

VINCERE INSIEME

U.I.L.D.M.
PIEMONTE
VALLE D'AOSTA

Unione Italiana
Lotta alla
Distrofia Muscolare

03 Progetto
scuole

06 Hockey
Magic Torino

11 Spazio
soci

23 U.I.L.D.M.
Torino

27 U.I.L.D.M.
Omegna



Mattia

VINCERE INSIEME

notiziario dell'Unione Italiana
Lotta Alla Distrofia Muscolare,
Comitato Regionale Piemontese.

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 Rubiana, 26 - 10139 Torino
Tel.011.777.00.34 - Fax 011.771.93.79

Impaginazione e stampa:
SILGRAF sas
C.so Moncalieri 270
10133 Torino (Tel. 011.66.10.636)

Questo numero è stato
stampato in 4.000 copie.

**Hanno collaborato
a questo numero:**

Michelino Angelicola
Antonella Benedicenti
Umberto Borotto
Massimo Buratto
Luciano Bussi
Elio Giordanengo
Daniele Godio
Bruna Maran
Giulia Mezzano
Gianni Minasso
Roberto Parente
Daniele Portaleone
Duilia Radaelli
Matteo Santagata
Rosetta Scudu
Alfonso Talarico
Massimo Tomassini
Irene Varvarà
Andrea Vigna

Fotografie di:

Paola Amadio
Sebastiano Ceravolo
Claudio De Zotti
Giulia Mezzano

Microforum Italia spa (penultima pagina)

Rosalba Parente
Roberto Parente
Germano Protto
Gino Talarico

Disegni di:
Gianni Minasso

Comitato Regionale Piemontese

Sede:

Via Rubiana, 26
10139 Torino
Tel. (011)7770034
Fax (011)7719379
Presidente:
Dr. Luciano Bussi

Sezione di Torino

Sede:

Via Rubiana, 26
10139 Torino
Tel. (011)7770034
Fax (011)7719379
uildm.torino@libero.it
www.uildmtorino.org
Presidente:
Dr. Pier Giorgio Peirola
Orario di segreteria:
Lunedì - Venerdì 9-18
Sabato 9-12

Sezione di Chivasso (TO)

Sede:

Via Paleologi, 6/a
10034 Chivasso (TO)
Tel.(011)9187101
Fax (011)9111442
alessandro.bena@libero.it
Presidente:
Dr. Renato Dutto

Sezione di Omegna (VB)

Sede:

Via Zanella, 5
28887 Omegna (VB)
Tel. (0323)862249
Fax (0323)862230
uildm vb@libero.it
Presidente:
Sig. Andrea Vigna
Orario di Segreteria:
Martedì-Giovedì 9,30-11
Sabato 10,30-12,30

Sezione di Alba (CN)

Sede:

c/o Vito Polidoro Loc. Bricco 7
12050 Borgomale (CN)
Tel. e Fax (0173)529213
Presidente:
Sig. Vito Polidoro
Orario di Segreteria:
Lunedì - Venerdì 15-19

Sezione di Aosta

Sede:

Loc. Grand Chemin 30
c/o A.V.P.
11020 St. Christophe (AO)
Tel. (0165)40696
Presidente:
Sig. Silvio Andreoli

La Uildm indossa il grembiulino

Come già annunciato nello scorso numero di Vincere Insieme, all'inizio di quest'anno la nostra Sezione ha preso parte ad un'iniziativa patrocinata dal Comune di Torino con un progetto denominato "Educare alla sensibilità". Il proposito era di far conoscere la realtà della distrofia e dell'handicap nelle scuole torinesi, in special modo nelle classi elementari. Devo dire che la risposta è stata considerevole se si pensa che hanno richiesto il nostro appoggio ben 12 classi di 10 scuole diverse. Proseguendo con i numeri posso ancora citare quanto segue: 10 incontri preliminari con 23 insegnanti e ben 20 lezioni (per un totale di 28 ore effettive) a 241 scolari.

E' già comparso sulla rivista DM un esauriente riassunto su queste "spedizioni" nelle scuole e quindi vorrei utilizzare lo spazio a disposizione per raccontare brevemente una piccola parte dei momenti che più mi hanno colpito durante le lezioni.

A proposito: chi fosse interessato alla visione del materiale utilizzato ed ai riscontri avuti può rivolgersi in Sezione e chiedere di me.

Voce e voci

Alcuni scolari spesso si sono alzati dal loro posto e, durante la spiegazione di Gianni, si sono avvicinati a Germano o a me e sottovoce hanno fatto la loro domanda. Personalmente non sono dotata di una voce possente e quindi, in alcuni frangenti, ho avuto il mio bel da fare a non farmi sovrastare dall'esuberanza vocale dei bimbi.

