto neppure la spina dorsale per sostenere fino in fondo le proprie idee.

Infine, grazie a <<http://www.wired.it>>, ripercorriamo brevemente i numerosi errori compiuti nella vicenda.

"Queste persone [Stamina N.d.R.] ci hanno attirato a sé e raggirato quando eravamo al culmine della disperazione, colpiti da malattie da incubo. Ci hanno trascinato sotto l'occhio di telecamere che hanno fatto urlare da ogni angolo d'Italia lo sdegno e il diritto a una cura che non c'era.

Ci hanno portato a mettere in discussione le prove della scienza e la buona fede dei nostri ricercatori davanti agli occhi di uno stato che non ha avuto la capacità di reagire. Uno stato che per molto tempo non ha fatto altro che regalare risorse a chi stava facendo del male ai suoi cittadini. Non dimentichiamoci il decreto Balduzzi, approvato dal parlamento, che dava in mano a Vannoni il diritto di continuare a trattare i pazienti pur in assenza di qualsiasi evidenza di miglioramento e che teneva da parte tre milioni di euro dalle casse del paese per renderli disponibili a una sperimentazione a posteriori.

Non dimentichiamoci di quei medici che convincevano i periti e di quei periti che convincevano i giudici che il metodo Stamina si poteva utilizzare, smistando file di malati fuori dai tribunali del lavoro e decidendo, pur in assenza di basi per decidere, chi poteva esercitare il proprio 'diritto alla cura' e chi no.

Non dimentichiamoci di come ci siamo fatti trovare, tutti quanti, impreparati. Per mesi e anni l'Italia è rimasta a guardare, mentre montava il caso Stamina. E solo lentamente, prima la rete, poi i quotidiani e la televisione, infine la politica, si sono accorti della montagna di dubbi sugli strani e pericolosi preparati che l'associazione di Davide Vannoni iniettava nelle persone.

Ora ciò che resta di Stamina è una sana speranza. La speranza che una situazione simile non si ripeta, che malati e famiglie non vengano nuovamente illusi, che lo stato non appoggi più trattamenti senza alcuna base scientifica, che l'attenzione dei media resti alta verso chi potrebbe approfittare della debolezza altrui. Questa volta, anche se con molto ritardo, siamo riusciti a fermare la folle deriva del paese. Speriamo solo di aver imparato la lezione".

Addio per sempre, Stamina!

**la Redazione**



*Davide Vannoni*



# Profili

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

**Dina Castelli** è entrata per la prima volta in Uildm una ventina d'anni fa, per accompagnare l'amata sorella Annina (purtroppo recentemente scomparsa). Da allora in poi, pian piano, la sua presenza in sede e nelle attività è andata aumentando, fino a raggiungere l'attuale impegno che contempla l'organizzazione della periodica serata danzante, le mansioni di consigliere nel Direttivo e la partecipazione ad altre iniziative (fermo restando la sua postilla: "Ma se potessi farei molto di più!").

La Sezione torinese le è entrata nel sangue fin dagli iniziali dialoghi intrapresi con i volontari miostrofici operanti in essa, che l'hanno emozionata proprio in virtù dei loro numerosi progetti scaturiti dall'inarrestabile volontà di combattere la distrofia muscolare. Fra i tanti bei ricordi accumulati sin qui, Dina colloca al primo posto, senza esitazioni di sorta, la sua prima vacanza estiva a Grottammare, di cui rammenta ancora oggi lo stupore per la bellezza del luogo, l'allegria dei gitanti e, soprattutto, il suo sentirsi affettuosamente accolta in una nuova e grande famiglia. E infatti, al proposito, non esita a parlare di "amore a prima vista" scoccato immediatamente per il logo tricolore con la farfalla e la carrozzina. Secondo lei è fondamentale, per i soci, l'esistenza della sede di via Cimabue, anche solo come luogo di ritrovo. Qui si sente a casa sua e, dopo la tristezza subentrata all'infausta diagnosi, proprio la nostra associazione le ha procurato, fin da subito, la forza necessaria per reagire. In effetti, se mai dovesse centrare un SuperEnalotto, gran parte di questa sua vincita andrebbe a finanziare nuove attività della Sezione.

La nostra amica lavora come ausiliaria presso l'ospedale di Lanzo, anche se talvolta ciò le risulta faticoso a causa del progredire della malattia. Comunque ama sempre tanto questa professione che equipara ad una missione, con l'obiettivo di aiutare chi sta male, come per esempio, in passato, l'imboccare le persone anziane. Nella sua carriera lavorativa ha vissuto vicende tristi e drammatiche, ma anche liete e gratificanti. Più in particolare ha penato a digerire qualche inopinato gesto di emarginazione nei suoi confronti e, a questo scopo, desidererebbe che la gente capisse meglio il dramma di chi è affetto dalla distrofia muscolare.

La passione principale di Dina è la musica da ballo delle orchestre, sviluppata grazie al suo grande amico Angelo Zibetti, il famoso "Angelotto" di Radio Zeta, diventato pure il padrino della sua serata danzante. A ciò segue l'hobby della cucina (soprattutto per quanto riguarda i dolci), è orgogliosissima del nipotino Alessandro, mentre le piacerebbe dedicare più tempo al nuoto e comunque è sempre soddisfatta quando riesce a fare qualcosa per il suo prossimo, anche al di fuori della Uildm. Davanti a quest'ultima, il nostro odierno "Profilo" colloca soltanto la sua famiglia, formata dall'indispensabile marito Roberto e dai figli Andrea e Alessia (formidabile attrice teatrale che, con l'altrettanto bravo marito Andrea, ci ha già deliziato con alcuni spettacoli organizzati a nostro beneficio).

Se un domani Dina dovesse mai imbattersi nel genio della lampada, non chiederebbe niente per se stessa, bensì vorrebbe aumentare a dismisura i compensi per i ricercatori medici, affinché sia possibile trovare presto una cura efficace per i giovani miostrofici. In ogni caso è estremamente grata a chi, col suo costante impegno, manda avanti la Sezione e, per la verità, una gran parte di questo sentimento lo rimbalziamo volentieri a lei, a questa nostra simpatica volontaria!

