

VINCERE INSIEME

Anno XXXII • Numero 2 • DICEMBRE 2024



FRIDA p. 1



RILEY pp. 6-8



MATTIA p. 24



JOHN p. 31

Editoriale: Controcorrente	pag.	3
Le distrofie muscolari congenite	pagg.	4-6
Inside Out 1 e 2	pagg.	6-8
I brand e la disabilità (ultima parte)	pagg.	9-11
Profili: Noemi	pag.	12
Manifestazioni nazionali 2024	pagg.	13-15
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	16-19
Un bell'incontro estivo	pag.	20
Uildm-Torino: Walk of life 2024	pagg.	21-23
Uildm-Torino: Grottammare 2024	pag.	23
Uildm-Torino: Dragons e Comune di Grugliasco	pag.	24
Uildm-Torino: Moda e inclusione	pagg.	25-26
Uildm-Torino: Mosaico	pag.	27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire: John Callahan	pag.	31

SEZIONE DI TORINO

Sede:

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

SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

Sede:

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

SEZIONE DI OMEGNA (VB)

Sede:

Via Zanella, 5
28887 Omegna (VB)
Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)
uildmnb@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:
B.E.D.O. di Collino Barbara
Viale XXV Aprile, 149
10133 Torino - Tel. 338 1409119

Questo numero è stato
stampato in 1.500 copie

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Angelicola Michelino
Aricò Federica
Benedicenti Antonella
Bussi Luciano
Canavese Noemi
Ceravolo Sebastiano
Collino Barbara
Dal Vecchio Mattia
D'Auria Angelo
Ferrante Antonietta
Gadaleta Giulio
Galeocerto
Guidorizzi Pietro
Ivanov Camelia
Minasso Gianni
Rasconi Marco
Ravinale Luca
Rolle Enrica
Rosa Alessandro
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Vigna Andrea
Vitagliani Federica

Fotografie di:

Aguayo Renzo
Aricò Federica
Benedicenti Antonella
Canavese Noemi
De Zotti Claudio
Dragons Grugliasco
Ferrante Antonietta
Ramella Marta
Rosa Alessandro
Siotto Gianfranco
Uildm Nazionale
Uildm Omegna
Uildm Torino
Vitagliani Federica

Elaborazioni grafiche di:
Collino Barbara
Minasso Gianni

Controcorrente



In questi ultimi decenni il termine "empatia" ha assunto un'importanza crescente. La parola deriva dal greco antico *en-* (dentro) e *pathos* (sofferenza o sentimento) e a quell'epoca veniva utilizzata durante gli spettacoli teatrali per indicare il rapporto emozionale di partecipazione che legava l'autore/cantore al suo pubblico. Modernamente invece è definita come la capacità di comprendere lo stato d'animo di un'altra persona senza ricorrere alla comunicazione verbale. In pratica è il tanto favoleggiato sapersi mettere "nei panni di". Al di là delle implicazioni, tuttora studiate dalle scienze cognitive, l'empatia può essere di diversi tipi, cioè psichica, emotiva, fisica e spirituale. Per questo editoriale prenderemo in esame il ristretto campo di applicazione della disabilità.

Infatti per noi portatori di handicap è stato ed è sempre molto importante che i cosiddetti normodotati siano persone empatiche, cioè che sappiano mettersi nei nostri panni e quindi capirci e aiutarci nei modi più corretti possibili. Meglio di ausili e di medicine, quest'atteggiamento positivo del nostro prossimo, pur essendo un semplice atto immateriale, è comunque in grado da solo di risolverci innumerevoli problemi. Orbene, ciò è assodato ormai da secoli, tuttavia oggi vorrei gettare un sasso nello stagno per corroborare un'ipotesi ardita. Tenetevi forte: e se, una volta tanto, fossimo noi stessi disabili a sforzarci di mostrare empatia nei confronti dei normodotati?

Come la citata pietra lanciata nel laghetto, è mia intenzione smuovere un po' le acque di una situazione statica, immobile da tempo, sovvertendo la posizione consolidata del disabile al centro dell'universo sociale

e unico punto d'arrivo di buona volontà, attenzioni e premure. Infatti ritengo nient'affatto disdicevole che ogni tanto fossimo noi, proprio noi seduti in carrozzina, a (scusate l'infelice locuzione) fare il primo passo. Del resto basta riflettere un poco per farsi un quadro preciso della situazione. In genere, nel rapporto con i portatori di handicap, anche i normodotati più esperti possono subire improvvise *défaillance* (e apparire impacciati, persino goffi) a causa di varie ragioni: la paura di non risultare all'altezza, di essere assaliti dall'ansia di far presto, di sbagliare nel voler dare una mano a tutti i costi, di offendere involontariamente, di non capire o travisare le intenzioni altrui e di trovare il modo migliore per mettere a suo agio chi gli sta di fronte. Esistono poi alcuni casi particolari, come quelli di chi non ha mai avuto contatti o esperienze con il mondo della disabilità, degli operatori del sociale abituati a scialbe sequenze routinarie, dei badanti che agiscono con anonima e fredda professionalità, del personale sanitario che (vuoi per assuefazione, vuoi per evitare il burnout) resta distante identificando spesso il paziente con la sua patologia eccetera.

Ebbene, grazie a una figura retorica come la litote mi sento di affermare che "non sarebbe male" se fossimo noi, persone disabili, a compiere per primi la mossa giusta: scendere mentalmente dalla carrozzina e indossare i vestiti di chi è in piedi davanti a noi, cercando di interpretarne i pensieri al fine di risalire all'origine di determinati comportamenti. Questo bagno di umiltà anti-egoismo potrebbe non essere così destabilizzante per noi che lo facciamo e anzi, addirittura ci gioverebbe sotto diversi aspetti. Intanto chi utilizza l'empatia è sempre un soggetto ben visto, amato e ricercato, e poi ottiene senza dubbio riscontri (anche materiali) decisamente migliori di chi invece ha il paraocchi ed è capace soltanto di pretendere, sbuffare, lamentarsi e protestare.

Certo, praticare attivamente l'empatia non è uno scherzo, ci vogliono una serie di doti come umiltà, intelligenza, volontà, determinazione e tanta pazienza, tuttavia se noi disabili sapessimo accogliere più sovente con naturalezza e indulgenza le imperfezioni dei normodotati mettendoci al loro posto, riusciremmo ad accettare meglio anche noi stessi e potremmo aspirare a entrare nella categoria dei Geni ideata dal valente storico Carlo Maria Cipolla, cioè quella in cui ci sono gli individui che fanno del bene agli altri facendo contemporaneamente del bene a se stessi.

Gianni Minasso

Le distrofie muscolari congenite

La categoria di miopatie definite come distrofie muscolari congenite (*Congenital Muscular Dystrophies*, CMD) rappresenta in generale un gruppo di patologie ereditarie genetiche, caratterizzate, nelle loro forme classiche e più gravi, da ridotto tono muscolare alla nascita (ipotonia precoce), debolezza muscolare di grado variabile (alla nascita o a esordio infantile) e ritardo nell'acquisizione delle tappe motorie, cui spesso si associano contratture articolari diffuse, con una biopsia muscolare tipicamente molto alterata (distrofica). Non è stata ancora definita con chiarezza la frequenza di queste patologie, anche in considerazione della rarità di tali condizioni e dell'ampia sottodiagnosi in alcune aree geografiche, ma si stima una prevalenza globale di circa 0.5-2.5 casi su 100.000 persone.

Riguardo al versante genetico, le CMD possono essere trasmesse nelle famiglie con carattere dominante, ovvero con un 50% di probabilità per i figli di ereditare la malattia, come per le laminopatie (gene LMNA) e alcune collagenopatie legate alla catena alfa del collagene-6 (COL6A), oppure recessivo, ossia con un 25% di probabilità per due portatori sani della mutazione responsabile della malattia (genitori non malati) di avere un figlio con CMD e un 50% che esso sia a sua volta un portatore sano.

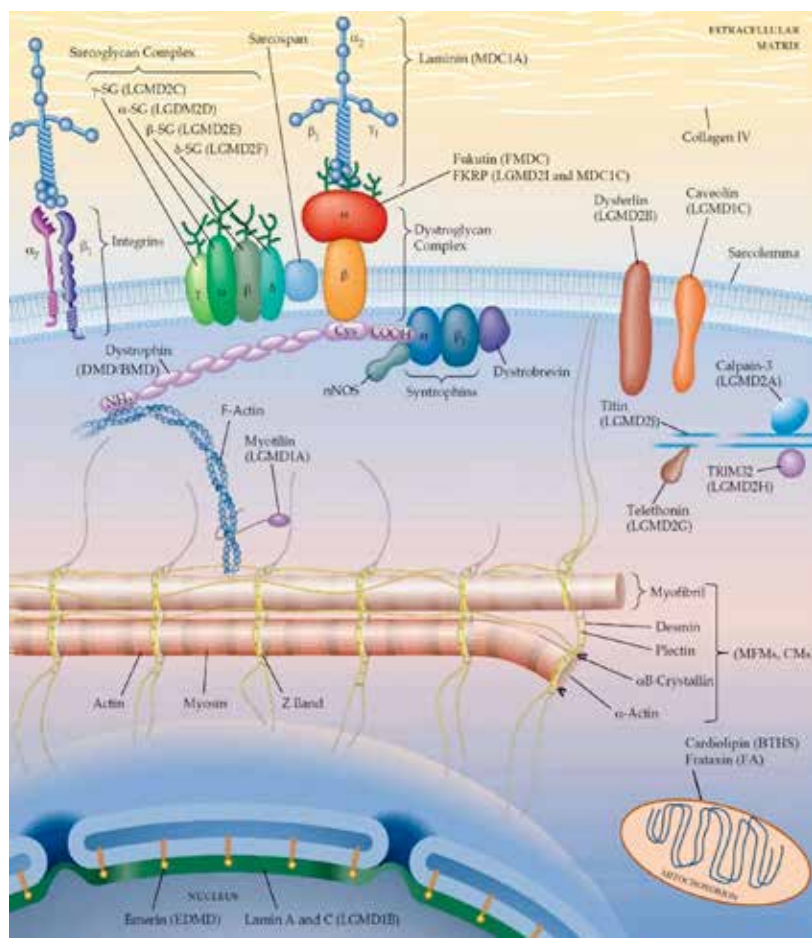
Finora, grazie ai recenti progressi della genetica, sono stati identificati 35 geni responsabili delle CMD, anche se esistono delle condizioni, ad esempio le distrofie muscolari dei cingoli (LGMD), che talora, per la loro presentazione, si sovrappongono almeno in parte alle CMD, portando a una distinzione dai confini anche sfumati. Questi geni recano le informazioni per alcune componenti dei nostri muscoli che ne costituiscono l'impalcatura, come la "matrice extracellulare" e la "membrana basale". Una proposta di classificazione delle CMD deriva proprio dalla tipologia di proteina che risulta alterata, comportando il riconoscere alcuni gruppi della malattia come ad esempio: 1. CMD da alterazioni della "membrana basale o della matrice extracellulare", come la distrofia congenita legata al gene della laminina alfa-2 o merosina (LAMA2) e la CMD legata alla catena alfa del collagene-6 (COL6A); 2. difetti della "glicosilazione dell'alfa distroglicano", un'altra importante componente della struttura della membrana muscolare, che includono tutto l'ampio gruppo delle cosiddette

"distroglicanopatie"; 3. difetti del "reticolo endoplasmatico", una componente essenziale per la contrazione del muscolo (come nel caso della CMD connessa a difetti della selenoproteina N-SEPN1); 4. difetti delle proteine della membrana del "nucleo", la parte più interna della cellula del muscolo (come la lamina A e la forma di CMD collegata al gene LMNA).

Parlando di una delle forme più frequenti, come già accennato, il collagene-6 costituisce una componente della struttura del muscolo presente al di fuori della fibra stessa e possiede un ruolo fondamentale nel mantenimento della stabilità di tutta l'architettura muscolare. Il collagene-6 è composto da tre catene, cioè da componenti che insieme ne permettono il funzionamento corretto, prodotte da un terzetto di geni diversi: COL6A1, COL6A2, COL6A3, tutti e tre, se alterati, associati a distrofia muscolare.