Giudizi

Pensate alla sorpresa che abbiamo avuto alla prima lezione in classe. Assieme alle maestre e agli scolari ci siamo trovati di fronte una rappresentante del Comune di Torino che era venuta a controllare il nostro lavoro. Con un po' di tremarella abbiamo incominciato a parlare ai ragazzi e alla fine, pur essendo alla prima esperienza, è andata benissimo. Infatti l'esponente del Comune ha reso merito al nostro impegno, ha lodato il programma che avevamo allestito per questi incontri, ci ha dato qualche piccolo consiglio e infine si è complimentata per la nostra totale assenza di remore nel parlare della distrofia di fronte ai ragazzi.

Sprinter fra i banchi

Nel 90 % delle classi tanti scolari, entrando in aula per la nostra seconda lezione, si sono messi a correre (spintonandosi in qualche occasione) per conseguire il privilegio di sedersi nei posti davanti e assistere meglio alle nostre proiezioni.

Commiati e affini

Anche il momento dei saluti è stato emozionante. Ricordo una bimba che, prima di uscire dall'aula, mi conti-

nuava a salutare con ripetuti: "Ciao Antonella!". Tanti ragazzini ci hanno salutato scendendo per bene i nostri nomi, mentre qualcuno ci ha seguito nel cortile della scuola per salutarci con la manina (altri invece si sono fidati e già al nostro arrivo ci hanno indirizzato gioiosi cenni di benvenuto, o addirittura ci hanno spalancato il portone d'ingresso).

Sul piazzale antistante la scuola, un certo Vincenzino, che aveva appena assistito alla nostra lezione, si è persino fermato a osservare come il nostro accompagnatore ci stava caricando sullo Scudo. La mamma lo ha stratonato per proseguire e lui ha attraversato di corsa la strada per poi fermarsi di nuovo sul marciapiede opposto per continuare a guardarci salire sul pulmino.

I Muscoli di Cartone

Presso gli alunni ha riscosso un notevole successo la proiezione dei famosi Muscoli di Cartone che però, causa il bassissimo audio del computer portatile, sono stati da noi doppiati. A volte tuttavia, proprio a causa dell'interesse così alto, si è creato in classe un tale silenzio che sono bastati i piccoli altoparlanti a disposizione.

A proposito dell'incapacità del portatile di diffondere un suono decente, un simpaticissimo Danilo (scolareto di prima elementare) ha esclamato: "Anche il computer è un po' disabile!" (e allora il mio sguardo ha incrociato quello della maestra ed è sbocciato ad entrambe un indimenticabile sorriso).

Imparato!

E' risaputo che se un normodotato deve parlare a lungo con un disabile in carrozzina, si crea un avvilito divario di altezza. Bisognerebbe accucciarsi e questo è stato uno



Lo schieramento di una prima elementare e nella foto sotto quello di una seconda media

dei “Dieci consigli” che abbiamo cercato di inculcare ai ragazzi.

Missione riuscita, a giudicare dalla reazione di uno di loro che, vista l'immagine dell'altissimo ex pallavolista Lucchetta (fotografato con la nostra squadra di hockey in carrozzina), ha subito puntualizzato che Lucchetta, per dialogare correttamente con noi, avrebbe dovuto di sicuro accovacciarsi!

Grembiulini

In più di una classe siamo stati sorpresi dal massiccio utilizzo del grembiulino blu. Non pensavamo che si usasse ancora.

Tutto ok

La bontà del nostro lavoro è stata poi testimoniata in diversi modi. Ricordo quegli alunni che al termine del secondo incontro, mentre stavamo ritirando l'attrezzatura, si sono avvicinati e ci hanno detto: “Ma non venite più? Che peccato!...”.

Infine un'intera classe ha accompagnato i nostri saluti di chiusura con un lusinghiero “Ancora...” seguito da uno scrosciante applauso.