**Gianni Minasso**



Dina col marito Roberto

Dina col mitico Angelotto



# Premio Vincenzo Langella

*Non c'è niente da fare: più passa il tempo e più continuiamo a sentire accanto a noi la presenza di Vincenzo che, lungi dall'essersene andato, guida i nostri passi e sorveglia benevolmente il nostro operato. Per fortuna non siamo soli a provare questa commovente sensazione. Infatti eccone un significativo esempio tratto dalla cronaca di questi ultimi mesi.*

Com'è ormai consuetudine, il Comitato Paralimpico piemontese partecipa alle iniziative della CPD (Consulta per le Persone in Difficoltà) in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità del 3 dicembre. Tra le molte iniziative allestite, la novità del 2014 è stata però l'istituzione del Premio Vincenzo Langella, in onore del consigliere della Giunta e del Consiglio regionale CIP, mancato improvvisamente lo scorso mese di agosto. Infaticabile promotore dei diritti delle persone disabili, Vincenzo era da sempre un grande amico dello sport paralimpico, nonché fra coloro che avevano portato in Italia il wheelchair hockey, sport adatto ai soggetti colpiti da importanti disabilità motorie e per questo motivo praticato soprattutto da ragazzi affetti dalla distrofia muscolare. Per tutti questi motivi il CIP Piemonte lo ha voluto ricordare con un premio da assegnare ogni anno, proprio in occasione del 3 dicembre, ad un meritevole atleta piemontese segnalato dalle federazioni sportive. Quindi, nel 2014, è stato quasi doveroso iniziare dalla FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey) e dall'ASD Magic Torino-Uildm, squadra hockeistica in cui Vincenzo è stato giocatore e dirigente.

Dopo la cerimonia della consegna, lo stesso giocatore ha rilasciato questi commenti: "Non me lo aspettavo proprio di essere scelto e sono stato davvero felice di ricevere questo premio, anche perché il giocare come portiere, cioè nello stesso ruolo di Vincenzo, ha aggiunto al mio stato d'animo un'ulteriore e struggente emozione. Per quanto mi riguarda il wheelchair hockey ha un altissimo valore e, oltre a divertirmi con questo avvincente sport, insieme ai miei compagni giochiamo intensamente ogni partita anche nel ricordo degli atleti e degli amici purtroppo scomparsi nel corso degli anni". In conclusione ricordiamo ancora un importante dettaglio, in quanto l'istituzione di questo specifico riconoscimento è stata legata al fatto che, solo dodici mesi prima e nella stessa sede, Vincenzo era stato insignito di uno degli specifici premi del 3 dicembre (vedi Vincere Insieme n. 1/2014 a pagina 13), attribuiti ogni anno dalla CPD a chi si è particolarmente distinto in azioni a favore delle persone disabili.

**Comitato Italiano Paralimpico (Piemonte) e la Redazione**



Vincenzo e Fabrizio, con il Magic Torino, alle finali 2011 di Lignano

La consegna del premio a Fabrizio



Così il riconoscimento, consegnato dalla sua compagna Claudia Suppo e dalla presidente del CIP Piemonte Silvia Bruno (vedi la relativa intervista al link <<https://www.youtube.com/watch?v=rYhGLSsRPfs>>), è stato assegnato al giovane Fabrizio Laganà, valido componente del Magic.



Non è la prima volta che la nostra città viene scelta come set di un film per raccontare una storia, ma quella di cui vogliamo parlare è una storia particolare, una storia di disabilità.

Alla fine della stagione cinematografica, all'inizio dell'estate, quando la gente è distratta e sta pensando alle vacanze, è uscito nelle sale di Torino un piccolo film dal titolo curioso, "Pulce non c'è", il primo lungometraggio di Giuseppe Bonito, già premiato dalla giuria del Festival di Roma, presentato con successo al Festival torinese "Sottodiciotto".

Pulce, la protagonista del film, ha nove anni, il naso a patata e due grandi occhi. Beve solo tamarindo, ascolta musica classica e gioca con i suoi peluche. Pulce non parla perché è autistica ma conosce altri modi per comunicare con i suoi genitori, la sorella Giovanna e con le maestre a scuola. A raccontarci Pulce e il suo mondo è la sorella Giovanna, tredici anni, attenta e curiosa di quanto accade attorno a sé, che ci racconta con naturalezza e intelligenza lo scontro fra il mondo degli adulti e il mondo dell'infanzia e dell'adolescenza, tra normalità e malattia, tra le più rigide istituzioni e i legami affettivi nella famiglia.

Giovanna nella realtà è Gaia Rayneri, una giovane scrittrice che vive tra Torino e Londra. Nel 2009 ha pubblicato il suo primo romanzo con Einaudi e nel 2012 ha collaborato alla stesura della sceneggiatura del film.

## Pulce non c'è

Nel suo racconto Gaia (nel film è Giovanna, interpretata da Francesca Di Benedetto) ci introduce nella vita della famiglia Camurati, una famiglia torinese in cui la presenza di una malattia che non ha evoluzione né cure, l'autismo, non ha impedito di condurre una vita "normale". La mamma, Anita, assiste con affetto e infinita pazienza Pulce, senza sottrarre tempo ed energie al suo lavoro e agli altri componenti della famiglia. Il padre, Gualtiero, è un medico dall'apparenza burbera, che in casa costituisce un elemento di equilibrio e di sostegno per moglie e figlie e si inventa favole da raccontare a Pulce per calmare i suoi momenti di agitazione e di disperazione. La malattia, poco conosciuta o sovente travisata, ha scavato un solco tra la famiglia e il mondo esterno. Nel racconto, così come nel film, la separazione dei due mondi si allarga sempre di più e fa emergere le contrapposizioni con le istituzioni, inadeguate nel sostenere la malattia e nel risolvere i problemi della famiglia, non solo per la mancanza di risorse ma soprattutto per indifferenza e scarsa preparazione. Così, come molte altre famiglie che devono affrontare la disabilità, i Camurati sono lasciati soli, con il peso dell'handicap che ne modifica i comportamenti e i rapporti affettivi.