Esistono due tipi di distrofia connessa al collagene-6, costituenti insieme circa il 30% dei pazienti con CMD, che diventa quindi una delle forme più frequenti di distrofia

*Alcune proteine legate alle distrofie muscolari congenite
(Fonte: A Scientific statement from the American Heart Association)*



Tipiche contratture e lassità articolari nelle CMD connesse al collagene-6 (Fonte: Ullrich disease: collagen VI deficiency: EM suggests a new basis for muscular weakness)

muscolare congenita. La miopatia di Bethlem, solitamente di tipo dominante, è una variante più lieve che si presenta anche in età giovanile-adulta con la classica debolezza muscolare dei cingoli, la scoliosi, la lassità dei legamenti delle dita e le contratture articolari, in particolare alla base delle dita delle mani ma possibili anche in polsi, gomiti e caviglie. Invece la miopatia di Ullrich, sia dominante che recessiva, rappresenta la forma più grave, in quanto si manifesta con il ritardo nell'acquisizione delle tappe motorie (capacità di controllare il capo, stare seduto, in piedi e camminare), blocchi articolari diffusi e lassità delle articolazioni delle dita, insieme a una debolezza muscolare generalizzata prevalentemente a carico dei cingoli. In entrambe le forme, con una prevalenza però maggiore in quella di Ullrich, può essere presente un disturbo della respirazione, da cui la necessità di seguire i pazienti dal punto di vista pneumologico ed eventualmente iniziare la ventilazione meccanica insieme alla macchina della tosse. In questi pazienti va anche controllata l'eventuale scoliosi, per cui può essere indicato un intervento chirurgico correttivo a seconda della gravità di progressione della stessa.

Un'altra forma rilevante di distrofia muscolare congenita è quella legata al deficit di laminina alfa-2 o merosina (LAMA2), una proteina fondamentale per la stabilità della struttura delle cellule muscolari. Si tratta di una CMD recessiva caratterizzata da una grave debolezza muscolare alla nascita, un importante ritardo o mancanza nell'acquisizione delle tappe motorie nel bambino, riduzione del tono muscolare e tipiche alterazioni della cosiddetta "sostanza bianca" del cervello. Anche in questa forma è importante la gestione della debolezza muscolare (riabilitazione, ortesi e ausili), delle contratture e della parte respiratoria, insieme ai possibili disturbi della deglutizione connessi alle contratture della mandibola e alla debolezza dei muscoli del volto. Oltretutto, nel 30% dei casi, è possibile che si manifesti un'epilessia con

convulsioni, evenienza che richiede terapie specifiche di tipo antiepilettico, o ancora una sofferenza dei nervi periferici (polineuropatia) che può contribuire a peggiorare la debolezza.

Per giungere alla diagnosi di queste patologie è dunque fondamentale la valutazione clinica e della storia personale e familiare da parte del neuropsichiatra infantile e del pediatra, oppure del neurologo, quando si tratta di forme più tardive, documentando la mancanza dei riflessi osteotendinei, la riduzione del tono e della forza dei muscoli, la presenza di contratture o di lassità dei legamenti, uniti a possibili altri segni che possano indirizzare il medico. La misurazione della CK, gli studi della conduzione nervosa e del muscolo (elettromiografia) sono sicuramente d'aiuto, così come l'analisi genetica sui campioni di sangue, test diagnostico finale che ha sostituito in gran parte la biopsia muscolare, riservata oggi a casi specifici.

L'elettrocardiogramma e l'ecografia del cuore (ecocardiografia) sono poi importanti per verificare l'assenza di coinvolgimento di quest'organo, così come gli studi della respirazione (spirometria, emogasanalisi, monitoraggio cardiorespiratorio notturno e misurazione del picco della tosse) per l'eventuale necessità di un'assistenza mediante un'adeguata strumentazione. In alcuni casi la risonanza magnetica del cervello può essere utile per identificare un danno, comune in alcune forme di CMD, così come l'elettroencefalogramma, in particolare nell'eventualità di crisi epilettiche. Alcune varianti specifiche di distrofie congenite, come la Fukuyama e altre distroglicanopatie, possono interessare anche gli occhi con strabismi, cataratte e glaucomi in età infantile e giovanile.

Dopo la conferma della diagnosi genetica, che deve prendere in considerazione le altre malattie muscolari che possono assomigliare a una CMD come l'atrofia muscolare spinale (SMA) e altre forme di distrofia muscolare come le distrofinopatie, è fondamentale la presa in carico multidisciplinare, vista l'attuale assenza di terapie specifiche, ancora in corso di studio. I team saranno plurispecialistici, vale a dire composti da neuropsichiatri infantili/pediatrati e/o neurologi, fisiatrati e fisioterapisti, ortopedici, pneumologi e fisioterapisti respiratori, cardiologi, oculisti, dietologi e nutrizionisti, foniatri e logopedisti, endocrinologi, genetisti e psicologi, insieme ad altre figure professionali di supporto come gli infermieri e gli assistenti sociali, al fine di una cura globale delle esigenze del paziente.

Giulio Gadaleta



Inside Out 1 e 2

I film Pixar che ci trasportano nel funzionamento delle nostre emozioni

Attenzione, quest'articolo contiene spoiler su questi film e quindi, se ancora non li avete visti, vi invito a guardarli prima di proseguire con la lettura!

Quando parliamo di un cartone animato pensiamo immediatamente a un prodotto destinato a un pubblico giovane, ai bambini e agli adolescenti, ma lungo il corso degli anni la Pixar ci ha mostrato quanto ciò possa essere falso. Toy story, Alla ricerca di Nemo, Up, Coco e Luca sono solo alcuni titoli tra i molti che ci hanno catapultato in mondi meravigliosi e fantastici, cartoni con messaggi profondi legati alla crescita, alle relazioni umane, all'elaborazione del lutto, al significato della morte e alla diversità. Prodotti, come dicevo, destinati ai bambini, ma che in realtà incantano pure gli adulti, in grado di comprendere appieno la complessità di queste storie.

Il primo Inside Out è uscito nelle sale nel 2015 ed è stato rivoluzionario: infatti per la prima volta abbiamo visto non solo ciò che accade nel mondo esterno, ma anche ciò che avviene "dentro" alla piccola protagonista. E' la storia di Riley, undicenne del Midwest, cresciuta in una famiglia amorevole, circondata da molti amici e con una grande passione per l'hockey su ghiaccio. La piccola è guidata dalle proprie emozioni: Gioia, Rabbia, Paura, Disgusto e Tristezza, che vivono nel Quartier Generale, il centro di controllo nella mente, da dove l'aiutano ad affrontare la vita di tutti i giorni. La vicenda inizia quando il padre si trasferisce per lavoro a San Francisco e Riley è costretta a lasciare la vita che conosceva per qualcosa di completamente nuovo, un cambiamento gigantesco che mette a dura prova le sue emozioni. Personificate in modo magistrale, queste ultime si rivelano per intero, mostrando quanto ognuna di loro sia fondamentale. E anche Tristezza, all'inizio allontanata e ritenuta inutile, si rivela importantissima.

Lo scorso giugno, nove anni dopo l'uscita del primo film, con il secondo episodio siamo stati di nuovo proiettati all'interno della mente di Riley, che abbiamo ritrovato

tredicenne, alla prese con un grande cambiamento, questa volta interno: la pubertà. Quindi abbiamo fatto la conoscenza di nuove emozioni (Imbarazzo, Invidia, Ansia, Noia e Nostalgia) che sono andate ad affiancarsi a quelle presentate in precedenza. Con l'arrivo della pubertà, le emozioni, scompensate, si contendono la coscienza di Riley, rappresentata dalla console, il cui comando diventa motivo di conflitti e dirottamenti. Lo scopo però è sempre lo stesso: la protezione e il mantenimento della sicurezza adattiva della protagonista nei confronti delle variazioni. L'esito di ciò conduce a una rigida e ostinata resistenza al cambiamento, che pone lentamente Riley in scacco matto.

In questa pellicola notiamo bene come le nuove emozioni svolgano questo ruolo adattivo: Invidia spinge Riley verso un sano narcisismo, portandola a desiderare stima e ad ambire all'autoaffermazione, mentre Ansia si rivela necessaria nei processi decisionali (decision-making) e durante le prestazioni della ragazza, una rappresentazione non patogena, ma a tutto tondo. Ad Ansia viene riconosciuto il suo ruolo adattivo, esattamente come per Tristezza nel primo film, a patto che sia gestita entro certi limiti. Nel finale vediamo come questi limiti vengano superati e Riley rimane paralizzata, preda di Ansia, che ha monopolizzato mente e corpo isolandola dalla



restante esperienza emotiva. Solo scegliendo di cedere il controllo si assiste a un movimento di accettazione, di flessibilità e apertura al cambiamento.

Comunque, negli ultimi minuti del film, le emozioni si alleano rinunciando al potere e alla competizione, perseguendo una sorta di scopo cooperativo che apre a un senso di sé armonico e integrato, il quale porta alla luce la compassione e l'empatia. La gamma emotiva di Riley ne risulta espansa e allo stesso tempo il nucleo della personalità, prima rigido, si rivela ora più sfaccettato e flessibile. Simbolica ed "emozionante" la frase conclusiva: "Amiamo tutto della nostra ragazza, ogni caotica parte di lei".

Fra l'altro il modello della mente proposto in questi film si dimostra in linea con il moderno sistema teorico cognitivo-evoluzionista e con il concetto di "Sistemi Motivazionali Interpersonali" (Farina e Liotti, 2018).

Il messaggio di come tutte le emozioni abbiano un ruolo funzionale e uno scopo adattivo, sottinteso nella prima parte, viene invece esplicitato in Inside out 2. In esso viene introdotto il concetto del sistema di credenze, dette "isole della personalità", che sono presentate come una sorta di convinzioni innervate e profonde, intrecciate con il sistema di valori. Si struttura così anche il senso di sé di Riley, attraverso pensieri taciti, procedurali ed esperienziali. In effetti guardare questi film può permettere di riconoscersi e di sentirsi validati nella propria esperienza emotiva. Possiamo quindi comprendere come sia fondamentale "sentire" le emozioni e quanto il ruolo corpo-mente sia parte integrante della regolazione degli affetti e delle emozioni.

Le esperienze emotive (o emozioni) sono un processo

multicomponente, cioè articolato in più parti e con un decorso temporale che evolve. L'esperienza emotiva viene innescata da quelli che definiamo antecedenti emotigeni, ovvero eventi di varia natura, esteriori o interiori, come un ricordo, un pensiero o un'immagine mentale. Le emozioni sono appunto il segnale che vi è stato un cambiamento nello stato del mondo interno o esterno, soggettivamente percepito come saliente. Il decorso temporale delle

emozioni può essere estremamente differente: in alcuni casi esse hanno un chiaro inizio e un'altrettanto chiara fine, con un'intensità stabile nel tempo, mentre in altri casi è più difficile definirne in modo preciso il decorso poiché presentano un pattern maggiormente discontinuo e fluttuante, pure in termini di intensità. Come appena detto, le emozioni sono costituite da diverse componenti:

- La valutazione cognitiva da parte dell'individuo di un determinato antecedente emotigeno.
- L'attivazione fisiologica dell'organismo (ad esempio, variazioni nella frequenza cardiaca e respiratoria, sudorazione, pallore, rossore eccetera).
- Le espressioni verbali (ad esempio il lessico emotivo) e non verbali (espressioni facciali, postura, gesti eccetera).
- La tendenza all'azione.
- Il comportamento vero e proprio, generalmente finalizzato a mantenere o a modificare il rapporto transazionale in corso tra individuo e ambiente.
- La valenza (piacevolezza o spiacevolezza) dell'esperienza emotiva.

Ogni emozione è quindi utile e di per sé nessuna è negativa, ma esistono emozioni in cui è piacevole "sostare" ed emozioni ed esperienze emotive spiacevoli in cui facciamo molta più fatica. Ed è proprio a questo punto che entra in gioco la regolazione emotiva. Con la locuzione "regolazione emotiva" si è soliti fare riferimento a una serie di strategie e comportamenti messi in atto dall'individuo, anche con scarso livello di consapevolezza, per regolare l'emozione provata in un dato momento. La

regolazione emotiva è considerata come un costrutto multidimensionale, caratterizzato da:

- Disponibilità a sperimentare emozioni negative o positive.
- Consapevolezza, comprensione e accettazione dei diversi stati emotivi.
- Impegno nel raggiungimento di un dato obiettivo, in risposta a emozioni sia piacevoli che spiacevoli.
- Uso flessibile di strategie adeguate al contesto per modulare l'intensità e/o la durata della risposta emotiva.
- Spostamento e non soppressione dell'emozione disfunzionale.

Gli aspetti del processo emotivo in cui l'uomo può intervenire alterandone la natura sono la comparsa, la durata, il contenuto e la qualità dell'esperienza.