In seconda media

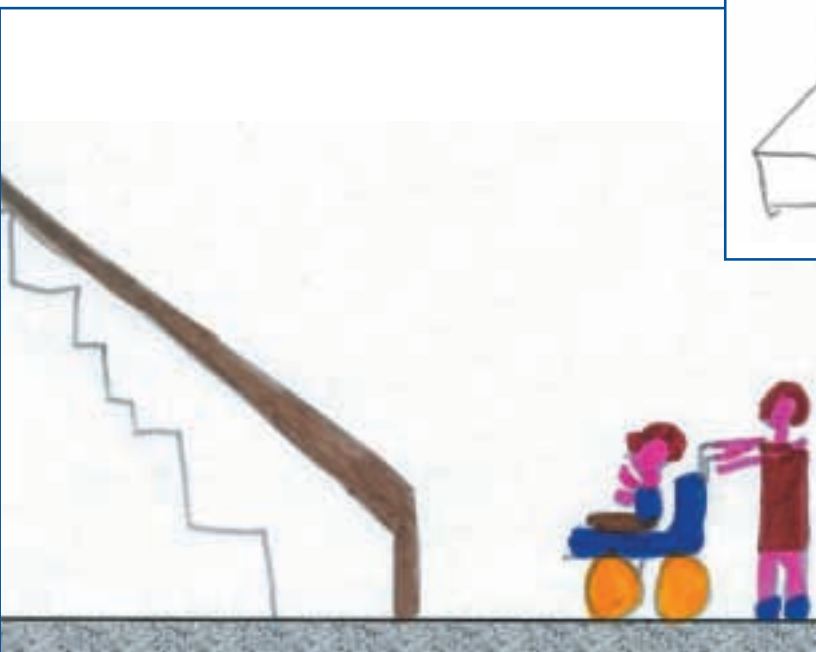
L'incontro peggiore è avvenuto con il disinteresse dimostrato da una mezza dozzina di studenti di seconda media (che non sono quelli fotografati qui sotto). Tanto per dirne una: nessuno di loro aveva mai sentito pronunciare (ma io direi “notato”) l'espressione “barriere architettoniche”.

Devo ammettere che in questa classe è stato davvero difficile trattenere la nostra tensione e, usciti da scuola, Ger-





Coricarsi? Per i disabili può essere un problema, secondo Ahmed (11 anni)



Le barriere architettoniche di Simone... (7 anni)

mano si è preoccupato di versare un lenitivo sulle nostre ferite. La frase-balsamo è stata: "Vi ho visto demotivati, ma non demoralizzatevi!...".

... e quelle di Giulia (11 anni)

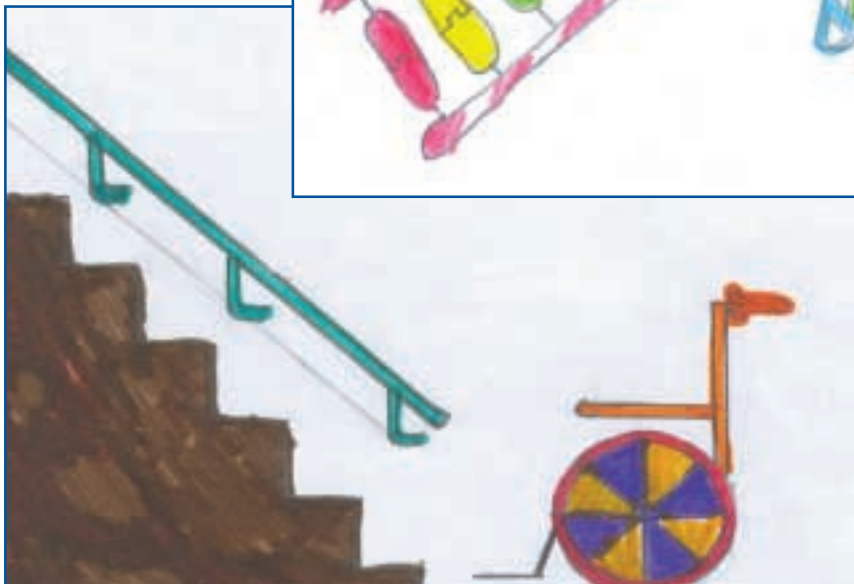
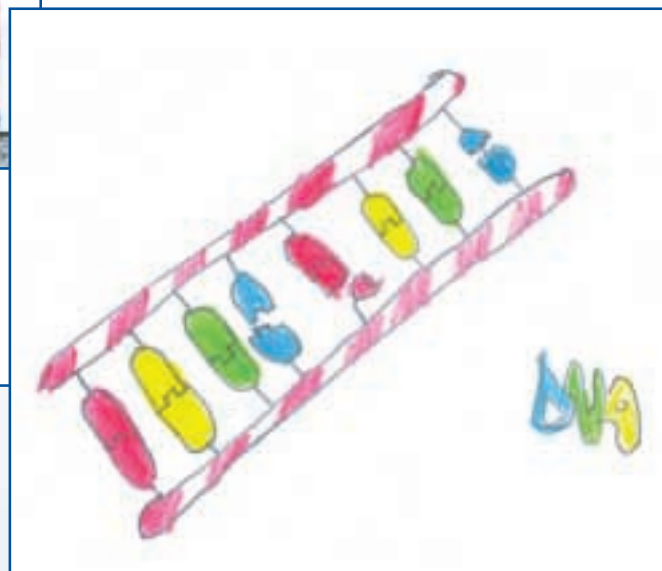
Conclusion

Sono stati davvero molti i bei momenti di questa iniziativa che resteranno per sempre impressi nel mio cuore. Concludo estraendone uno: gli occhi di una bimba di seconda elementare che non si sono mai staccati, neanche per un attimo, da noi durante tutte e due le lezioni.