Se per i medici e gli educatori Pulce è un "caso" da analizzare, per Giovanna è la sorellina "strana" che si ribella alle regole imposte dall'esterno. Ma per lei è normale, come normali sono le forme di comunicazione e di complicità con la sorella.

Un giorno la mamma va a prendere la bambina a scuola e scopre che Pulce non c'è. Con espressioni reticenti e burocratiche le maestre la informano che Pulce, per disposizione di un magistrato, è stata condotta in una comunità. Sul padre grava una tremenda accusa, quella di aver abusato di lei. La sottrazione della bambina alla famiglia e l'accusa provocano reazioni diverse: la madre risponde con l'ansia e l'emotività, il padre con l'isolamento e l'apparente distacco. Chi non capisce quanto sta accadendo è Giovanna, che vede la sua famiglia distrutta dalla sofferenza per l'assenza della bambina. I genitori, che in un primo tempo non riescono a controllare le loro reazioni, precipitando in una situazione di incomunicabilità, infine riacquistano l'intesa trovando la forza per reagire e per lottare contro l'ottusità delle istituzioni. Una storia così dura e sconvolgente poteva essere trattata in tanti modi, ma attraverso lo sguardo di Giovanna, timida e fragile tredicenne, viene raccontata con estrema sensibilità e pudore.

**Daniele Portaleone**

## Scrivo per...

*Da un po' di tempo non capitava più che un lettore di Vincere Insieme ci inviasse una sua composizione poetica, cosa spesso frequente in passato. Finalmente Margherita ha colmato questa lacuna e quindi eccovi il frutto della sua alata ispirazione.*

*Scrivo per non morire*

*Ogni fiore che sboccia*

*Mi dà emozione*

*Ogni singola goccia che*

*Cade*

*Foce*

*Rigenera*

*Le ferite*

*Risana*

*Ogni creatura vivente*

*Genera amore*

*... E*

*L'uomo distrugge*

*Ogni granello di sabbia può essere roccia*

*Se*

*Ci fosse*

*Più anima e più*

*Attenzione*

*Margherita  
Nieddu*



## La "nostra" Serata danzante



E così, nello scorso mese di ottobre, siamo giunti alla 9ª edizione di questa serata, con l'impegno, la costanza e la gioia di portare avanti questo nostro progetto per la Uildm di Torino.

Personalmente ho tanta voglia di parlare di noi, di gridare a tutti quanto è importante far conoscere il mio mondo, un mondo fatto di persone affette dalla distrofia muscolare, che hanno tanto bisogno di sostegno ma anche tanto da dare. Ecco perché, dieci anni fa, mi sono dedicata all'organizzazione di questo particolare evento!

A questo punto è doveroso da parte mia ringraziare in primo luogo il dottor Mario Zerbini per il suo intervento a favore dell'associazione. Ringrazio poi tutti gli amici che credono in me, aiutandomi ogni volta a realizzare questo sogno, e i giovani atleti delle squadre di hockey in carrozzina, ragazzi che combattono giorno dopo giorno la loro difficile battaglia. Inoltre sono estremamente grata all'amico Angelo Zibetti, a tutti gli altri artisti saliti sul palco, ad Alessandro Benericetti, al Comune e alla Pro Loco di Nole, alla Croce Rossa di Corio e a tutti i volontari intervenuti.

Infine riservo un grazie particolare alla mia famiglia, a mio marito Roberto e a mio figlio Andrea.

**Dina Castelli**

# Da Omegna: attività della Sezione



Partenza della "Pedalata per l'amicizia"...

## ■ Una pedalata per l'amicizia 2014

Anche quest'anno ad Omegna, nell'ambito dei festeggiamenti di San Vito, si è svolto come da tradizione il giro cicloturistico organizzato dalla Sezione Uildm locale e dal Bici Club Omegna.

Così, fin dal primo mattino dell'ultima domenica dello scorso mese di agosto, decine di ciclisti sono confluiti presso i giardini pubblici di piazza Garibaldi al fine di iscriversi all'ormai famoso evento amatoriale "Una pedalata per l'amicizia". Alle nove, preceduta dalle motociclette di servizio e dal pulmino apri-corsa, ha preso il via la carovana con quasi 150 atleti (compresi anche donne e ragazzi) aderenti a sedici club. Gli amici ciclisti, cui naturalmente va un caloroso applauso da parte della nostra associazione per la loro ripetuta fedeltà a questa iniziativa, si sono poi diretti verso Gravellona Toce e, dopo aver toccato le località di Mergozzo, Fondotoce, Feriolo, Omegna, San Maurizio, Gozzano e Pettenasco,

...e foto ricordo



Assemblea 2015 dei soci: i relatori...

sono rientrati al punto di partenza, presso cui hanno potuto gustare un succulento ristoro preparato proprio dai volontari della Uildm.

Rivolgiamo quindi un ulteriore e particolare ringraziamento a tutti i partecipanti e i volontari coinvolti: i primi perché hanno offerto un'importante somma da destinare alla ricerca medica per la lotta alla distrofia muscolare e i secondi perché hanno garantito l'ottima riuscita della manifestazione anche dal punto di vista logistico e della sicurezza.

## ■ Assemblea ordinaria 2015 dei soci

Il 28 febbraio scorso, nella sala riunioni del Forum di Omegna, si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei soci della Uildm locale. Alla presenza dei soci tesserati, la XIX Assemblea è stata aperta dal presidente Andrea Vigna, che ha illustrato con dovizia di particolari la relazione sulle attività svolte dall'associazione nell'anno passato. Ecco qui di seguito un riassunto dei punti salienti esaminati dal relatore.