Quando pensiamo alla regolazione emotiva, forse immaginiamo quella tendenza a sopprimere e a controllare le emozioni negative, ma in effetti esistono diverse strategie di regolazione e la soppressione delle emozioni è una tra quelle più disfunzionali, insieme all'evitamento e al rimuginio. La ristrutturazione cognitiva (cioè il generare interpretazioni o prospettive positive di una situazione stressante per ridurne gli effetti negativi), il problem solving (cioè il cambiare una situazione stressante e contenerne le conseguenze) e l'accettazione non giudicante dell'esperienza emotiva, rappresentano strategie di regolazione emotiva adattiva.

Nelle emozioni più piacevoli come Tristezza, Paura, Rabbia e Ansia, le nostre capacità di regolazione possono fare molta più fatica. Inside Out 1 ci presenta le emozioni



primarie e invece nel film seguente incontriamo alcune di quelle secondarie, ma la nostra gamma emotiva è decisamente più ampia. Infatti all'appello manca ad esempio Vergogna, una tra le emozioni che, nella mia esperienza di psicologa Uildm, mi ritrovo ad affrontare maggiormente insieme a Rabbia e Paura.

Comunque una delle scene più commoventi, e che personalmente apprezzo di più, è quando nella prima pellicola Gioia comprende l'importanza di Tristezza: Riley sta giocando a hockey e sbaglia un tiro, decretando così la sconfitta della squadra. Solo la sua Tristezza di quel momento permette ai genitori e alle compagne di squadra di avvicinarsi per consolarla, rendendo quel ricordo piacevole, gioioso e mostrando così il significato di accettazione non giudicante dell'emozione.

"Piangere mi tranquillizza, mi fissa sulla gravità dei problemi della vita!" (Tristezza)

Noemi Canavese



I brand e la disabilità

Dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto (quarta e ultima parte)

Negli scorsi numeri di questa rivista avevamo presentato degli estratti appartenenti alla tesi di laurea triennale di Alessandro Rosa "I brand e la disabilità: dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto" (corso di studi dell'Università di Torino in Economia aziendale, percorso Marketing). Ultimiamo dunque il filo del discorso riportando i passi finali di questa tesi, nei quali il nostro bravo autore prosegue la sua approfondita analisi dell'importante nonché interessante tema relativo ai diversi modi nei quali oggi "le imprese si avvicinano al mondo della disabilità, dalla pubblicità allo studio e all'ideazione dei vari prodotti". Ricordiamo che questo è un argomento di stretta attualità, oltretutto di fondamentale rilevanza, per il raggiungimento di una piena inclusione (non solo delle persone disabili) nella società contemporanea. Infine abbiamo anche inserito una significativa parte dei suoi ringraziamenti e, al proposito, siamo grati a nostra volta ad Alessandro per l'opportunità concessaci di poter pubblicare questo suo avvincente lavoro.



Becky, la prima Barbie in carrozzina

Terzo Capitolo, Terzo Paragrafo

1997: L'uscita della prima Barbie disabile e le sue prime difficoltà

Nel 1997 la Mattel, celebre azienda produttrice di giocattoli, lanciò sul mercato "Share a Smile Becky", la prima bambola della linea Barbie su una sedia a rotelle, quindi per la prima volta bambine e bambini con una disabilità potevano vedersi rappresentati da una Barbie. Infatti osservare la celebre bambola seduta in una carrozzina distruggeva tutti gli stereotipi sulla disabilità e sui canoni estetici imposti dalla cultura occidentale. Becky, amica di Barbie, si presentava con un look alla moda e pienamente in linea con i trend dell'epoca: aveva capelli lunghi e castani, occhi azzurri, sorriso smagliante e sedeva sulla sua sedia a rotelle fashion

rosa e viola con zainetto coordinato. Inizialmente le cose procedettero benissimo: nell'arco di due settimane le vendite vennero stimate tra i 4.500 e i 6.000 esemplari. I problemi però cominciarono quando i bambini provarono a giocare realmente con Becky, tentando di farla entrare nella casa giocattolo di Barbie. Infatti Becky, proprio come può succedere nella società odierna, incontrò numerosi problemi di accessibilità: dalle porte della Casa dei sogni e dell'ascensore troppo strette per la carrozzina all'impossibilità di farla entrare nell'auto di Barbie, fino alle difficoltà nell'usufruire degli accessori extra (come i cavalli) e ai capelli che le si impigliavano di continuo nella sedia a rotelle. All'epoca Mattel tentò di difendersi annunciando che in futuro si sarebbero impegnati a rendere più accessibili tutti gli accessori di Barbie, ma in realtà vent'anni dopo Becky aveva ancora gli stessi problemi e fu costretta a eclissarsi, come purtroppo accade spesso anche nel mondo reale, e la sua produzione venne interrotta. Tuttavia fortunatamente, dal 1997 a oggi, molti paradigmi sono cambiati e migliorati, nel tentativo di andare sempre più incontro a una maggiore attenzione e sensibilità rispetto alle specificità e alle esigenze degli individui.

Comunque, di fronte ai primi intoppi, Mattel non si è arresa e recentemente ha riavviato la produzione di bambole in sedia a rotelle. Infatti nella linea Fashionistas, a partire dal 2019, è Barbie stessa e non più una sua amica a essere in carrozzina. L'iniziativa fa parte dell'ampio progetto dell'azienda di lanciare sul mercato bambole più inclusive e rappresentative delle diversità. Così sono state create Barbie con differenti fisicità, colori della pelle e protesi alle gambe, oltre che apparecchi acustici. Poi è stata introdotta anche la versione in sedia a rotelle di Ken, il celebre compagno di Barbie, e questa volta Mattel non ha commesso gli errori del passato: difatti è stata realizzata una rampa e, così come l'ascensore, la Casa dei sogni è diventata finalmente accessibile.

Al riguardo un elemento da non tralasciare è che Fashionistas non è un'edizione limitata o per collezionisti, ma costituisce quella che viene definita la playline di Mattel, vale a dire la linea di bambole prodotta in massa e disponibile nei negozi per la grande distribuzione. Quindi questi giocattoli sono orientati a sensibilizzare il mondo sul tema dell'inclusione e a rappresentare la diversità umana, e dunque indirizzati ai bambini e alle bambine di tutto il mondo. Come riportato dall'"Head of Marketing and Digital" di Mattel Italia, il relativo successo è stato incredibile, al punto che nel 2020 la bambola della linea Fashionistas sulla sedia a rotelle è stata la seconda bambola più popolare al mondo. Questo è un importante segno del cambiamento che sta avvenendo, seppur lentamente, nella società odierna, sempre più inclusiva e attenta alla diversità.

Conclusioni

Col presente elaborato si è cercato di comprendere come le imprese si avvicinano al mondo della disabilità, sia dal lato della pubblicità che da quello della produzione. Per quanto concerne il primo aspetto si è analizzato quanto siano presenti le persone con disabilità all'interno di spot e/o campagne pubblicitarie. Si è così evidenziato che negli ultimi anni, rispetto al passato, alcune aziende si sono rese maggiormente inclusive e attente al tema della disabilità. Purtroppo però, sebbene siano stati fatti dei piccoli passi in avanti lungo il cammino dell'inclusione, le pubblicità e le campagne che coinvolgono persone disabili sono ancora una piccola minoranza. Inoltre, se nel resto del mondo questo cambiamento sta prendendo piede in maniera tangibile, nel nostro paese fa ancora fatica a decollare e quindi ci si augura che nel futuro anche in Italia le aziende dimostrino al proposito una maggior sensibilità. Invece rispetto alla produzione è stata proposta una breve rassegna dei prodotti inclusivi sia dal punto di vista della loro fruizione (e di conseguenza dell'accessibilità) che dal punto di vista della rappresentazione della disabilità. A tale scopo sono stati forniti svariati esempi di prodotti inclusivi e accessibili introdotti nel mercato negli ultimi anni. Creare prodotti fruibili a tutte le persone, comprese quelle portatrici di handicap, rappresenta uno step necessario per semplificare la vita di queste ultime e rendere la società più inclusiva.

In generale i consumatori stanno diventando sempre più sensibili al tema della diversità e alle questioni di carattere sociale, in particolare sono i giovani che stanno



Il montascale della Casa dei sogni

sviluppando una maggior consapevolezza al riguardo. Quindi apportare delle modifiche alle scelte aziendali, nel modo di fare marketing e sponsorizzare i propri prodotti, si prospetta nel prossimo futuro come qualcosa di necessario.

Una nota positiva riguarda il fatto che tra i diciassette Obiettivi di sviluppo sostenibile (*Sustainable Development Goals*, SDG), il decimo sia dedicato all'abbattimento delle disuguaglianze all'interno dello stesso paese e tra paesi diversi, da ottenersi promuovendo l'inclusività a livello sociale, economico e politico per ogni persona, indipendentemente dall'età, dal genere, dalla disabilità e dall'etnia. A questo punto sarebbe auspicabile l'introduzione futura tra gli SDG di un obiettivo specifico, interamente basato sulla disabilità, che promuova temi relativi al benessere, ai diritti e all'inclusione delle persone con disabilità all'interno della società in tutti i suoi aspetti. A livello internazionale ciò permetterebbe una consapevolezza e un impegno migliori delle istituzioni, e di conseguenza garantirebbe maggiori diritti ai disabili.

Come suggerisce il motto "Nulla su di noi senza di noi", per una reale e autentica attenzione ai temi dell'inclusività e dell'accessibilità per persone portatrici di handicap, è necessario e imprescindibile il coinvolgimento diretto delle stesse persone disabili all'interno del mondo aziendale. In tal senso il vero cambiamento potrà avvenire soltanto quando le persone con disabilità saranno rese veramente protagoniste e partecipi nelle politiche e nelle decisioni aziendali.



La versione in sedia a rotelle di Ken

Ringraziamenti

[Dopo la gratitudine riservata a professori, facoltà, assistenti personali, amici e amiche, Uildm di Torino, professionisti sanitari, insegnanti delle scuole precedenti eccetera... N.d.R.] Vi ho lasciati per ultimi perché per me siete i più importanti, ovvero la mia famiglia, a cui devo veramente tanto. Questo traguardo lo dedico a voi. Grazie a mamma e papà per essermi stati sempre vicini ed essersi sempre preoccupati e presi cura di me, sia dal punto di vista della salute che da quello assistenziale e dell'istruzione. Grazie per quello che continuate a fare ogni giorno per me, anche per quello di cui non mi accorgo subito. Siete davvero i genitori migliori del mondo. Grazie per aver lottato sempre per me, per i miei diritti e per non avermi mai fatto mancare nulla. Grazie per avermi fatto vivere, non solo sopravvivere, facendomi godere appieno la vita come qualsiasi bambino, adolescente e adulto. Grazie per avermi aiutato anche nei momenti più bui, spaventosi e stressanti.

Ringrazio Chiù e Feddi, miei compagni di vita nonché sorella e fratello. Ci siete sempre stati per me, nonostante le normali liti tra fratelli. Non dimenticherò mai il periodo in cui sono stato operato in Francia ed ero in terapia intensiva, quando ero intubato: mi mandavate attraverso papà e mamma dei video per salutarmi e farmi sentire

la vostra vicinanza. Vi voglio un mondo di bene, anche se non ve lo dico quasi mai per vestire meglio i panni di fratello maggiore.

Speriamo di avere ancora a lungo la possibilità di poter vivere momenti belli e in famiglia come quelli trascorsi, speriamo anche di poter raggiungere ulteriori traguardi da poter condividere insieme.

Grazie ai nonni e agli zii per aver sempre creduto in me e per avermi sempre sostenuto, oltre che fatto divertire durante le nostre "occasioni di famiglia".

Grazie a nonna Eugenia per le chiamate dopo ogni esame, grazie a nonno Sergio per avermi trasmesso la sua grande passione per l'economia e grazie a nonna Margherita per le chiacchierate sul suo terrazzo fiorito e rigoglioso. Grazie anche alla bisnonna Lella: ogni volta che penso a te mi si stringe il cuore e mi vengono in mente i bellissimi momenti passati insieme. Purtroppo, non ci sei più ma sei sempre lo stesso con me.

Ringrazio infine la mia bellissima e fedele barboncina Olly. Non credevo di poter volere così tanto bene a una piccola pelosetta! Grazie per la tua fedele e giocosa amicizia, per i tuoi "baciotti" e i tuoi scodinzolii, che hanno portato una nuova felicità e compagnia durante il lockdown.