Vorrei infine approfittare di questa occasione per ringraziare Gianni e Germano che hanno preso parte a questa iniziativa e che mi hanno supportato, chi in un modo e chi in un altro, durante tutti gli incontri nelle scuole.

Antonella

Alessio (9 anni) interpreta così il Dna



Nel segno del Magic Torino



L'allungo di Furneri in Magic - Skorpions

I seguenti frammenti di cronaca si riferiscono alle partite della stagione regolare del Campionato italiano 2004 di hockey in carrozzina e sono stati inseriti in alcuni siti specializzati.

1. Blue Devils Genova - Magic: 4 - 4

Debutto del Magic Torino a Genova contro i Blue Devils: in sintesi una partita vibrante e ricca di emozioni. Nell'insieme la mano del nuovo allenatore Tomassini si è fatta positivamente sentire, il Magic si è mosso con un gioco più delineato, tuttavia c'è ancora molto da migliorare riguardo la concentrazione, onde evitare quegli errori di distrazione che possono costare cari. In relazione al gioco espresso in campo, il risultato ha premiato entrambe le squadre, senza scontentare nessuno. Il Magic si è trovato sempre costretto a recuperare una rete di svantaggio, fino al raggiungimento del pareggio finale.

2. Magic - All Blacks Genova: 1 - 5

Innanzitutto bisogna dire che gli All Blacks sono stati superiori al Magic, infatti hanno chiuso il primo tempo con un netto 0-2, pur giocando solo con una mazza. Poi, nella ripresa, il Magic ha inserito un terzo attaccante, sbilanciandosi in avanti alla ricerca del pareggio e gli All

Blacks, di conseguenza, hanno giocato con la seconda mazza colpendo in contropiede.

3. Skorpions Varese - Magic: 5 - 3

Pure questo ennesimo incontro ha riproposto le solite carenze che contraddistinguono in questo periodo il Magic, e stiamo parlando di disattenzioni e leggerezze. La nuova squadra degli Skorpions invece ha espresso un gioco ben organizzato e si è guadagnata senza grosse difficoltà i tre punti in palio. Indubbiamente il Magic ha sciupato molte occasioni. Si è notata la solita mancanza di sfruttamento della potenzialità delle mazze, ottenibile con un gioco più co-

rale ed organizzato. Solo quando i giocatori in campo riusciranno ad aiutarsi di più l'un l'altro si potranno ottenere risultati diversi. Stando così le cose, il Magic continuerà ad apparire come una squadra molto più limitata di quanto in realtà sia la sua forza.

L'allenatore Tomassini continua a sforzarsi affinché tutti i giocatori torinesi comprendano e correggano al più presto gli errori che commettono e inoltre cerca in ogni modo di evitare che il gioco dei singoli risenta di quell'egoismo che frutta soltanto inefficaci personalismi. Il suo obiettivo, al di là dei risultati, è costruire un vero gioco di squadra.

Riuscirà in questo difficile compito? Considerando la grinta, l'impegno, lo slancio, l'umiltà e anche l'affetto che impiega, è impensabile che prima o poi non ne uscirà qualcosa di buono, perché è risaputo che dove ci sono amore e passione si ottengono i più grandi successi.

4. Magic - Blue Devils Genova: 4 - 2

Si può affermare che questa è stata una vittoria sofferta ma meritata per il team di Tomassini, che incomincia finalmente a raccogliere i frutti del suo impegno. Il convincente match da parte del Magic rappresenta anche la prima vittoria in campionato, una vittoria scaturita dopo

Continua nel riquadro della pagina seguente

Ripatransone 2004: il Magic Torino a un passo dal titolo

Grazie al prezioso contributo organizzativo dell'Us Acli, dal 27 al 30 maggio si sono svolte a Ripatransone, vicino a San Benedetto del Tronto, le fasi finali del IX Campionato nazionale di Wheelchair hockey.