Nel 2014 si sono iscritti 162 soci (contro i 135



...e parte del pubblico presente

della media nazionale) e l'obiettivo per il 2015 è di arrivare a 200 tesserati. Più di quaranta famiglie si sono rivolte alla Uildm omegnese per ottenere consigli e consulenze particolareggiate sulla gestione della loro patologia. Con i due automezzi attrezzati sono stati percorsi circa dodicimila chilometri, al fine di accompagnare, gratuitamente, molti disabili nelle varie strutture della zona. Inoltre sono stati messi a disposizione di chi ne aveva bisogno i quasi cinquanta ausili che la Sezione gestisce a beneficio degli eventuali richiedenti.

Anche nei trascorsi dodici mesi alcuni nostri soci hanno usufruito del servizio di fisioterapia praticato presso un centro specializzato e poi è da ricordare l'ulteriore, grande successo riscosso dalla Casa Vacanze che, nella sua struttura di Bagnella, ha ospitato venticinque persone e che, ovviamente, sarà aperta pure nel prossimo periodo estivo. Infine, in collaborazione col Circolo Vela Orta di Imolo e il Comitato paralimpico del Piemonte, la Uildm di Omegna ha partecipato alle tre giornate "Vela per tutti" dedicate alle persone con disabilità.

Concludendo il suo intervento, il presidente Vigna ha espresso un calorosissimo ringraziamento a tutti i volontari, i sostenitori e gli amici che ogni anno seguono e supportano l'associazione. Successivamente l'Assemblea ha approvato all'unanimità il Bilancio Consuntivo del 2014 (nel quale risultava un avanzo di gestione pari a 2.475,51 euro), nonché quello Preventivo del 2015.

Al termine il presidente del Circolo Vela Orta ha mostrato la nuova barca che poi è stata presentata in occasione della conferenza stampa del 21 marzo e messa a disposizione delle persone portatrici di disabilità (vedi qui sotto). Un piccolo ma gradito rinfresco ha quindi chiuso i lavori assembleari.

## ■ Gian-Li 1 sul lago d'Orta

Presso la base nautica del Circolo Vela Orta, a Imolo, sabato 21 marzo è stata varata la prima barca a vela per disabili del lago d'Orta. È stato il coronamento di un progetto, denominato "Vela no limits", ideato e portato avanti dal suddetto Circolo e dalla



Il varo del Gian-Li 1

Uildm di Omegna, con il prezioso contributo dell'Avis di Omegna, Panathlon Mottarone, Boat-tec, VA Albertoni e la Fondazione della Banca Popolare di Novara. All'evento, oltre a numerosi soci e amici del Circolo e della Uildm, erano presenti i sindaci di Orta e Omegna e il delegato del Coni di Novara Mario Armano.

Prima del varo è stato fatto il punto sul progetto "Vela no limits" e sono state descritte le caratteristiche della barca appena acquistata, che è lunga 5.20 metri, ha comandi e attrezzature certificati per essere pilotata dalle persone disabili e garantisce la massima sicurezza anche con i venti più sostenuti, rendendo impossibile il rovesciamento. Il presidente del Circolo Vela Orta Gianmaria Brambilla e il presidente della Uildm Andrea Vigna, hanno espresso il loro ringraziamento a quanti hanno contribuito alla realizzazione di questo sogno e la loro soddisfazione per una barca che consentirà a tutte le persone disabili che lo vorranno di accostarsi allo sport della vela e di navigare sul lago senza alcun ostacolo.

Dopo il varo, effettuato mediante la tradizionale bottiglia di spumante ad opera della madrina Licia Zaccaria, la barca, che è stata battezzata Gian-Li 1 (nome che fa intuire il desiderio futuro di acquistarne un'altra), è stata messa in acqua e provata dallo stesso Andrea Vigna, dai suoi ragazzi della Uildm e dai tanti appassionati di vela presenti che ne hanno apprezzato la sicurezza e le prestazioni.

La giornata si è conclusa con un rinfresco nella sede del Circolo, in un'atmosfera di grande amicizia e di simpatia, grazie anche alla consapevolezza di aver fatto un passo importante nella diffusione dello sport della vela per i meno fortunati, che così potranno trascorrere delle serene giornate all'aria aperta e godere del piacere di navigare su uno dei laghi più belli del mondo.

**Andrea Vigna, Pietro Guidorizzi  
e Uildm Omegna**

# Torino: una città tutta da scoprire

Il turista che si accinge ad organizzare un viaggio nella capitale sabauda, aprendo uno dei numerosi siti web sulla nostra città, troverà un lungo elenco di luoghi da visitare, palazzi, chiese, musei, edifici per lo spettacolo e per lo sport, piazze, giardini e parchi, fiumi e colline.

Una volta raccolte queste informazioni si preoccuperà di scegliere una sistemazione in qualche albergo, pensione, bed & breakfast e scaricherà una mappa dei mezzi di trasporto. Poi cercherà il programma degli eventi, spettacoli teatrali, musicali, cinematografici, concerti e manifestazioni.

Infine vorrà scegliere tra le infinite possibilità di pizzerie, osterie, piole, vinerie, trattorie, ristoranti, caffè, birrerie, pasticcerie, pub, gelaterie e cioccolaterie, per soddisfare il piacere del gusto con la buona cucina e le cose golose. Armato di mappa, smartphone e macchina fotografica andrà alla scoperta della città a cominciare dalla sua struttura viaria, caratterizzata dall'impostazione a scacchiera del centro, i grandi viali alberati che conducono all'esterno della città e gli edifici storici che recano l'impronta inconfondibile dei grandi architetti che hanno lavorato per duchi e duchesse, re e regine, nobili e religiosi dell'epoca d'oro dello stato sabauda.

Potrà scoprire i capolavori d'arte racchiusi nei musei, nelle chiese e nei palazzi, rilassarsi passeggiando lungo i viali che costeggiano il Po o percorrendo le strade che salgono verso la collina.

La nostra piccola associazione ha offerto ai soci, nell'arco di quasi quindici anni, la possibilità di conoscere molte di queste meraviglie e di scoprirne i tesori con le visite organizzate in primavera e in autunno.

Ricordiamo i complessi monumentali delle Regge Sabauda e dei palazzi, Palazzo Reale, Palazzo Madama, Palazzo Carignano con l'annesso Museo del Risorgimento, Villa della Regina, Reggia di Venaria.