Alessandro Rosa

La festa di laurea di Alessandro



Profili

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

In qualità di psicologa, **Noemi Canavese** ha conosciuto la Uildm torinese nel 2017 grazie a un progetto esterno e poi, terminato quest'impegno, non l'ha più abbandonata rimanendovi molto volentieri. Infatti già in precedenza si era occupata di disabilità, ad esempio nella tesi di laurea incentrata proprio sul vissuto della sessualità in diverse patologie motorie e nei tirocini formativi al Centro Puzzle (e qui, scoprendo che la nostra Sezione si trovava al primo piano dello stesso stabile, aveva sentito che "Quello era il mio posto", ha dichiarato in modo perentorio). Essendo psicologa, il suo compito principale in via Cimabue è accogliere e sostenere i soci che sentono la necessità di guardare in se stessi, supportandoli nei momenti difficili della loro vita o aiutandoli a conoscere meglio la loro patologia, il loro corpo, la loro mente e le loro emozioni. Noemi non ha di certo paura, come precisa lei stessa, di "mettere le mani in pasta" e perciò, oltre ai consulti psicologici, insieme ad altri volontari si occupa dell'organizzazione della Walk of life e scrive per Vincere Insieme. A livello della Uildm nazionale è stata inserita nel gruppo psicologi con il quale ha dato vita a progetti e ricerche molto importanti, come la salute sessuale delle donne con disabilità motorie e l'accesso agli ambulatori ginecologici. Ciononostante ha ammesso che all'inizio le è stato molto difficile comprendere cosa significasse vivere con una patologia neuromuscolare, però ha studiato e si è informata per essere sempre il più preparata e consapevole possibile. E al proposito ci ha raccontato un divertente aneddoto: durante il Covid, il gruppo "La forza delle parole" si ritrovava online e una volta, accese le webcam, lei stessa aveva chiesto ai partecipanti di alzare le braccia per fare un selfie. Però proprio in quel momento si era resa conto della gaffe, ma il gruppo aveva riso di cuore e oggi anche lei sorride ripensando a quanto, tutti, "siamo imperfetti"!

La nostra associazione l'ha sempre colpita per come rispecchia un reale spaccato della società: dinamiche relazionali e persone diverse tra loro che portano ricchezza e... sorprendono! In aggiunta, per i soci, la Uildm è un sostegno davvero importante, che potrebbe ancora migliorare se solo altri tesserati decidessero di dare una mano. In sede il nostro Profilo odierno ha conosciuto persone meravigliose e purtroppo ne ha dovuto salutare qualcuna per sempre, e questa è stata la parte più difficile del suo lavoro perché, seppur in silenzio, anche i professionisti vivono il lutto.

Come già detto, Noemi non si stanca mai di conoscere e di imparare, e questa qualità l'ha portata a scegliere il suo lavoro che, senza una sana e benevola curiosità, sarebbe difficile da svolgere. Da questa caratteristica derivano pure le sue grandi passioni: i viaggi, i libri e la fotografia. Infatti, quando le è possibile, parte "all'esplorazione del mondo" e con la sua fedele Canon immortala panorami, paesi, strade, storie e volti. I libri poi le consentono di continuare a viaggiare, in quanto immergendosi nella lettura, può osservare paesi lontani e culture diverse. Ama lo sport (dall'età di dodici anni gioca a pallavolo) e in effetti se durante il lavoro "vive sui tacchi", quando arriva il tempo libero s'infilza subito le scarpe da ginnastica. Si definisce "Gattara inside", giacché adora i felini e non potrebbe mai entrare in casa senza che ci sia un gatto ad aspettarla, tanto è vero che da parecchi anni, con lei e suo marito, vivono due trovatelli: uno bianconero e uno rosso.

Comunque, ritornando alla professione di psicologa, cerca di concentrarsi nel famoso "qui e ora", e anche nella sua vita privata prova sempre ad applicare questo concetto, cercando di godere appieno di ogni istante e di vivere con intensità il momento presente.

Gianni Minasso



Manifestazioni nazionali 2024

Com'è già avvenuto in passato, riportiamo qui la relazione annuale che Marco Rasconi, il presidente nazionale della Uildm, ha compilato e letto nel corso delle passate Manifestazioni di Lignano. Lo scopo è quello di dare un'idea sullo stato della nostra associazione, sugli obiettivi conseguiti e su quelli ancora da raggiungere. Completano il panorama le impressioni sull'evento riportate da un delegato della Uildm torinese. Buona lettura.

Dal presidente nazionale

Cari amici e delegati, con grande gioia vi porgo il benvenuto alle nostre Manifestazioni nazionali. Questo momento rappresenta una preziosa opportunità per riunirci come comunità e rafforzare i nostri legami, per continuare insieme la nostra lotta per un futuro dove la diversità sia ricchezza. E' fondamentale impegnarci affinché ogni individuo, indipendentemente dalle sue abilità o limitazioni, possa godere dei medesimi diritti e opportunità di tutti gli altri. La lotta per l'inclusione delle persone con disabilità non è soltanto un obiettivo, ma un impegno indispensabile per costruire una società più giusta e solidale. Al proposito voglio ricordare l'amico Giuseppe Malafarina, recentemente scomparso, uno tra i più importanti giornalisti italiani con disabilità. La sua bellissima frase "L'inclusione è una parola magica: quando c'è, scompare" deve diventare l'incitamento e lo slogan per una vera e sostanziale inclusione sociale. Per la nostra associazione il 2023 è stato un anno importante, grazie anche ai numerosi progetti che hanno accompagnato le nostre attività, da E.RE. (Esistenze Resilienti) a Match Point. Quest'ultimo poi, è rientrato fra i progetti di rilevanza nazionale finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ed è stato dedicato a semplificare la vita di chi ha una malattia neuromuscolare, o un altro tipo di disabilità, nella ricerca dell'assistente personale, figura strategica per la realizzazione dei progetti di Vita indipendente. Altro tassello molto importante è stata la partecipazione della Uildm ai tavoli di lavoro dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, realtà che ci riconosce una competenza su queste tematiche. Farne parte ha rinsaldato i rapporti di rete con le altre associazioni, ci ha collegato alle istituzioni e ci ha permesso di favorire l'implementazione di progetti e iniziative più efficaci. Infatti è necessario continuare a lavorare con le altre associazioni, un valore che ritengo assoluto, in quanto le reti ampliano le possibilità di promuovere i diritti e gli interessi delle organizzazioni e delle comunità rappresentate, diventando una voce unificata e potente nell'ambito della società. Sembra ovvio ma è la semplice realtà: insieme siamo più forti. In Lombardia il recente tentativo di tagliare i fondi destinati alle persone con disabilità grave e gravissima è un

Marco Rasconi legge la sua relazione



triste richiamo alla necessità di rimanere vigili e pronti a mobilitarsi. E' un imperativo sostenere con fermezza la nostra causa, poiché la difesa dei diritti delle persone con disabilità è un indicatore fondamentale di civiltà. A tale proposito la risposta delle associazioni è stata netta: non si tagliano i contributi ai caregiver, che ci consentono di avere una Vita indipendente e che sono insostituibili, per dirottarli su forme dirette da strutture pubbliche incompatibili con le specifiche esigenze e particolarità di ciascuno e in parte ancora tutte da organizzare. Nonostante il parziale dietrofront della Regione Lombardia per il 2024, è deprimente che ci sia una lista d'attesa per le richieste dei nuovi utenti appartenenti alla Misura B1 [cioè il sostegno economico finalizzato a garantire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con disabilità gravissima, N.d.R.], ciò vuol dire che si potrà beneficiare del contributo soltanto se qualcuno che lo percepisce non ne avrà più bisogno. Dunque siamo pronti a manifestare per dare un segnale forte e per ribadire che le persone con disabilità grave e gravissima vanno sostenute. Chiediamo quindi la sostanziale modifica della Delibera n. 1669 e dei fondi, per consentire di lasciare immutati gli importi dei contributi odierni, e la riorganizzazione del sistema di offerta dei servizi, che a oggi riteniamo assolutamente

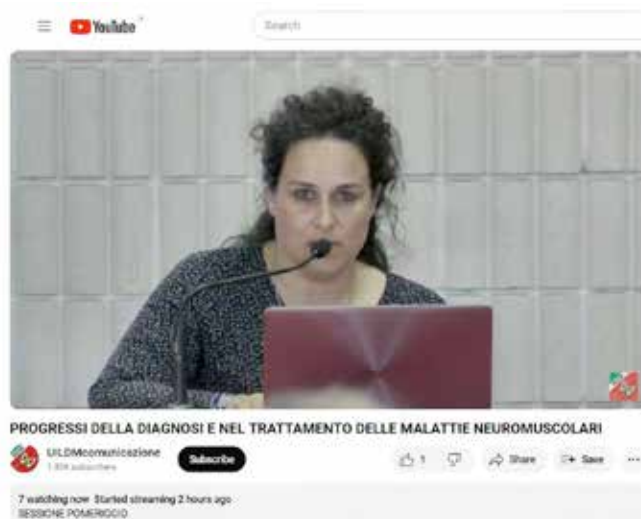
inadeguata in quanto eccessivamente standardizzata e non in linea con i reali bisogni individuali.

Non dobbiamo temere di lottare, poiché siamo eredi di un'importante tradizione di battaglie sociali che hanno plasmato il nostro presente. La nostra forza risiede nell'unità e nella solidarietà, nell'opera congiunta e nell'impegno comune per la creazione di una società più equa e inclusiva. Dobbiamo saper riconoscere che la vera libertà si realizza attraverso la libertà degli altri, e che solo insieme possiamo trasformare le nostre aspirazioni in realtà. Non cadiamo nell'individualismo, nella tentazione di fare tutto da soli. Oggi la tecnologia e i social ci aiutano a non rimanere isolati e ad avere informazioni certe e puntuali, ma la libertà di ognuno si completa con la libertà dell'altro. Ciò significa uscire da azioni di individualismo rivendicativo e risarcitorio legato alla disabilità, per "esplodere" davvero il concetto di cittadinanza, inteso come lotta comune e solidale finalizzata alla creazione di processi di vera uguaglianza e di profonda coesione sociale: "Esserci (insieme) per Essere (liberi)". L'uguaglianza passa anche attraverso il tema dell'accesso ai farmaci e quest'anno, per la prima volta in assoluto, un'organizzazione non profit, nella fattispecie la Fondazione Telethon, si è assunta la responsabilità della produzione e della distribuzione di un farmaco per una malattia rara, cioè la terapia genica per l'immunodeficienza ADA-SCID. Che fatto straordinario! Questo è lo specchio del nostro agire: non abbandoniamo nessuno e cerchiamo ogni giorno di superare i nostri limiti estendendo il più possibile i nostri confini di intervento.

Vorrei quindi ringraziare tutti i soci e i volontari, i giovani del Servizio civile, la Direzione nazionale e tutti i suoi dipendenti, la Commissione medico-scientifica, il Gruppo donne e il Gruppo giovani che sono il nostro futuro. E' anche importante continuare il lavoro nelle scuole, poiché è proprio in esse che i giovani imparano a comprendere e a rispettare le sfide affrontate dalle persone con disabilità. E' così che si contribuisce a una società più accogliente e attenta alla diversità. In conclusione, come aveva saggiamente osservato don Milani: "La scuola non è una fabbrica, ma un giardino dove si seminano i semi della libertà".

Continuiamo a lavorare insieme per far fiorire questi semi, in un giardino dove la libertà e la dignità di ognuno siano rispettate e riconosciute.

Marco Rasconi



Enrica Rolle in diretta streaming

Da un delegato della Sezione torinese

Dal 16 al 18 maggio scorso si sono svolte a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, le Manifestazioni nazionali della Uildm, comprendenti l'Assemblea dei delegati con, fra le altre cose, l'approvazione dei bilanci consuntivo e preventivo. Sono grato alla nostra presidente Enrica Rolle, al Consiglio direttivo e ai soci, per avermi scelto come uno dei delegati in rappresentanza della Sezione di Torino. Per me e per mia moglie Franca quest'evento si è rivelato come una bellissima esperienza di approfondimento, amicizia, condivisione e rafforzamento di legami. Pur non essendo molto partecipe alla vita associativa, questo compito mi ha reso più cosciente su cosa significhi far parte di una grande odv e di quante e quali responsabilità essa si può caricare sulle spalle.

Il clima di Lignano (e non sto parlando di quello meteorologico perché, oltre all'ombrello, spesso abbiamo dovuto indossare spessi maglioni nonostante il maggio inoltrato) è stato sereno, cordiale e amichevole, sia tra noi, delegati torinesi, che tra tutti gli altri partecipanti. Infatti lo stare gomito a gomito e... ruota a ruota (sic!), ha permesso di conoscerci meglio e anche di fare insieme delle simpatiche risate. Da Torino, oltre alla citata presidente Enrica, c'erano Noemi, Gualberto, Antonino, Nicola, la dottoressa Mongini, Claudio con la moglie Enrica e Rosanna col marito Massimo. Sono stati tre giorni intensi, ben organizzati e ricchi di contenuti che, nonostante alcune "stanchezze", non possono che incitarci a guardare avanti con rinnovata fiducia.