Ecco i risultati delle fasi finali:

Quarti di finale

Dream Team Milano - All Blacks Genova: 6-5
Skorpions Varese - Dolphins Ancona: 7-5
Magic Torino - Coco Loco Padova: 2-0
Thunder Roma - Pallavicini Rangers Bologna: 9-2

Semifinali

Dream Team Milano - Skorpions Varese: 8-4
Magic Torino - Thunder Roma: 5-2

Play out

Dolphins Ancona - All Blacks Genova: 9-4
Coco Loco Padova - Pallavicini Rangers Bologna: 6-1

Finali

7/8° posto: All Blacks Genova - Pallavicini Rangers Bologna: 8-5
5/6° posto: Dolphins Ancona - Coco Loco Padova: 4-1
3/4° posto: Skorpions Varese - Thunder Roma: 4-3
1/2° posto: Dream Team Milano - Magic Torino: 3-1

Nei quarti di finale il Magic ha affrontato e battuto per 2 a 0 i Coco Loco Padova. La partita è stata molto equilibrata e si è sbloccata solo grazie a due invenzioni, una per tempo, rispettivamente di Alessandro e Francesco F., che hanno permesso di raggiungere la semifinale. In evidenza il padovano Luca Vittadello, giudicato poi migliore mazza delle fasi finali, che da solo ha tenuto sotto scacco l'intera difesa torinese che comunque ha retto bene, senza mostrare particolari problemi.

Nella semifinale la squadra torinese ha incontrato i Thunder Roma, e qui è intervenuto il fattore punteggio che ha indebolito la formazione capitolina, obbligata dal mister Tomassini a giocare con uno solo dei gemelli Lazzari. I torinesi si sono imposti per 5 a 2 giocando una delle migliori partite dell'anno. Sono andati a segno Mirko, Francesco F. (due goal) e Francesco P. (due goal) e così è arrivata una finale davvero inattesa.

Nella finalissima il Magic ha trovato il Dream Team Milano, squadra già affrontata nella finali del 1996 e del 1997 con una vittoria

Nel segno del Magic Torino

(continua dalla pagina precedente)

quaranta minuti di un gioco molto bello e combattuto.

Questo risultato, inoltre, costituisce pure una buona ipotesi per la partecipazione alle finali del Campionato.

5. All Blacks Genova - Magic: 1 - 5

Grazie al buon lavoro del mister Tomassini, che ha saputo stimolare e motivare i suoi giocatori, la squadra del Magic ha ripreso fiducia in se stessa ed ha archiviato questa bella partita, una prestazione senza sbavature, a parte la trascurabile distrazione difensiva nell'unica rete messa a segno dai liguri. Questo è un risultato che vale la qualificazione ai play-off. Le fasi finali sono diventate finalmente una realtà.

6. Magic - Skorpions Varese: 4 - 0

E' un dato di fatto: il Magic vola! I passi in avanti compiuti dall'inizio del Campionato sono stati numerosi e questo continuo progresso ha consentito alla compagine torinese di ottenere tre vittorie consecutive, terminando così il suo girone al primo posto. L'allenatore è apparso soddisfatto per essere riuscito nell'intento di amalgamare bene i dodici giocatori della rosa, eliminando quelle rivalità venutesi a creare in principio tra alcuni giocatori. Ora esiste finalmente una squadra molto competitiva, in cui nessun giocatore è indispensabile singolarmente ma tutti sono fondamentali per il collettivo. Dopo questa vittoriosa partita il Magic disputerà le finali consapevole di avere ottime possibilità di fare bella figura e chissà... sognare non ha mai fatto male a nessuno!

Roberto Parente



Medaglie e trofei per il secondo posto finale

per parte. Dopo un primo tempo equilibrato finito 0 a 0, l'allenatore Rasconi ha gettato nella mischia Brusati, capocannoniere del Campionato, il quale ha realizzato una doppietta a inizio ripresa che ha disorientato i torinesi che però hanno reagito accorciando le distanze con Sebastiano il quale, al momento del forcing finale, è stato temporaneamente espulso a causa di un fallo davvero discutibile. In superiorità numerica, ancora Brusati ha chiuso il conto portando ai milanesi lo scudetto 2004.

Oltre a Luca Vittadello sono stati premiati anche la mazza Gianluca Callà degli All Blacks (capocannoniere delle fasi finali) e Davide Cimmarusti dei Pallavicini Rangers (migliore stick).

Il Magic Torino ha ottenuto un risultato davvero straordinario grazie al contributo di tutti i giocatori, dei dirigenti e dell'allenatore. Arrivederci quindi al prossimo campionato con la speranza di ottenere un risultato ancora migliore.