Ricordiamo i musei, primo fra tutti il Museo Egizio, il Museo d'Arte Orientale, la Galleria d'Arte Moderna, il Museo del Cinema all'interno della Mole Antonelliana, il Museo dell'Automobile e le Officine Grandi Riparazioni.

Ricordiamo alcuni luoghi di spettacolo come il Teatro Regio e l'Auditorium del Lingotto.

Infine ricordiamo la sede del più autorevole quotidiano torinese, "La Stampa", il complesso sportivo dello "Juventus Stadium" e, "dulcis in fundo", Il Parco del Valentino con il Borgo Medioevale, il Castello e l'Orto Botanico.

Rileggendo l'elenco, incompleto, sembra che ormai non ci sia quasi più nulla da scoprire in città.

Ma nonostante gli imprevisti, le difficoltà d'accesso e le defezioni, non abbiamo perso l'entusiasmo e con un po' di immaginazione vorremmo ripartire proponendo agli "affezionati" una nuova serie di uscite alla scoperta della città.

L'aspetto più importante delle nostre iniziative è stato senz'altro quello di aver coinvolto persone di età, di cultura e di ambienti diversi che si sono incontrati al di fuori della nostra sede, stabilendo rapporti di conoscenza e di amicizia.

A tutti è stato fatto un piccolo dono, fornendo la chiave per scoprire i segreti della nostra città, la sua storia ed i suoi tesori.

**Daniele Portaleone**



# Sportello di consulenza psicologica

Alla fine dello scorso mese di novembre la Uildm ha inaugurato il nuovo Sportello telefonico per consulenze psicologiche, operativo all'interno della rinnovata sede padovana della Direzione Nazionale.

Questo servizio si rivolge a chiunque desideri beneficiare del supporto professionale di un esperto per tutte le questioni inerenti il percorso individuale di una persona con disabilità o di un membro della sua famiglia. L'esperto in questione è Daniele Ghezzi, laureato in Biologia e Psicologia, con un Master in Psicologia clinica della disabilità e precedenti esperienze di collaborazione con l'Aipd (Associazione Italiana Persone Down) e l'Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale).

Il dottor Ghezzi è a disposizione ogni venerdì pomeriggio, dalle ore 14.30 fino alle 18, al numero 049.8021001. Inoltre è possibile prenotare un incontro con lui, presso la sede nazionale padovana, inviando direttamente un'e-mail a <danieleghezzi@uildm.it>.

"Questo servizio – ha affermato il presidente nazionale Querini – è complementare agli altri già offerti dalla nostra associazione e si pone l'obiettivo di stare accanto



ai soci e ai loro familiari nel progredire della malattia. Conosco Daniele Ghezzi, che come noi vive la disabilità in prima persona, e ritengo che questo sia un valore aggiunto alla sua professionalità".

**Uildm Nazionale  
(Ufficio Stampa e Comunicazione)**

# Restyling necessario



Pur avendo svolto egregiamente, negli anni, la sua opera informativa, nonché di prezioso "biglietto da visita", il nostro vecchio sito aveva proprio bisogno di una rimodernata e così, dopo una fase di preparazione, adesso potete ammirare on line, sempre allo stesso indirizzo <<http://www.uildmtorino.org/>>, il risultato di questa operazione.

Gli imperativi che hanno guidato la sua ristrutturazione sono stati: l'ottimizzazione per una miglior leggibilità, il riordino dei temi, lo snellimento delle varie sezioni e poi ancora la scelta di un'accattivante grafica, la cura degli indispensabili aggiornamenti e l'inserimento di nuovi contenuti relativi a testi, immagini e video.

Nella speranza di esser riusciti a centrare il nostro obiettivo, ribadiamo che sono sempre graditi, da parte di soci, amici e semplici visitatori, suggerimenti e collaborazioni con articoli e immagini.

**la Redazione**



## Impegni di un anno

*Pubblichiamo volentieri un ampio estratto della relazione del nostro presidente sulle attività svolte dalla Sezione torinese nell'anno 2014. E' un modo, anche questo, per avvicinarvi a noi e per conoscerci meglio. Buona lettura.*

Nel corso del 2014, guidati dal nuovo Consiglio Direttivo eletto all'inizio di marzo, gli zelanti volontari della Sezione sono stati alla base di tutte le iniziative intraprese, assicurando, oltretutto, la regolare apertura della sede e lo svolgimento delle varie pratiche di segreteria. Così, perseguendo l'obiettivo di ampliare l'azione della Uildm torinese, migliorandone altresì la qualità, abbiamo allestito e/o partecipato a trasmissioni radiotelevisive, riunioni, incontri, conferenze, convegni, giornate a tema, open day, manifestazioni sportive e di altro genere, corsi di formazione, eventi benefici, serate danzanti, concerti e spettacoli. Abbiamo scelto di concorrere al premio "Persona e Comunità", assumere il partenariato in progetti di solidarietà sociale, portare a termine uno studio longitudinale con la facoltà di Scienze Motorie, registrare brevi video orientati a finalità divulgative, aderire ad una proposta di rappresentazione fotografica della disabilità, collaborare attivamente con la Gtt e con gli altri organismi del nostro settore (Fish, Cpd eccetera). Inoltre abbiamo preso parte alle Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano e assicurato una costante presenza nei Consigli nazionali. In primavera è stata curata con la solita attenzione la decima edizione della Giornata nazionale associativa, a dicembre si sono realizzate alcune manifestazioni riguardanti Telethon ed è continuata la nostra valida e articolata opera di sensibilizzazione alla disabilità e alla diversità nelle scuole del torinese, sia sotto l'egida del Comune di Torino che autonomamente e cooperando con la onlus Apri.