Il giovedì, tra i vari momenti previsti dal programma, ho

scelto di partecipare all'incontro sul tema dei viaggi e dell'accessibilità, in cui si è parlato molto della possibilità dei miostrofici di accedere senza inconvenienti soprattutto sugli aerei. Successivamente ho preso parte al laboratorio sul tema della Vita indipendente, e questo è stato un argomento molto trattato e sentito in diversi momenti delle Manifestazioni. Indipendenza, autonomia, libertà, qualità della vita... sono tutti soggetti che toccano nel profondo ciascun ammalato di distrofia muscolare, anche perché si fondono con le ordinarie fatiche familiari e con le altre innumerevoli difficoltà, non solo economiche, come quella del cercare e trovare assistenti personali adeguati, affidabili e duraturi. Alla sera si è svolto l'incontro della Direzione nazionale Uildm con le sezioni presenti alla Manifestazioni. In quest'occasione è stato toccante il discorso d'introduzione del presidente Marco Rasconi che, grazie a una pregevole capacità di sintesi, ha illustrato in pochissimi minuti tutto il lavoro compiuto e i risultati raggiunti dall'associazione nel corso del 2023, fornendo altresì un panorama sulle prospettive riguardanti le realizzazioni dell'immediato futuro. Gli interventi delle sezioni sono stati connotati da chiaroscuri di gioie e dolori. Non sta a me stilare un elenco, ma ho avuto la sensazione che, se da una parte si provava un po' di nostalgia per un passato associativo contraddistinto da un grande entusiasmo ormai attenuatosi un poco, dall'altra c'era la speranza che la capacità di progettazione, la professionalità, la tecnologia, la ricerca e tante altre belle positività, condite da un congruo impegno, potranno donare sicuramente, se non proprio la cura definitiva per la distrofia muscolare,

Una fase delle Manifestazioni Uildm



schegge di miglioramento della nostra qualità di vita.

Invece il giorno di venerdì è stato in gran parte dedicato ai molteplici e interessanti aspetti medico-scientifici. Oltre a queste importanti tematiche, ho avuto la possibilità di seguire la mezza giornata di approfondimento riguardante la "Progettazione e Fundraising", un argomento che mi interessa particolarmente.

Sabato mattina si è poi tenuta l'Assemblea nazionale dove, oltre all'approvazione dei bilanci, ci sono stati svariati interventi da parte di diverse autorità e associazioni con le quali la Uildm collabora e "fa rete". Inoltre mi sono sembrati ricchi di spunti gli interventi dei rappresentanti della Fondazione Telethon e dei centri clinici Nemo che, mi hanno raccontato gli "anziani" tesserati, sono figli adottivi della stessa Uildm.

Per concludere, vorrei usare le parole del presidente Mario Rasconi: "La lotta per l'inclusione delle persone con disabilità non è soltanto un obiettivo, ma un impegno indispensabile per costruire una società più giusta e solidale. Non dobbiamo temere di lottare, poiché siamo eredi di un'importante tradizione di battaglie sociali che hanno plasmato il nostro presente. La nostra forza risiede nell'unità e nella solidarietà, nell'opera congiunta e nell'impegno comune per la creazione di una società più equa e inclusiva. Dobbiamo saper riconoscere che la vera libertà si realizza attraverso la libertà degli altri, e che solo insieme possiamo trasformare le nostre aspirazioni in realtà". E allora: avanti tutta e... tutti insieme!

Angelo D'Auria

Da Omegna: attività della Sezione

■ Fiera a Monte Zuoli



Alla Fiera agricola Cireggese

Quest'anno, grazie a una bella giornata di sole, la quinta edizione della Fiera agricola Cireggese ha fatto il... botto! Infatti nella domenica a metà dello scorso mese di aprile, a cura della Pro Cireggio e con il patrocinio del Comune di Omegna, è stata allestita la tradizionale Fiera agricola zootecnica nella località di Monte Zuoli, riprendendo dopo qualche anno una consuetudine che purtroppo era stata sospesa a causa della pandemia da Covid-19. Così il folto pubblico intervenuto ha potuto ammirare diverse attività: il passaggio dei cavalli, le dimostrazioni di abilità con le motoseghe e le tosature degli ovini. Inoltre era disponibile in loco un'ampia area per i giochi, era possibile inserire i bambini nei laboratori didattici gratuiti ed era pure presente un mercatino ricco di prodotti tipici. Non poteva ovviamente mancare la cucina e quindi uno spazio per il servizio di grigliata utilizzato da molti partecipanti.



Noi con Telethon per "loro"

La Uildm di Omegna, da sempre presente a questa rassegna, non ha voluto mancare e allora anche questa volta, forte dello spirito di condivisione e partecipazione, ha allestito fin dal mattino un banchetto allo scopo di divulgare le iniziative della Sezione organizzate per l'anno in corso e di raccogliere fondi attraverso l'offerta dei famosi Cuori di biscotto prodotti da Telethon. Quindi desideriamo ringraziare tutti gli intervenuti e chi ci ha aiutato.

■ "Io per lei" e noi per loro

Anche la Sezione Uildm e la Pro loco di Omegna, che ha curato l'aspetto organizzativo, nel primo weekend di maggio erano presenti con un banchetto nella piazza centrale della città a sostegno dell'evento "Io per lei", puntualmente proposto in tutta Italia proprio in questo periodo. L'iniziativa, che viene portata avanti in sinergia tra la Uildm nazionale e la Fondazione Telethon, ha lo scopo di promuovere la raccolta fondi per sostenere la ricerca e aiutare le mamme che ogni giorno sono al fianco dei loro bimbi colpiti da una malattia genetica rara. Favorita anche dal clima mite, la manifestazione ha riscosso un buon successo grazie all'attenzione e alla conseguente partecipazione dei cittadini omegnese. A questo proposito siamo grati a tutte quelle persone che hanno contribuito economicamente attraverso l'acquisto dei Cuori di biscotto, offerti per l'occasione nelle tre squisite versioni di cacao con gocce di cioccolato, pasta frolla e arance di Sicilia con gocce di cioccolato. Oltretutto, con l'aiuto dei volontari e di alcuni amici disabili, sono stati allestiti altri banchetti pure nelle piazze di Ornavasso e Domodossola. Naturalmente a questo punto vogliamo ringraziare sinceramente tutti gli organizzatori e i numerosi partecipanti.

■ Un pomeriggio di sport e solidarietà

Per ricordare il piccolo Achille, la famiglia e gli amici hanno organizzato alla fine dello scorso mese di maggio la sesta edizione dell'apposito minitorneo di calcio riservato ai bambini e ai più piccoli. Così,



Minitorneo di calcio per Achille

in un bel pomeriggio, tanti bambini hanno potuto sgambettare felici e sereni col pallone al piede presso la struttura dell'asilo del Monumento ai Caduti, in piazza Vittorio Veneto a Gravellona Toce. Durante il significativo evento, intitolato all'"Angelo dalle ali rosse", oltre a momenti sportivi se ne sono alternati altri di condivisione e di sensibilità. Infatti, magari non sapremo chi ha vinto il minitorneo, ma certamente ha trionfato la solidarietà. Al termine della serata l'importo di natura benefica raccolto nell'occasione è stato versato alla Uildm di Omegna e alla Fondazione Telethon per le loro importanti finalità istituzionali. Come sempre accade, siamo sinceramente grati a tutti.



Fuoristrada a Rescaldina

■ Emozioni a Rescaldina

Anche quest'anno l'associazione sportiva dilettantistica Auto Moto Club Route 54 di Rescaldina, dopo le positive esperienze degli anni precedenti, ha ritenuto di ripetere la giornata di festa sui suv fuoristrada 4x4. All'evento sono stati invitati gli amici disabili e i loro familiari, che in questo modo hanno potuto vivere intensi momenti di simpatia e di inclusione. Molti di essi infatti, arrivati anche da fuori regione, si sono radunati per incontrare altre persone e condividere insieme una giornata di emozioni e di divertimento, in virtù dei meravigliosi autoveicoli messi gratuitamente a disposizione da alcuni amici. Ovviamente questi mezzi hanno potuto percorrere un tracciato espressamente scelto e preparato per l'occasione, con profonde buche, improvvisi rialzi e conseguenti sobbalzi audaci. L'esibizione si è protratta anche nel pomeriggio, dopo che tutti i partecipanti hanno potuto apprezzare e, naturalmente, gustare un gradevole pranzo appositamente allestito.

All'iniziativa era presente anche una nostra piccola delegazione, che ha preso parte con gioia alla giornata. Quindi approfittiamo di queste pagine per ringraziare dell'ospitalità e dell'accoglienza tutti gli organizzatori e i responsabili dell'Auto Moto Club Route 54.

■ Arriva il nuovo pulmino

Finalmente, dopo più di un anno, la "rivincita" è arrivata! E spieghiamo subito perché. Infatti nel maggio del 2023 alcuni malintenzionati, tuttora sconosciuti, erano entrati nella nostra sede di via Zanella, causando gravi danni al cancello automatico, e avevano rubato il pulmino utilizzato per il trasporto delle persone disabili. Per ragioni ancora ignote il mezzo, ormai vecchio ma ancora ben funzionante, era stato poi ritrovato la notte seguente, abbandonato sulla strada provinciale gravemente incidentato e con la ruota destra anteriore distrutta, per cui fin da subito si è capito che il pulmino andava rottamato.

Non appena si era sparsa la notizia, la popolazione di Omegna si era subito compattata attorno alla Uildm

locale e al suo presidente Andrea Vigna, poi era stata organizzata una campagna di raccolta fondi allo scopo di sostituire il prezioso mezzo riacquistandone uno nuovo e oggi, con grande contentezza, possiamo annunciare che la missione è stata compiuta. Infatti, nella mattinata della scorsa domenica 9 giugno, si è allestita la cerimonia di inaugurazione del nuovo pulmino, alla presenza di volontari e disabili dell'associazione, numerosi amici e cittadini omegnese, nonché diversi benefattori. Dopo la messa celebrata da don Pietro Minoretto e la relativa benedizione del mezzo, si sono susseguiti vari interventi di saluto e partecipazione all'importante e significativo evento. Riportiamo qui le parole con cui nell'occasione Vigna ha voluto esprimere la soddisfazione per lo splendido risultato conseguito nel corso di pochi mesi: "Sono davvero commosso perché un anno fa, con la perdita del furgone, ci era caduto il mondo addosso, invece è successo uno di quei miracoli che ci fanno sperare che il mondo sappia davvero cosa vuol dire la solidarietà e lo stare vicino alle persone fragili. Infatti, grazie a una partecipazione popolare che mi ha lasciato senza parole, è subito scattata una gara per aiutarci ad acquistare un nuovo pulmino. Oltretutto non ci sono solo stati i sostanziosi interventi della Fondazione Comunitaria VCO, Lions Club di Omegna, AVIS di Stresa e Pediacoop, ma anche tanti piccoli gesti di generosità da parte di persone conosciute e sconosciute, che sono venute nella nostra sede con buste di dieci, venti e trenta euro. Addirittura tempo fa, alla fine di una cena organizzata a Domodossola dal Lions Club, appena si era detto che per completare l'acquisto mancavano solo più alcune migliaia di euro, si è avvicinata una coppia, che conosco bene ma che vuole rimanere anonima, la quale ci ha fatto un bonifico pari alla somma mancante".

Nel ringraziare dal profondo del cuore ogni singolo



Inaugurazione del nuovo pulmino

benefattore, ricordiamo che il pulmino è costato 62.000 euro ed è stato allestito per trasportare nove persone, di cui tre in carrozzina motorizzata.

■ Per imboccare la strada giusta

In questo spazio di Vincere Insieme non troverà posto, come sempre accade, la cronaca di un evento particolare appartenente alle numerose attività effettuate dalla nostra associazione, bensì soltanto il desiderio di esprimere un semplice ma sincero ringraziamento.

Ebbene, incominciamo da lontano. La nostra sede è situata nella parte collinare di Omegna, più precisamente a Cireggio, e pertanto chi vuole raggiungerla in auto è obbligato ad attraversare la cittadina lacustre e arrivare in via Zanella solo dopo alcune deviazioni e cambiamenti di carreggiata, magari aiutato dalla cartellonistica stradale. Infatti, tempo fa, erano state collocate sul percorso ben quattro indicazioni apposite per facilitare il tragitto, tuttavia ormai si erano deteriorate al punto che alcune di esse avevano perso i colori iniziali, risultando illeggibili. Ovviamente era ora di porre rimedio alla situazione e la provvidenziale soluzione è arrivata, del tutto inaspettata, dal Comune di Omegna, il quale, nello scorso mese



Nuova segnaletica per la Sezione

di giugno, ha gentilmente provveduto a sostituire i quattro cartelli scoloriti con altrettanti nuovi fiammanti. Di conseguenza la presidenza e il Consiglio direttivo della Uildm omegnese intende manifestare all'ente pubblico la sua più sentita gratitudine.