Umberto Borotto

L'Ortopedia Cris di via Elvo 25 a Torino ha deciso di sponsorizzare il Magic Torino



Un Mister senza misteri



Massimo Tomassini e i suoi ragazzi ritratti alle spalle

Dopo l'esaltante campionato hockeistico vissuto dal Magic è logico offrire un adeguato spazio della rivista all'artefice di questo successo, l'allenatore Massimo Tomassini. Ricordiamo che, all'esordio come trainer della compagine torinese, Massimo ha dovuto affrontare responsabilità e problemi non indifferenti. Cediamogli quindi la parola.

Bilancio della stagione. Naturalmente sono più che soddisfatto, in tutta sincerità posso affermare che quest'inverno nessuno, e tanto meno io stesso, si aspettava questo risultato. L'inizio del torneo è stato certamente scialbo, ma cinque vittorie consecutive ci hanno portato a disputare la finale, peccato solo non aver potuto continuare fino in fondo questa striscia vincente.

Vittorie personali. Innanzitutto sono riuscito, pur con qualche difficoltà di tipo caratteriale, a cementare l'intesa dei miei giocatori dentro e fuori del campo. Dai veterani alle giovani leve, tutti i ragazzi hanno compreso che bisogna formare un gruppo compatto e affiatato per conseguire gli obiettivi più importanti, nello sport come nella vita.

I momenti più belli. Sono stati davvero tanti, ne scelgo solo un paio. Il primo è rappresentato dall'incontro di ritorno vinto in casa contro gli Skorpions di Varese che ci ha innalzati al primo posto del girone e ha cancellato la nostra sfortunata prestazione dell'andata. Il secondo è il

successo in semifinale contro i Thunder di Roma che ha costituito la rivincita dell'anno scorso e ci ha proiettati in finale. E questa particolare vittoria desidero interamente dedicarla all'indimenticabile e indimenticabile Stefano e alla sua famiglia.

Rimpianti. Non ne ho molti. Mi dispiace che Ceravolo, al primo anno di attività, non sia arrivato alle fasi finali previsto della necessaria maturità tecnica. E poi c'è la finale persa contro il Dream Team di Milano, compagine rivelatasi fortissima ma non imbattibile. Dopo un primo tempo nettamente a nostro favore ma senza segnature, la partita è stata decisa da qualche nostro errore di marcatura nella seconda frazione, dalla scarsa incisività dell'attacco, da un Furneri al 40 % della forma per un doloroso mal di denti e da un pizzico di sfortuna, e così abbiamo dovuto rassegnarci ad un comunque lusinghiero secondo posto.

Un pensiero per il futuro. Nella prossima stagione sarei felice di poter ripetere la brillante prestazione di quest'anno (magari con una ciliegina in più sulla torta). Per quanto riguarda l'assetto in campo del Magic cercherò di velocizzarne il gioco rendendolo più brillante. La pallina dovrà muoversi molto più rapidamente fra le mazze e gli stick elettrici della mia futura squadra. Poi, con i nuovi punteggi assegnati, dovrò realizzare nuove tattiche per affrontare al meglio i nostri avversari.

Conclusione. Desidero indirizzare un ringraziamento particolare a Filomena, Claudio, Antonella e Gianni per l'appoggio morale e pratico con il quale mi hanno sostenuto. Nella mia gratitudine vanno anche incluse tutte quelle persone che mi hanno aiutato a svolgere gli allenamenti del giovedì. Infine voglio ancora una volta ringraziare ed elogiare tutti i miei giocatori: abbiamo Alfonso, un portiere che ai recenti mondiali di Helsinki è stato giudicato il più forte del mondo, Prima è tornato a essere il campione e il trascinatore di due anni fa, Ceravolo e Misiti sono in costante crescita, lo stick Zedda è una certezza, i tre "vecchi" leoni Borotto, Parente e Buratto continuano a ruggire, l'abilità di movimento di Tomassini Mirko e la grinta di Paternoster sono ormai diventate proverbiali, Aprigliano è un efficace sostegno per le punte e Furneri resta un elemento indispensabile... Con una squadra così si può davvero andare lontano!

Massimo Tomassini

Bronzo finlandese

Nello scorso mese di giugno la nazionale italiana di hockey in carrozzina elettrica ha disputato a Helsinki i Campionati mondiali di questa specialità, vinti dalla fortissima compagine olandese. La selezione dei nostri migliori giocatori, provenienti da numerose sezioni Uildm, ha ottenuto un lusinghiero terzo posto finale. Il portiere della Nazionale è stato il nostro Alfonso Talarico, valido componente del Magic Torino, che dalla Finlandia ha pure riportato il premio di miglior numero uno del torneo. Trattandosi dei mondiali ne consegue che Alfonso è risultato essere il più bravo portiere della terra! Una bella soddisfazione per lui, ma anche per tutti noi.