In merito ai servizi assicurati ai nostri oltre 500 soci, abbiamo continuato ad effettuare le prenotazioni agevolate di visite mediche specialistiche (anche se nella loro dilatazione temporale si riflette, purtroppo, la difficile condizione in cui versa la struttura pubblica), sono incominciate costanti sedute di mantenimento muscolare passivo, sono stati eseguiti numerosi trasporti con i mezzi attrezzati (grazie ai volontari del Vol.To e della Sezione), hanno normalmente operato gli sportelli informativi medico-legali, è stata impiegata al meglio la nostra mailing list,

abbiamo allestito utilissimi corsi informali di rianimazione cardio-polmonare e sostenuto l'attività sportiva delle due squadre di hockey in carrozzina Dragons Grugliasco e Magic Torino. Sul versante culturale e ricreativo sono state predisposte alcune escursioni in città e l'abituale settimana di vacanze a Grottammare, mentre nel mese di dicembre numerosi soci si sono recati al ristorante Le Cascine di Orbassano per la consueta festa pre-natalizia. Alla fine di novembre sono state poi assegnate una ventina di borse di studio "Roberta Missani" ai nostri ragazzi miocardici.

Sono state impiegate cospicue risorse nel sostegno alla ricerca scientifica, nell'assegnazione di borse di studio mediche, nel finanziamento di prestazioni sanitarie di consulenza chirurgica, nell'appoggio alla Telemedicina e relative visite domiciliari dei pazienti ventilati.

Infine, oltre al consueto e sentito ringraziamento ai volontari e agli amici, sono purtroppo costretto a rivolgere uno straziante pensiero ai nostri soci recentemente scomparsi, fra cui il nostro vicepresidente, l'indimenticabile e insostituibile Vincenzo. Soprattutto nel loro nome continueremo anche nel nuovo anno, con passione e senza pause, la nostra dura battaglia contro la distrofia muscolare.

**Giacinto Santagata**

*Il presidente Santagata illustra la sua relazione*



## Assemblea dei soci Uildm-Torino 2015

L'ultimo giorno dello scorso mese di febbraio, una cinquantina di soci ha preso parte a quello che dovrebbe essere il culmine della vita associativa: l'Assemblea annuale. Infatti, non tanto la festa pre-natalizia o la consegna degli assegni di studio intitolati a Roberta Missani (eventi pur importantissimi), ma proprio questo particolare appuntamento assume il carattere di compendio di quanto è avvenuto nella nostra beneamata onlus durante gli ultimi dodici mesi.

Quest'anno, purtroppo, l'amichevole clima nel quale si svolgono da sempre questi incontri è stato lievemente turbato dal censurabile comportamento di un socio nonché consigliere. Tuttavia la quasi totalità dei presenti ha manifestato un aperto dissenso nei confronti delle immotivate critiche da esso rivolte al Consiglio direttivo, riaffermando allo stesso tempo la piena fiducia nel sistema di gestione associativo.

Trascurando queste inezie, l'Assemblea ha svolto le sue importanti funzioni informative e decisionali. Stiamo parlando innanzitutto dei preziosi aggiornamenti forniti dalle dottoresse del Centro clinico dell'ospedale Molinette, dai quali si evince che, nonostante le difficili condizioni nelle quali versa ormai da tempo il sistema sanitario nazionale, la situazione degli studi e dei trial sulle patologie neuromuscolari è decisamente positiva e, soprattutto, gravida di rosee promesse.

Oltre agli aiuti procurati dalla Sezione al settore medico torinese, il presidente Santagata ha poi illustrato con dovizia di dettagli le numerose attività allestite dalla Sezione nel 2014 (vedi qui a lato) e, come riporta lo Statuto interno,

le linee generali dell'azione da svolgere nell'anno in corso per il più efficace perseguimento dei cosiddetti scopi sociali. A ciò, come sempre, è seguita la presentazione e l'approvazione dei bilanci Consuntivo 2014 e Preventivo 2015, mentre nelle "Varie ed eventuali" sono stati dati alcuni avvisi (Gita estiva, 5 per mille, raccolta fondi primavera di Telethon e Giornata nazionale Uildm) e poi è stato concesso un ampio spazio agli interventi dei soci presenti.

In conclusione il Consiglio direttivo e i volontari approfittano di questo articolo della rivista per invitare ancora una volta tutti i soci a partecipare attivamente alla vita associativa e magari, il prossimo anno, intervenire più numerosi all'Assemblea annuale.

**la Redazione**



## In Consiglio

Principali discussioni e delibere relative al periodo  
NOVEMBRE 2014 - MARZO 2015

### Riunione del 23 gennaio 2015

- Variazione di attribuzione di alcune mansioni
- Premi di studio 2015
- Progetto di sensibilizzazione nelle scuole 2014-15

### Riunione del 20 febbraio 2015

- Approvazione Bilancio Consuntivo 2014 e Preventivo 2015

### Riunione del 23 marzo 2015

- Risposta ai chiarimenti richiesti dal consigliere Portaleone

Periodo dal 7-3-2014 al 23-3-2015: n. 7 riunioni

Consiglieri	Presenze	Absenze
Benedicenti (VP)	7	0
Castelli	6	1
Ceravolo	6	1
De Zotti (T)	7	0
Minasso (S)	7	0
Mongini	6	1
Paternoster	5	2
Portaleone*	4	0
Santagata (P)	7	0

### Legenda:

P = Presidente  
T = Tesoriere  
S = Segretario  
VP = Vicepresidente  
S = Segretario  
\* Nuovo membro del Consiglio direttivo dal 10/10/2014

# Vita di Sezione

A cura della Redazione

Questa rubrica è dedicata a quegli episodi inediti, curiosi e simpatici che non di rado capitano in Sezione durante il corso dell'anno. Buona lettura!

## Materiali d'ingombro

La nostra sede, composta da quattro locali (di cui uno in condivisione), è accogliente ma non grandissima e quindi, ciclicamente, succede che un accumulo di nuovi arrivi (leggi scatoloni, pacchi e involti assortiti) saturi la modesta area a nostra disposizione. Avendo solo un piccolo spazio di riserva nell'interrato (e non più il capiente garage di via Rubiana...), siamo quindi costretti a sistemare queste masserizie un po' dove capita, cioè negli angoli e anche in mezzo agli uffici.