■ 11° Memorial Piero Valente

Organizzata dalla Uildm di Omegna in collaborazione con il Bici Club locale, anche quest'anno, nell'ambito dei festeggiamenti di San Vito (uno dei due patroni della città), si è svolta la gara cicloturistica in memoria di Piero Valente. Questo speciale evento ha la peculiarità di soddisfare ben due aspetti: il primo riguarda il ricordo dell'amico ciclista Valente, che ci ha lasciato undici anni fa ma è rimasto sempre nei nostri cuori, mentre il secondo si riferisce alla finalità per cui si allestisce il suddetto giro ciclistico dei due laghi. Infatti al momento dell'iscrizione tutti i corridori offrono sempre dei contributi che poi vengono integralmente devoluti alla Sezione per il sostegno delle sue varie attività sociali sul territorio omegnese e nel VCO.

Di conseguenza alle nove in punto di domenica 25 agosto la carovana dei ciclisti ha preso il via da piazza XXIV Aprile, proprio a lato del Municipio, preceduta dal pulmino apripista della Uildm. Il tracciato del percorso lungo circa 65 chilometri si è sviluppato attraverso le località di Gravello, Toce, Mergozzo, Fondotoce, Omegna, Alzo di Pella, Gozzano, Petteasco e ritorno a Omegna. Così, dopo circa due ore



Il bel Trofeo "Piero Valente"

di pedalate, la comitiva dei ciclisti è rientrata al punto di partenza, dove ha potuto dissetarsi e consumare della frutta fresca, premurosamente preparata al momento dai volontari della Sezione. In seguito, alla presenza dei corridori e di alcune autorità comunali, la signora Nadia, vedova di Valente, ha consegnato al presidente Andrea Vigna l'undicesimo Trofeo "Piero Valente". La suddetta targa raffigura il famoso gesto con cui, in una tappa del Tour de France di tanti anni fa, Fausto Coppi aveva offerto la sua borraccia d'acqua al rivale Gino Bartali.

Da queste colonne desideriamo quindi far pervenire un sincero ringraziamento a tutti gli organizzatori dell'evento, ai volontari, ai partecipanti e, in modo particolare, anche all'Ortofrutta Zaninetti, che ormai da diversi anni in questa occasione offre gratuitamente la frutta destinata al rinfresco finale del giro cicloturistico.

■ I fuochi di San Vito

Durante i festeggiamenti in onore di San Vito, che sono organizzati nella città di Omegna e ormai hanno raggiunto le 121 edizioni, vengono anche proposti due magnifici spettacoli di fuochi piromusicali in un paio di serate domenicali consecutive. Questo evento richiama migliaia e migliaia di spettatori da tutta la provincia e non solo. Come avviene da anni, per dar modo pure alle persone con disabilità e munite di carrozzina di partecipare a questi emozionanti spettacoli, la Uildm locale ha predisposto un servizio che consente loro di usufruire di spazi riservati, sia per il parcheggio dell'auto che per assistere comodamente allo show pirotecnico. Tutto ciò è possibile grazie anche alla consolidata collaborazione da parte del Comune e del Centro Ortopedico di Quadrante, che hanno gentilmente concesso l'area necessaria. Oltretutto tale servizio è particolarmente apprezzato poiché il tragitto dal parcheggio alla zona dei fuochi è molto breve e di facile accessibilità.

Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna



L'area riservata per i fuochi

Un bell'incontro estivo

Visto da Omegna

Da tempo programmato, quest'estate si è finalmente concretizzato l'incontro tra le sezioni Uildm di Torino e di Omegna. Così, nella tarda mattinata dello scorso 17 luglio, il gruppo della Mole, formato da dodici persone in carrozzina e venti accompagnatori, è giunti al punto di ritrovo presso il piazzale dei Giardini in piazza Martiri della Libertà, dove, ad accoglierli, c'erano gli amici omegnesi. Dopo le presentazioni di rito e il simpatico scambio di saluti, ci si è organizzati per partecipare al pranzo predisposto in un ristorante situato sul lungolago. E questa si è presto rivelata un'esperienza di "forte impatto inclusivo", contraddistinta oltretutto dalla possibilità di cogliere momenti di conoscenza e confronto delle rispettive realtà di vita. Alla fine del pasto, grazie alla precedente pianificazione, si è compiuto tutti insieme un breve tour per far visitare

Visto da Torino

Quest'anno, dopo lungo tempo, la nostra Sezione ha deciso di aderire all'invito di quella di Omegna ed effettuare una piacevole gita nella graziosa cittadina sita sul Lago D'Orta. Così, poco oltre la metà di luglio, siamo saliti sugli automezzi attrezzati della Uildm guidati dai nostri volontari Sergio e Gualberto, mentre alcuni altri soci ci hanno raggiunto con i propri veicoli.

Arrivati a destinazione, pur in lieve ritardo rispetto alla tabella di marcia, siamo stati accolti calorosamente dagli amici della Sezione locale, con in testa il presidente Andrea e poi Maura e Lorenzo. Poco dopo il ritrovo siamo stati accompagnati al suggestivo ristorante Pomodoro, dove abbiamo gustato tutti insieme un saporito pranzetto, chiacchierando volentieri tra una portata e l'altra, in un'atmosfera piacevole e rilassata.

La giornata si prospettava rovente, ma nonostante ciò



ai nostri invitati i punti più caratteristici della città: piazza Mameli, via Alberganti (l'antica via del Butter), la sede del Museo Rodari e piazza del Municipio. Quindi, sempre in compagnia, ci si è avviati lungo la pista ciclopedonale che costeggia il Lago d'Orta e che arriva fino alla frazione di Bagnella. Percorso un bel tratto, dopo il transito davanti alla sede della Canottieri e del Centro Sportivo, abbiamo raggiunto la Boschina, una zona accessibile formata da un ampio lembo di terreno boscoso, dotato di una spiaggetta sul lago dove ci si può rilassare, apparecchiare il picnic e con facilità, volendo, fare pure il bagno nelle acque lacustri. Infine, dopo questa bella giornata insieme, tutto il gruppo è rientrato in centro città per l'arrivederci e il rientro ai rispettivi domicili.

Uildm Omegna

siamo riusciti lo stesso a fare una bella passeggiata, ammirando il lago, scambiando qualche ulteriore battuta e fermanoci di tanto in tanto per scattare qualche foto. Così il tempo è trascorso velocemente, tuttavia prima di rientrare a Torino abbiamo fatto ancora una tappa in centro città, chi per bere un caffè, chi per mangiare un gelato e godere ancora un po' del dolce clima e della compagnia. Questa breve escursione si è rivelata un'occasione di incontro e un momento di svago molto apprezzato da tutti i partecipanti, i quali hanno perorato la richiesta di poter replicare l'esperienza anche la prossima estate! Naturalmente la nostra Sezione rivolge uno speciale ringraziamento ad Andrea, Maura e Lorenzo, nella speranza che accettino al più presto l'invito di diventare loro nostri ospiti.

Uildm Torino



Walk of life 2024

E festa sia! Se per molti torinesi lo scorso mese di maggio sarà ricordato a causa del meteo "pazzerello", per molti altri invece lo sarà poiché il 31 si è tenuta un'altra edizione della Walk of life, una serata trascorsa in allegria, all'insegna della musica, dello sport e del buon cibo. Infatti, nonostante il vento e le nubi passeggere abbiano rischiato sino all'ultimo minuto di oscurare piazza d'Armi, oltre 750 persone non si sono perse d'animo e si sono date appuntamento nel parco accanto allo storico Stadio comunale per percorrere i tre o i sei chilometri della Walk of life in edizione "by night". Infatti quest'anno gli organizzatori della manifestazione, cioè la Uildm della Mole e Telethon, hanno voluto osare e spostare l'evento al venerdì sera, "costringendo" i torinesi a uscire di casa, mettersi i pantaloncini, infilarsi un paio di scarpe e poi correre, con la sorpresa finale di un gustosissimo food corner munito di birra, hamburger e farinata, accompagnato dall'animazione di clown di corsia, maghi, musica e dalla simpatia del nostro vocalist Andrea.

Allo start, dopo i consueti saluti e gli auguri degli assessori Chiara Foglietta e Jacopo Rosatelli, dei rappresentanti di Telethon Veronica Malatesta e Luca Ghiringhelli, nonché della presidente della nostra Sezione Enrica Rolle, i molti soci e socie (ma alla prossima edizione non mancherà nessuno!), i "maratonabili" con i loro costumi variopinti, le famiglie e i gruppi di amici, hanno cominciato a correre/camminare lungo i viali della piazza, colorandola con le magliette gialle degli sponsor di questa seconda edizione che, insieme allo zainetto, alla spilla Uildm e ad altri prodotti gentilmente offerti, costituivano il ricco pacco-gara. E poi è calata la sera e con essa, passata l'euforia della festa, ha incominciato a farsi sentire la stanchezza della giornata ed è apparso sui volti di ciascuno degli organizzatori e dei volontari un sorriso che però nascondeva una domanda: come aumentare la partecipazione e rendere ancora più simpatica la terza edizione della Walk of life? Perché è ovvio che ci sarà una terza edizione! Quindi ben vengano le idee e perciò fatevi avanti con coraggio e dite la vostra.

E questa era la parte divertente, in quanto è stata presente anche una parte seria, quella del perché esiste questa iniziativa. Di sicuro c'è la raccolta fondi per continuare la ricerca scientifica nonché il supporto e la riabilitazione delle persone affette da malattie neuromuscolari, ma anche e soprattutto l'intento di organizzare



una manifestazione per farci conoscere, per condividere un ideale, per stare insieme, per metterci tutto il nostro impegno. La strada è ancora lunga e non è facile, ma, scusate la retorica, il 31 maggio scorso ne abbiamo già percorso un tratto tutti insieme. E se ne abbiamo fatto un pezzo possiamo farne un altro e un altro ancora, fino a farlo diventare un avanzamento quotidiano. Infatti lottare per i diritti e per l'inclusione di ciascuno deve essere il costante agire di tutti.

Poi c'è la parte economica, sì, i "maledetti, sporchi (e sempre pochi!) soldi". Nell'occasione, grazie agli sponsor e alle oltre 750 iscrizioni, abbiamo raccolto circa 10.500 euro, che sono stati destinati a Telethon ma anche alla riabilitazione, ai colloqui con la psicologa e alle sedute di logopedia. La domanda è: possiamo fare di più? La risposta è: certamente, con l'impegno e la partecipazione di tutti i soci e degli amici della Uildm.

Alla fine abbiamo "regalato" un giorno di allegria e spensieratezza a chi era lì con noi, abbiamo dato corpo al sogno di Sebastiano (che due anni fa aveva proposto al Direttivo: "Organizziamo anche noi una manifestazione



podistica?", vedi qui sotto), ma abbiamo anche raccolto l'invito di Angelo che, nell'articolo di Vincere Insieme del dicembre 2023, si domandava se anche per quest'anno si sarebbe potuta allestire un'edizione della Walk of life. Adesso, a nostra volta, dobbiamo immaginare tutti insieme l'edizione del 2025: divertente, inclusiva, rumorosa, partecipata e vincente, proprio come la testata della nostra rivista.

Luca Ravinale

Quest'anno anch'io avevo il desiderio di partecipare alla seconda edizione della Walk of life, così ho sparso la voce e, grazie a parenti, amici e colleghi, abbiamo creato un bel gruppo chiamato Ascot (nome dell'azienda in cui lavoro) e il 31 maggio ci siamo presentati in piazza d'Armi a Torino. Per fortuna, dopo giornate di pioggia, il tempo è stato buono e la temperatura gradevole, quindi, insieme alle altre numerose persone iscrittesi, abbiamo compiuto questa bella camminata per sostenere la ricerca scientifica di Telethon e aiutare la nostra associazione a svolgere varie attività a beneficio dei soci miodistrofici. Posso allora affermare che è stata una bella esperienza, in quanto ho sentito il calore di tutti i partecipanti e in più ho avuto l'occasione di trascorrere una serata in buona compagnia con persone che non vedevo da tempo. Perciò il prossimo anno cercheremo di formare un gruppo ancora più consistente, anche per salire sul gradino più alto del podio!