Antonio Spinelli, presidente della Federazione Italiana di Wheelchair Hockey, ha voluto dedicare ad Alfonso queste belle parole:

Come non abbracciare idealmente il nostro magnifico portierone Alfonso. Miglior portiere del mondo, non per simpatie, non per demeriti altrui, ma perché sei davvero il più grande! L'Italia vanta un riconoscimento che l'accompagnerà sino ai prossimi mondiali (2007) di cui fregiarsi ed esserne orgogliosa. Ma è un premio tutto tuo, caro Alfonso. Portalo sempre dentro di te e guarda tutti a testa alta, perché saranno gli altri a doversi inchinare davanti a te.

la Redazione

Alcune note da Helsinki

Nella prima partita l'Italia gioca contro l'Olanda, squadra favorita del torneo. Il primo tempo è molto combattuto, gli azzurri lottano, ma sono i temibili arancioni ad andare per due volte in goal. Nella seconda frazione la nazionale italiana cerca di

accorciare le distanze, ma i determinati olandesi, con un gioco spettacolare, vincono la partita per 11 a 1. Nonostante il pesante passivo, la difesa italiana si è comportata benissimo.

Nella seconda ed ultima partita del girone B, l'Italia affronta il Belgio. L'inizio di partita per gli azzurri è in salita: nei primi cinque minuti vengono incassati quattro gol. Poi l'attacco italiano, grazie ad un'azione tutta di prima, va a segno con Brusati. Il gol galvanizza la squadra che riesce a raggiungere la parità. Tuttavia i belgi, allo scadere del tempo, si riportano in vantaggio con un preciso tiro da centrocampo. Nella ripresa l'Italia riaggancia il pareggio grazie al capitano Carelli ed avviene la svolta: il portiere azzurro, con l'aiuto della difesa e di uno strepitoso Garofano, riesce a bloccare gli attaccanti avversari, mentre la compagine italiana, con una splendida azione, passa in vantaggio e chiude infine la partita per 10 a 7.

L'Italia si gioca quindi il possibile accesso alla finale con la Germania. L'incontro è molto bello, la naziona-

le, con un gioco spumeggiante, riesce ad impensierire la difesa avversaria, ma a passare in vantaggio sono i tedeschi. Sostenuti dal tifo, gli azzurri reagiscono lottando come leoni e mettono in netta difficoltà la retroguardia tedesca che regge per pochi minuti: capitano Carelli pareggia con un tiro a girare sul secondo palo, alla Del Piero. La nazionale passa addirittura in vantaggio con un bel goal che viene ingiustamente annullato dall'arbitro finlandese. All'inizio del secondo tempo il numero undici tedesco raddoppia, grazie anche ad un errore arbitrale, visto che la pallina scavalca con una parabola (proibita) un giocatore azzurro e si insacca alle spalle del portiere Talarico. Il resto del tempo regolamentare è molto avvincente, perché gli azzurri continuano ad attaccare con decisione cercando la rete del pareggio, che arriva verso la fine con un tiro preciso di Occhialini. La partita continua così con i tempi supplementari, ma dopo circa un minuto, con un tiro imparabile sul palo più lontano, la Germania realizza il golden goal. Con il 3 a 2 i tedeschi acquisiscono il diritto di giocare la finalissima che poi perderanno con l'Olanda. L'Italia ha sfoggiato una prestazione straordinaria per intensità e trame di gioco, ma non è bastato e ci si deve accontentare della finale per il terzo posto con l'Australia.

Il match con gli australiani è molto intenso, l'Italia si dimostra grintosa, con un gioco fluido e concreto. Grazie ad alcune parate del portiere, di un'attentissima difesa e della grande vena realizzativa degli attaccanti, l'Australia viene sconfitta per 4 a 1. Nel tripudio generale, la nazionale italiana conquista così la prestigiosa medaglia di bronzo.