Ebbene, negli ultimi mesi dello scorso anno si è prodotta proprio un'emergenza di questo tipo, con la peraltro gradita ma concomitante comparsa di scatoloni colmi di materiale Telethon, simpatici gadget della ditta Domy, involucri semivuoti di varia natura, confezioni non meglio identificate eccetera. Il risultato di questa contingenza lo potete ammirare in questa stessa pagina: montagne di contenitori in cartone che, oltre ad essere antiestetiche, hanno ingombrato il passaggio costringendo carrozzine e pedoni a compiere laboriosi slalom. Poi, col tempo e pian piano, i singoli oggetti hanno preso il volo verso le loro rispettive destinazioni finali e queste "pseudobarriere architettoniche temporanee" si sono disfatte, permettendo così il ripristino dei normali volumi interni.

Chiediamo quindi scusa in anticipo a chi, in futuro, verrà a trovarci in via Cimabue e... incapperà in qualche ostacolo siffatto. Promettiamo di rimettere tutto a posto nel più breve tempo possibile!

Piccolo esempio...

## Aria... di casa nostra

Vi dobbiamo fare una rivelazione: l'atmosfera che si respira in sede non è mai la stessa e varia a seconda dell'ufficio prescelto, del giorno della settimana e, soprattutto, delle persone ivi presenti. Strano? Non proprio, seguiteci.

Intanto c'è chi (l'avreste detto?) involontariamente risalta per la sua assenza. E' il caso, purtroppo, del povero Vincenzo, la cui sola comparsa nel corridoio bastava ad ingenerare un clima di comunicativa allegria. Quando Claudio, contabile e tesoriere, controlla la situazione della cassa e aggiorna i bilanci è necessario favorire la massima quiete, intanto che Antonella, nell'ufficio di fronte, trascrive i Compitini delle scuole o registra i rinnovi e le variazioni delle tessere. Gianni, invece, è come se non esistesse, sempre davanti al monitor del suo computer a scrivere articoli, lettere e verbali o a curare grafiche e disegni (con la perenne colonna sonora di una radio on line). Le "incursioni" del presidente Giacinto catalizzano serietà ed efficienza, non disgiunte da una certa qual familiarità con chiunque si trovi a passare in Sezione proprio in quel momento. La segretaria Antonietta poi, è indaffarata al telefono oppure ad adempiere le incombenze del momento, ma è anche sempre pronta ad accogliere i visitatori. Filomena, presidente del Magic Torino, chiacchiera di hockey con qualche giocatore della squadra, Bruna presidia la postazione in cui si è sistemata e via di questo passo, con altri preziosi volontari più o meno regolari come Piercarlo, Sergio, Arnaldo, Daniele, Graziella, Giandomenico, Tonino, Franco, Germano, i simpatici autisti del Volto, un paio di validi assistenti personali e infine, a completare il quadro, soci e amici assortiti.

A questo punto, non sentite anche voi il desiderio di venire in via Cimabue ad osservare più da vicino questo divertente guazzabuglio?



Via Cimabue n. 2



▲ Il "XXXIII Raduno ciclistico piemontese" targato Cicli Bergamin e Veloclub Frejus



▲ Il Consiglio nazionale Uildm del 15 novembre scorso ad Arzano (NA)



▲ Una fase della consegna degli Assegni di studio intitolati a Roberta Missani



▲ Alla scuola elementare Fontana col progetto di sensibilizzazione "Abbasso le barriere!"

# Mosaico

▼ Alcuni protagonisti del training annuale sulle "Abilità residue" con Scienze Motorie



▼ Foto ricordo dopo l'intervista in Sezione da parte del settimanale "La Voce del Popolo"



▼ Dedicato a Sara: la gustosa torta del pranzo pre-natalizio 2014 alle Cascine





## ATTENZIONE

Ricordiamo che assolutamente non richiediamo contributi a nostro favore con la raccolta fondi porta a porta o tramite telefono. Gli individui che lo fanno sono solo **volgari truffatori** e in caso di dubbio telefonateci immediatamente o rivolgetevi alle forze dell'ordine. Ribadiamo che eventuali offerte vanno consegnate direttamente alle segreterie delle rispettive Sezioni Uildm o spedite ai loro specifici conti correnti postali.

## 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 fornita presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, oppure presso la Sezione Uildm di Torino.



## PER I FUTURI SPOSI

Esiste una valida alternativa alle 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 perché è 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 2015

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

## SPORTELLI INFORMATIVI

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

## INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a partecipare alle prossime iniziative dovranno telefonare al mercoledì, dalle ore 16 alle 18, al numero 011/7770034 chiedendo del referente Daniele Portaleone.



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**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!



## OBLAZIONI E DEDUZIONI

Ricordiamo che, riguardo alle obblazioni, 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:  
**Credito Valtellinese**  
IT10H0521601034000000008960  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102



## m@iling list

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

## VIDEO UILDM DI TORINO

E' online il **video di presentazione** della Sezione Uildm torinese. Potrete vederlo ed eventualmente scaricarlo da YouTube digitando nel motore di ricerca interno le parole "Uildm Torino". Il link diretto è:  
<<http://www.youtube.com/watch?v=J7tQ6ysm4Pc>>.  
Guardate e... diffondete!



**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.**

## CORSI DI RIANIMAZIONE CARDIO-POLMONARE

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

## APERTURA DI CONTO CORRENTE BANCARIO

Nel 2015 l'Agenzia n. 3 di Torino del Credito Valtellinese (corso Monte Cucco n. 3, tel. 011/19783001 offre ai nostri soci la possibilità di aprire un "Conto Invito" alle seguenti condizioni: **Tasso di interesse** parametrato alla BCE, **Nessuna spesa** su tenuta conto (eccetto l'imposta di bollo), Bancomat V Pay, Home banking e Deposito Titoli.

## TRASPORTI ATTREZZATI

A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà necessario richiedere questi servizi telefonando in sede ad Antonietta Ferrante e quindi soddisfare le norme che verranno comunicate.



## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### ■ Visite neuromuscolari

#### Centro Malattie Neuromuscolari

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

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

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile.

Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria NPI e ritiro referti: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10-12.30, 14-15). Per controlli: Day hospital 011 3135545.