Federica Aricò

Innanzitutto sono felice di poter dichiarare che questa seconda edizione della Walk of life Uildm/Telethon ha ottenuto un grande successo. Da tanto tempo sono un volontario della Sezione torinese e quindi, dopo la prima edizione, io e tutti quelli che vi si sono impegnati ci sentiamo oltremodo felici di essere riusciti a realizzarne

una seconda, in virtù dell'impegno di un team composto appunto da noi volontari, dagli esperti e dai consiglieri del Direttivo di Torino, con l'ovvia partecipazione di Telethon e del suo coordinatore locale. Tutti come in una grande famiglia, compresi i tanti amici e i ragazzi con patologie neuromuscolari del Magic di Torino e dei Dragons di Grugliasco, che praticano sport come il powerchair hockey e il powerchair football. Da sottolineare poi la speciale animazione dell'associazione Vip Torino, degli Amici della magia e del simpaticissimo speaker Andrea, che ci ha allietati con battute scherzose e ha reso l'atmosfera molto accogliente. Infine è da segnalare anche la partecipazione dei "carrozabili", persone che corrono in carrozzine spinte da volontari. In questa bella iniziativa è stato presente anche lo street food, il gustoso cibo di strada, con farinata ligure, birra artigianale e hamburger pure per i vegani. Il feedback ricevuto dagli iscritti è stato molto positivo, al pari del clima che è stato clemente e ciò ha trasfor-

mato una di per sé già gradevole serata primaverile in una bellissima occasione di festa e di piacevoli incontri. A questo punto rivolgiamo per oltre 750 volte un sincero ringraziamento a tutti i partecipanti che ci hanno sostenuto prendendo parte alla nostra festa in piazza d'Armi. Come già detto, il ricavato verrà destinato in parte alla ricerca scientifica e in parte ai progetti e ai servizi della nostra Sezione, rivolti ai soci con malattie neuromuscolari e alle loro famiglie.

In conclusione non resta altro da fare che aspettare la prossima terza edizione torinese della Walk of life. Nel frattempo, come si dice oggi... buona vita a tutti!

Sebastiano Ceravolo



Grottammare 2024

Dopo anni di assenza e grazie ai bei ricordi dei tempi passati, quest'estate ho deciso di partecipare alla settimana di vacanze organizzata a Grottammare dalla Uildm torinese. Speravo di rivedere gli amici di sempre, con i ragazzi del Magic Torino e dei Dragons Grugliasco, ma purtroppo, a causa di svariati motivi, tanti di loro non c'erano. Tornando a parlare della gita estiva, come molti hanno già sottolineato prima di me proprio su queste pagine, non è possibile fare alcun appunto alla struttura delle Terrazze, ricettiva e accessibile al massimo grado. Inoltre ritengo che questa settimana di villeggiatura sia anche un modo per ritrovarsi, socializzare e, stando a stretto contatto per molte ore consecutive, confrontarsi sulle varie forme di

distrofia muscolare, scambiandosi suggerimenti e consigli utili sul vissuto quotidiano delle patologie. In conclusione si può affermare che il complesso delle Terrazze sia unico nel suo genere riguardo all'ospitalità del personale e ai ragazzi dell'animazione. A questo proposito desidero indirizzare un particolare ringraziamento al direttore Nicola per la sensibilità e la disponibilità nel risolvere eventuali problemi, oltreché per la squisita cena a base di prodotti marchigiani. A ciò aggiungo la mia gratitudine anche a tutti gli altri, partecipanti e organizzatori della Sezione, per la bellissima vacanza estiva.

Camelia Ivanov e Michelino Angelicola



Dragons e Comune di Grugliasco: connessione vincente

Nel pomeriggio del 22 marzo scorso, all'interno della palestra della scuola media statale Europa Unita di Grugliasco, si è tenuta una manifestazione, organizzata dal Comune di Grugliasco in collaborazione con l'associazione dei Dragons wheelchair hockey club, finalizzata alla consegna di alcuni importanti materiali sportivi, tra cui: quattro carrozzine da wheelchair football, otto coni per la delimitazione delle porte e tre palloni da gioco, tutto materiale indispensabile per lo svolgimento delle attività sportive della onlus in questione. L'evento si è aperto con le parole di ringraziamento del presidente dei Dragons Antonino Paternoster, che ha affermato:

Do il benvenuto all'assessore dello Attività sportive e Promozione della città del Comune di Grugliasco, il dottor Dario Lorenzoni. Indirizzo anche un saluto e un ringraziamento ai volontari e agli amici dei Dragons, che oggi sono qui con noi per condividere questi emozionanti e gioiosi momenti. Ebbene, signor assessore, a nome dei Dragons sono grato a lei, all'amministrazione comunale e alla città di Grugliasco che oggi, con la donazione di quattro carrozzine da wheelchair football e delle attrezzature annesse, ha scritto un'importante pagina per l'inclusione nello sport delle persone diversamente abili, e in particolare per gli atleti della mia squadra di hockey in carrozzina. Mi consenta quindi di richiamare il significativo motto della nostra associazione, vale a dire "Nell'unione la forza". In questo caso l'unione va intesa come valore, anzi, per meglio dire, come insieme di valori. Cito qui i più importanti: rispetto, collaborazione, integrazione, appartenenza, sano spirito di competizione e fair play. Perciò, egregio signor assessore, le esprimo la più viva e sentita gratitudine per il dono ricevuto oggi e anche per la costante presenza e l'aiuto a noi destinato dalla città, che fin dal 2005, anno della nostra costituzione, ci ha dato la forza e l'opportunità per iniziare e proseguire questo difficile ma bellissimo cammino. In virtù di tutto ciò sono sicuro che raggiungeremo traguardi sempre più importanti.

Dopo che il nostro presidente ha concluso il suo discorso con un ulteriore e sonoro "Grazie", l'incontro è continuato con la risposta dell'assessore Lorenzoni, che ha voluto sottolineare come le associazioni spor-



tive di questo tipo rappresentino un vanto per la stessa città di Grugliasco. Inoltre ha ringraziato a sua volta tutti i giocatori e i membri dello staff presenti che, con il loro impegno, portano avanti da ben diciannove anni questa splendida iniziativa. Dopo le belle parole spese, l'assessore ha salutato uno ad uno tutti gli atleti, presentandosi e intrattenendosi a lungo con ognuno di loro. Quindi ha affrontato il fondamentale aspetto dell'integrazione sociale, mettendo in risalto quanto lo sport possa essere importante in quest'ottica. Poi l'assessore ha consegnato la bandiera di Grugliasco al presidente dei Dragons e questo dono inatteso è stato accolto con grande gioia da tutti i componenti della squadra, considerando anche il fatto che si tratta di un simbolo prestigioso che inorgoglisce la nostra società.

Com'è facile intuire, il ruolo principale in questa interessante iniziativa è stato sostenuto dal già citato dottor Lorenzoni, che da sempre appoggia le varie associazioni sportive locali affinché si possano perseguire alcuni valori fondamentali e imprescindibili quali l'inclusione e la partecipazione attiva ai diversi sport.

Infine, come capita in ogni occasione di questo genere, sono state scattate le foto di rito, con gli atleti che hanno indossato le loro divise da gioco. Il bel pomeriggio si è poi concluso con un rinfresco e con una speciale dimostrazione in campo delle nuove carrozzine. Così è stata scritta un'altra bellissima pagina di sport e di inclusione, sia per la squadra dei Dragons che per il Comune di Grugliasco.

Mattia Dal Vecchio



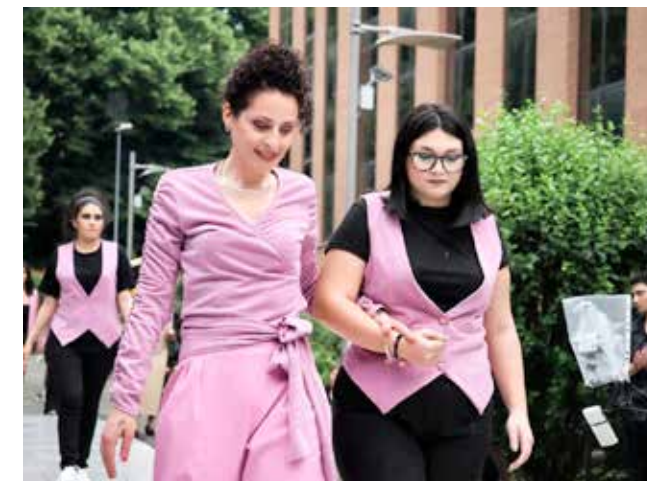
Moda e inclusione



Alessandro

Quest'anno, sotto la bandiera della Uildm torinese, ho avuto la bellissima opportunità e il grande piacere di partecipare per la prima volta al progetto "Diritto all'eleganza". Fra l'altro ho colto al volo l'occasione in quanto il mondo della moda è sempre stato un po' la mia passione, insieme a quello del "Food and beverage". Infatti nella mia tesi di laurea triennale, che avete avuto modo di leggere negli ultimi numeri di Vincere insieme, ho trattato anche il tema della moda inclusiva e adattiva, purtroppo però, al momento attuale sono ancora poche le aziende che producono questi capi.

Così, grazie al settore Moda e Abbigliamento dell'Associazione Scuole Tecniche San Carlo di Torino e ai professionisti di alto livello e spiccata sensibilità che hanno saputo guidare studenti e studentesse (sempre molto attenti, motivati e perfettamente a loro agio di fronte alla mia "normale diversità"), abbiamo realizzato un bellissimo completo sartoriale. Questo abito su misura è stato studiato in gruppo e con tutti gli accorgimenti necessari per renderlo confortevole e adatto alle mie particolari esigenze, senza comunque dimenticare lo stile. Sono stati utilizzati tessuti eleganti e morbidi, scelti da me stesso in una gamma consigliata da loro. Per i pantaloni è stato realizzato un cavallo più largo e non sono stati previsti bottoni sul retro, in modo da rendere più comoda l'azione di indossarli sulla sedia a rotelle. Invece per il gilet, sempre allo scopo di facilitarne la vestibilità, si è optato per una soluzione innovativa, costituita da un velcro con chiusura sulle spalle. Infine la cilegina sulla torta è stato il confezionamento sartoriale di un velcro, simile a quello che utilizzo per tenere fermo il braccio sul joystick e in questo modo guidare meglio la carrozzina, tuttavia in perfetto abbinamento con il mio completo. Oltretutto i responsabili del programma televisivo Report



Stefania

di Rai 3, venuti a conoscenza del progetto, ne sono rimasti davvero entusiasti e allora il 10 aprile scorso, insieme a Stefania Pedroni (vicepresidente della Uildm Nazionale) e Filomena Malmesi (vicepresidente della Uildm di Torino), ho avuto anche l'occasione di essere intervistato.

Così l'8 giugno, come conclusione del "Diritto all'eleganza", ho partecipato alla sfilata "Be reasonable demand the impossible" in omaggio alla stilista Vivienne Westwood. Per me era la prima volta che salivo su una passerella e le emozioni sono state tantissime, impossibili da descrivere solo a parole! Fra l'altro il completo mi è stato gentilmente donato dalla scuola e allora potrò sfoggiarlo nel corso della cerimonia di laurea magistrale ormai vicina.

Del resto, come ha ricordato nel discorso tenuto durante la sfilata la dottoressa Cesarina Perrone, consulente stilistica del progetto, una delle missioni della Uildm è quella di creare inclusione per le persone con malattie genetiche rare: "Cosa c'è di meglio della moda per creare inclusione? Sembrerebbe un concetto effimero, ma la moda non lo è. Cosa c'è di più bello di trovarsi nel posto giusto, con le persone giuste e con l'abito giusto? Tutto ciò è inclusione, in quanto l'abito ci ha sempre segnato a livello culturale e sociale". Di conseguenza mi auguro che, a livello industriale come a quello sartoriale, la moda inclusiva si diffonda sempre più, oltretutto perché nell'ottica aziendale la disabilità può e deve essere considerata come un segmento di mercato formato da consumatori da soddisfare. Inoltre spero pure (perché no?) che in un futuro ormai prossimo diventi possibile lavorare con aziende e stilisti appartenenti al mondo della moda.

Ogni volta che penso di non potermi vestire in maniera

elegante, di non poter salire su un aereo, di non poter entrare in un ristorante con i miei amici, di non poter avere una relazione sentimentale e di non poter vedere un film al cinema perché ci sono delle barriere architettoniche, so che sto rinunciando a qualcosa magari non indispensabile, ma mi sento profondamente triste, come se la morale di fondo fosse sempre quella del dovermi accontentare. Invece in questi mesi avere tutte queste persone intorno a me che hanno impegnato il loro tempo, le loro energie, il loro lavoro e la loro creatività in questo progetto, mi ha fatto capire che nella vita posso anche non accontentarmi... che posso continuare a sognare, proprio come tutti gli altri!

In conclusione riguardo questa bellissima esperienza, oltre alle persone citate qui sopra e al mitico Lu (più amico che assistente), desidero ringraziare le due modelle mie compagne di avventura Manuela e Stefania e le professoresse che hanno guidato i volenterosi studenti e studentesse in questo bellissimo percorso: Monica Cottini, Cristina Grindatto e Paola Cavaglià.

Alessandro Rosa



Non per vanità ma per autostima

Il "Diritto all'eleganza" è un progetto pluriennale della Uildm per la piena inclusione, che affronta il tema della cura di sé nell'ambito della moda, informando i giovani stylist. Il progetto consiste nell'attivazione di una sinergia tra il mondo associativo e quello dell'istruzione, in quanto si rivolge alle scuole di moda e, dopo alcuni incontri preliminari di sensibilizzazione con gli studenti per spiegare la realtà della nostra associazione e l'idea di una moda accessibile, prevede il loro coinvolgimento nel disegnare abiti che coniughino eleganza e accessibilità. Ha dichiarato al proposito Anna Mannara, la direttrice editoriale della rivista DM: "Quante volte ci siamo trovati in un negozio d'abbigliamento a scegliere tra un capo che ci piaceva e uno che invece risultava pratico da indossare per noi persone disabili o non troppo complicato per chi avrebbe dovuto aiutarci a infilarlo? Quante volte abbiamo rinunciato alla libertà di vestirci secondo il nostro gusto dando invece priorità alla praticità? Nonostante l'abbigliamento rappresenti uno dei tasselli fondamentali nella costruzione dell'identità sociale e culturale di ognuno, le persone con disabilità faticano a trovare vestiti alla moda perché è carente l'offerta di abiti fashion su misura. Capi-



ta così di vederle indossare maglioni che ne mortificano la figura, tute in pile, vestiti larghi, colori anonimi e forme inesistenti. Poiché in molti casi è necessario dipendere dagli altri nel compiere alcune azioni quotidiane come vestirsi, alcuni pensano: perché chiedere di più? Quando la comodità vince, lo fa trasmettendo il messaggio che tutto il resto sia un capriccio oppure che sia superfluo: con tutti i problemi che ho non ho tempo per pensare alle cose frivole! In questo caso l'assunto è che sentirsi bene guardando la propria immagine allo specchio sia una perdita di tempo. Però, secondo quanto emerge da diversi studi di carattere psicologico, l'immagine che ciascuno ha di se stesso va al di là del riflesso che si vede nello specchio, il piacersi o meno deriva dal proprio vissuto, dalla propria storia e dal modo di rapportarsi con sé e con l'ambiente esterno. Data questa correlazione, curare il proprio aspetto esteriore può facilitare una guarigione interiore: dare attenzione al proprio corpo può essere il primo passo verso uno stato più completo di consapevolezza e realizzazione di sé".

Uildm Nazionale

Mosaico

▼ La Segreteria di via Cimabue, sempre a disposizione



▼ Il Magic Torino al Memorial Frattini di Assago



▼ L'aperitivo per disagiati con la biologa nutrizionista e la logopedista



▼ Visita alla Cantina Mascarello di La Morra



▼ 41° Raduno ciclistico piemontese (Giornata Uildm)



▼ Moglie, cognata e amici di Massimiliano Gollin con le due carrozzine donate alla Sezione



▼ Corso ecm di riabilitazione motoria



▼ Un banchetto della Giornata nazionale 2024



TESSERAMENTO 2025

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, o utilizzare il c/c postale n. 15613102, o l'iban IT92T0344001000000000641300, indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

CONVENZIONI PER I SOCI

Sono attualmente attivi i seguenti sconti riservati ai nostri soci: 20% sulle polizze assicurative della **Reale Mutua** (Agenzia di Piazza Solferino 6/bis), 10% sulle prestazioni sanitarie eseguite in regime privato presso i Poliambulatori del **Gruppo LARC** (escluse intramoenia e tariffe promozionali), tariffe agevolate per gli spettacoli dei **teatri Alfieri, Erba e Gioiello**, dal 15% al 50% sui servizi del **caf** e **patronato Centro Servizi Farm**, 20% sull'assistenza informatica e 5% sugli hardware dell'azienda **I.C. Service**.

5 PER MILLE

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

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 quindi necessario richiedere questi servizi alla Segreteria e soddisfare le norme che verranno comunicate.

SPORTELLI INFORMATIVI

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

SATISPAY

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



INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a prendere parte alle prossime iniziative potranno quindi contattarci.

SERVIZI AI SOCI



I soci della Uildm torinese possono effettuare **nuoto libero e attività assistita in acqua** presso la piscina Cecchi di via Cecchi n. 14 a Torino. Inoltre sono a disposizione in sede una **fisioterapista** (per trattamenti e riabilitazione), una **logopedista** (per effettuare valutazioni di deglutizione e masticazione e per l'aspetto della comunicazione), una **nutrizionista** (per specifiche consulenze) e periodicamente vengono organizzati dei colloqui individuali e di gruppo con specialisti **psicologi**. Infine è possibile richiedere **test gratuiti al simulatore di guida e su pista con automezzo accessibile** presso gli stabilimenti Stellantis di piazza Cattaneo a Torino.



m@iling list

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

BOMBONIERE SOLIDALI



Esiste una valida alternativa alle solite bomboniere da regalare agli invitati di lieti eventi come matrimoni, nascite, battesimi, cresime, prime comunioni, lauree, pensionamenti, compleanni, onomastici, anniversari, ricorrenze eccetera: sono le **bomboniere solidali personalizzate**, allestite appositamente dalla Uildm di Torino. Già molte famiglie hanno felicemente adottato questa soluzione perché è la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un simpatico messaggio di sensibilità e di solidarietà. Consultare il sito <www.bomboniere-solidali-uildm-torino.org>.

OBLAZIONI E DEDUZIONI



Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:
Banco Desio
IT92T0344001000000000641300 **NUOVO IBAN**
Quelle postali invece sono:
Poste Italiane
IT37G0760101000000015613102

Auguri

Le Sezioni di Omegna, Chivasso e Torino inviano un caloroso augurio di **BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO** agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari che durante l'anno sostengono le iniziative della Uildm e di Telethon. E nel 2025... ricordatevi di rinnovare la tessera!





Visite neuromuscolari

S.S. Centro Malattie Neuromuscolari Sede Molinette, Via Cherasco 15 (accesso disabili mediante rampa Via Cherasco 13), Torino Prime visite neurologiche malattie neuromuscolari (impegnativa per "Prima visita neurologica malattie neuromuscolari") e visite di controllo (impegnativa per "Visita neurologica di controllo malattie neuromuscolari"). In base alla patologia clinica, successiva programmazione di esami ematici (eventualmente genetici), visite pneumologiche e prove respiratorie, visite cardiologiche con ecocardiogramma e holter, visite foniatiche, oculistiche, dietologiche, genetiche, GEL, endocrinologiche e malattie metaboliche dell'osso, risonanze muscolari. Inoltre DH per terapie innovative e complesse ed esecuzione di biopsie muscolari; in casi selezionati ricovero ospedaliero. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

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

Visite ortopediche

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

Assistenza respiratoria

Ospedale Regina Margherita, Via Zuretti 23, Torino (Percorso D II P.). Pneumologia Pediatrica (Direttore S.C. dr.ssa Irene Esposito: <agrandis@cittadellasalute.to.it>.). Informazioni e prenotazioni: tel. 011 3135266 dal lunedì al giovedì (h. 11-13) o <www.cittadellasalute.to.it> (Strutture sanitarie e Centri di riferimento regionali, Strutture sanitarie Presidio Regina Margherita, Pneumologia pediatrica).

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

Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica, Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra,

SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Direttore: Enrico Ruffini). Per prenotazioni CUP 011 6332220, CUPA 011 6336631/54 o <chirurgiotoracica@cittadellasalute.to.it> o <cupaviagenova@cittadellasalute.to.it>, Ambulatorio 011 6336631.

Visite e cure dentarie

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

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

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini, Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Prenotazioni: tel. 011 70952225, dal lunedì al venerdì, dalle 13.30 alle 15 (con impegnativa medica per Visita odontoiatrica con codice U o B) o ingresso diretto urgenze, dal lunedì al venerdì 8-14.30.

U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano Direttore dr. Appendino. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Accesso diretto dal lunedì al venerdì, ore 8-10 fino al raggiungimento max di 25 pazienti, portando con sé l'attestato di esenzione. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle ore 15.30. Per maggiori informazioni visitare il sito: <www.mauriziano.it> (attività di Odontostomatologia).

Visite Neuro-Urologiche

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

Visite ginecologiche

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

Prevenzione Serena - Ambulatorio Fior di Loto - Via San Secondo 29/bis, Torino. Informazioni e prenotazioni: <www.ilfiordiloto.org>.

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

Il mio nome è Callahan, John Callahan

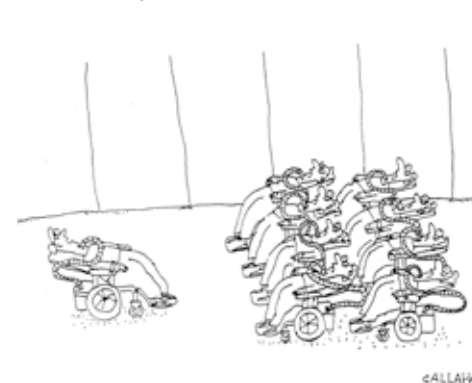
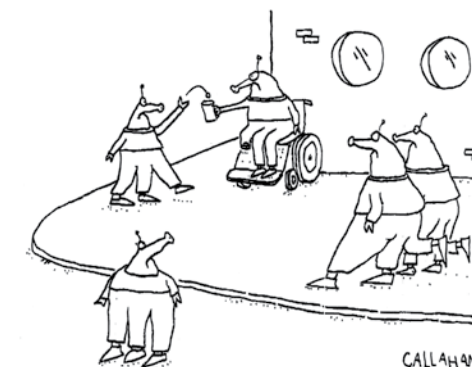
John Callahan (1951-2010) è stato un fumettista statunitense dalla vita breve quanto tribolata. Sintetizzando: all'età di otto anni era stato molestato da una maestra, a dodici aveva iniziato a bere per dimenticare l'abuso e a ventuno era diventato tetraplegico a causa di un incidente in auto. Per fortuna era poi riuscito a guarire dall'alcolismo e aveva iniziato a disegnare, e a pubblicare in più di cinquanta giornali, vignette molto pungenti di denuncia della società, affrontando spesso con tagliente ironia temi difficili come la morte, la dipendenza, la discriminazione e la disabilità. Poco conosciuto nel nostro paese, Callahan è stato un grande umorista, ma la sua opera non è per tutti in quanto la totale assenza di scrupoli, la franchezza di linguaggio, la lucidissima visione e, soprattutto, la dirompente esperienza personale, il tutto trasfuso spesso nei suoi disegni, prevedono da parte del lettore una maturità (e un eventuale superamento dell'handicap) tali da rendere perlomeno complessa l'accettazione di queste spietate provocazioni. Infatti si è scritto: "Se qualcuno ride dicendo 'Non è divertente', sai che sta leggendo John Callahan!".

Comunque la profondità del suo pensiero fa perdonare la violenza dei concetti e il suo tratto approssimativo, se poi i nostri lettori dovessero trovare strano che una rivista "educata" come Vincere Insieme possa riservare uno spazio a questo (così com'è stato definito) "Poeta del cattivo gusto", ebbene posso rispondere che in cambio di qualche metaforico cazzotto nello stomaco, l'autore regala la possibilità di divertire il proprio intelletto, dire quello che in genere si pensa soltanto, evidenziare e contestare le ingiustizie della società, lanciare messaggi, demitizzare, demistificare e irridere la falsa sacralità dell'handicap. Per lui "La commedia è l'arma principale che abbiamo contro l'orrore, grazie a essa possiamo combattere la morte". E scusate se è poco. Nell'elogio funebre di John Callahan il fratello Rich ha detto: "Tutti quelli che lo conoscevano lo amavano, e quelli che lo odiavano non lo conoscevano".

Galeocerdo



Non preoccupatevi, a piedi non sarà andato lontano



Ok, facciamo muovere quei bulbi oculari!



Basta con il signor Storpio Simpatico...



Questa città non è abbastanza accessibile per tutti e due



CALLAHAN

CALLAHAN

CALLAHAN

CALLAHAN

CON TUTTE QUESTE
BARRIERE ARCHITETTONICHE
NON SI CAPISCE PIU'
NIENTE!