### ■ 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, polisonnografia 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.O.U. San Luigi - Orbassano**

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.essa Gamna), medici di riferimento: Zerbini, Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo, Caputo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni in Segreteria: dal lunedì al venerdì, tel. 011 9026736 (h. 8.30-12.30, 13.30-15.30).

**Centro Malattie Neuromuscolari**

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

**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 (Responsabile: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day Hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 (coordinatrice infermieristica dr.ssa Greggio).

### ■ Visite e cure dentarie

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

Via Nizza 230 (presso "8 Gallery", 2° piano). 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. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 6331565. L'accesso diretto, dalle 7.30 alle 8.00, dal lunedì al venerdì, è esclusivamente riservato ai soli casi urgenti (ascessi, traumi eccetera). Comunque tutti i pazienti dovranno portare con sé l'elenco dei propri farmaci.

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San**

**Luigi, Orbassano** - Direttore prof. Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Prenotazioni: (per adulti) tel. 011 9026447, dalle 8.30 alle 12.30 dal lunedì al giovedì con impegnativa del medico di base; (dai 6 ai 14 anni) tel. 011 9026290. Per disdetta prenotazioni: tel. 011 9026523. 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 alle 12 (è necessario presentare l'esenzione del ticket). Prenotazioni: tel. 011 70952225 (dr.ssa Raviola al martedì mattina, caposala Balestra).

**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 14.30 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. Il mercoledì è dedicato ai pazienti disabili (previo appuntamento da richiedere al n. 011 4393212, dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 alle 15). E' necessario portare con sé l'esenzione del ticket, il documento d'identità e la tessera sanitaria, mentre per i casi urgenti bisognerà telefonare con le stesse modalità sopraccitate.

### ■ Visite ortopediche

Stiamo cercando di istituire una nuova collaborazione con l'Ospedale C.T.O. di Via Zuretti 29. Vi chiediamo quindi di pazientare o di telefonare in sede alla sig.ra Maran. Grazie.

### ■ Visite urologiche

**U.S.U. - C.T.O.** - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Urologia (Primario prof. Carone). Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Gibertini, Brancato e Carlino).

### ■ Visite ginecologiche

E' in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (c.so Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.essa Paola Castagna; Responsabile: dr.ssa Elsa Viora. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico con Anna o Francesca al n. 011 3134394.

## Una lettera emozionante

*A tutti sarà capitato di dover mettere un po' d'ordine in un vecchio cassetto e improvvisamente, facendo ciò, meraviglia!... ritrovare un affascinante oggettino di cui non si ricordava minimamente l'esistenza. A me è successo solo l'altro giorno e, nel mio cassetto, ho riscoperto un ritaglio di giornale accantonato cinque lustri orsono. Si tratta di una straordinaria lettera inviata ad un periodico cattolico (lo direste?) il lontano 5 dicembre 1990. Gustatela anche voi.*

Galeocerdo

*Ricordo perfettamente  
quella mattina d'agosto...*

Sono molto indecisa nello scriverti questa lettera. In fondo non voglio nulla, non desidero una risposta, né intendo parlare dei miei problemi. E nemmeno mi servono parole di conforto. Non ti scrivo per me, ti scrivo per "loro". Non so come vengano definite le persone in carrozzina. Disabili? Paraplegici? Handicappati? Non me lo sono mai chiesto, però non ho idea di come possano salire su un'auto, lavarsi, fare la spesa, andare a sentire un concerto.

Se guardo il mondo da seduta vedo migliaia di cose utilissime e irraggiungibili, ma a portata di mano: basta alzarsi. Alzarsi, maledizione! Se fossi su una sedia a rotelle non potrei nemmeno entrare nel mio ufficio, passare tra le scrivanie ravvicinate e sedermi al mio computer. Quei raccoglitori rossi in alto rimarrebbero del tutto inutilizzati.

Casa mia è un po' più agevole: niente scale, ma porte troppe strette, probabilmente, e armadi troppo alti, finestre che non potrei aprire e quadri che non potrei raddrizzare. Niente vendemmia in autunno e niente giochi con i nipotini. Niente percorsi solitari di spiaggia in spiaggia, niente montagna, né nuoto, né bicicletta. Che altro ancora non potrei fare? Ginnastica, ballo, sport. Che cosa mi resterebbe? Da fare poco. Da sentire molto, e credo che sentirei rabbia, tanta rabbia. Non capisco perché "loro" non urlino, però forse sono io che non li

sento. Non li ho mai ascoltati, fino a qualche mese fa. Estate, sole, mare. Un'isola bellissima, un campeggio pieno di gente abbronzata, rilassata, allegra. Migliaia di mani, di occhi, di sorrisi, di gambe, e una carrozzina dalle ruote verdi. Un simbolo, un urlo: "Ci sono anch'io. Sono così, sono qui. Dove guardi?". Chi era il giovane seduto sulla carrozzina, a chi appartenevano quegli occhi scuri dallo sguardo sereno di chi ha raggiunto "qualcosa nonostante tutto?". Dove trovava tutto quel coraggio, quella pace, quella forza, quella sicurezza, quell'allegria, quella serenità?

Ricordo perfettamente la mattina d'agosto quando, uscendo dalle docce, ho visto il posto-tenda vuoto. Dovevo avere un'aria smarrita e una signora, che stava stendendo i panni, mi ha detto: "Se ne sono andati ieri". Ho ancora addosso quel senso di rimpianto per non aver saputo, non aver fatto, non aver detto... Chissà che strada hanno preso quelle ruote verdi. Seduta qui, con un diverso panorama e le rassicuranti cose di sempre davanti, mi chiedo in quale sconosciuto luogo d'Italia stia combattendo la sua battaglia quel fragile, indistruttibile uomo che "non" ho conosciuto quest'estate. Se è a casa sua e pensa, per un attimo, che il mondo sia crudele e ingiusto, vorrei fargli sapere che, per un lungo attimo, l'ho invidiato.

Un'amica



aiutateci a cancellare  
questa maledetta  
ruota!