Il "portierone" Alfonso

Alfonso Talarico

Frammenti di vita dalle scuole superiori

Le barriere architettoniche

Uno dei momenti più importanti nella vita di un adolescente è sicuramente l'ingresso nelle scuole superiori e così è stato anche per me. Nel mio caso però, le difficoltà non sono state solo psicologiche per l'inserimento in una nuova scuola, ma anche fisiche per il superamento delle numerose barriere architettoniche che l'edificio scolastico presentava. La prima di queste difficoltà era rappresentata dallo stesso ingresso. Per entrare nell'atrio della scuola bisognava infatti arrampicarsi su una scalinata lunga e ripida. C'era un montascale elettrico, però, essendo situato all'esterno dell'edificio, era anche esposto alle intemperie e quindi era praticamente sempre fuori servizio, cioè inutilizzabile. Siamo riusciti provvisoriamente a superare questo problema adoperando delle tavole di legno a mo' di scivolo, per consentirmi di raggiungere un'entrata secondaria mediante la quale potevo facilmente arrivare alla mia classe.

Il secondo problema si poneva nel momento in cui bisognava raggiungere il laboratorio sotterraneo d'informatica; non essendoci un ascensore l'unico modo possibile che avevo per seguire le lezioni, era quello di farmi sollevare di peso con tutta la carrozzina e "sorvolare" lentamente la scalinata per non rischiare rovinosi capitolomboli. Per fortuna i miei compagni di classe Paolo e Federico andavano spesso in palestra e quindi erano abbastanza forti da reggere tutto il peso per il tempo necessario all'attraversamento delle scale. Grazie alla loro presa forte e sicura ho sempre affrontato questo difficile ostacolo con serenità e senza paura di cadere.

Questo procedimento è proseguito per tutto il primo anno scolastico, mentre fortunatamente al secondo anno l'aula a fianco alla nostra classe è stata trasformata in laboratorio con tanto di porta blindata per prevenire eventuali furti. In questo modo seguire le lezioni d'informatica non era più un problema: per raggiungere il laboratorio bastava che mi spostassi di pochi metri.

Altri problemi sono emersi con gli insegnanti di sostegno perché non ho mai avuto lo stesso per più di un anno (ricordo che il primo anno ne ho cambiati addirittura tre). E poi il numero di ore che coprivano era esiguo rispetto ai miei effettivi bisogni e i primi mesi di ogni anno scolastico restavo senza il loro aiuto perché le nomine degli insegnanti di appoggio avvenivano sempre con ritardo. In questi periodi i miei compagni di classe sopprimevano a queste mancanze perché altrimenti, da solo, non avrei

mai potuto tirare fuori i libri dalla cartella e neanche prendere gli appunti dettati dai professori. Queste incombenze erano così affidate al mio compagno di banco di turno.

I compagni di scuola

Quelli che ricordo con più affetto sono stati nell'ordine: Marina (la prima compagna di banco in assoluto che, essendo già ripetente, ha potuto aiutarmi a cavarmela in questo mondo scolastico per me ancora sconosciuto), Fabiana e Serena (che si sono alternate al mio fianco permettendomi di contare su di loro ogni qualvolta avevo bisogno di qualcosa). Anche gli altri miei compagni non sono stati da meno e non hanno mai mancato di darmi il loro appoggio morale e fisico quando mi serviva. Fra tutti ricordo Marco che purtroppo è stato bocciato in seconda e quindi l'ho avuto come compagno di classe solo per due anni. La mia presenza ha cambiato radicalmente il carattere di questo ragazzo che all'inizio era il classico bulletto che rispondeva male ai professori, disturbava le lezioni e nell'intervallo dava fastidio alle ragazze. In principio avevo persino paura di lui e non lo avrei mai avvicinato, ma con mia sorpresa è venuto lui stesso a cercarmi e col tempo è diventato uno dei miei amici più cari, quelli che quando sei malato vengono sempre a casa a portarti i compiti e a vedere come stai. Mi è dispiaciuto molto quando è stato bocciato perché,



Matteo con alcuni compagni di scuola

anche se non ha mai avuto molta voglia di studiare, per me è stato un punto di riferimento umano non indifferente.

Negli ultimi anni, dopo numerose bocciature, eravamo rimasti pochi in classe e quindi ci siamo uniti maggiormente. Soprattutto noi ragazzi avevamo formato un gruppo molto affiatato di cui ero uno dei leader. Tutti avevamo una passione comune per il calcio e in particolare per la Juventus. Oltre a ciò ognuno di noi aveva una particolare caratteristica che poi trasmetteva agli altri, facendola diventare patrimonio comune del gruppo. Per esempio Paolo amava i film di Schwarzenegger e quelli di arti marziali, Federico era un patito dei videogiochi (soprattutto quelli di lotta), Alain era il genio dell'informatica e il mago di internet, Gianpaolo era un fan sfegatato dei Queen e di tutta la musica rock degli anni '80, invece io ero un appassionato ed esperto conoscitore di tutti gli sport come ad esempio la Formula 1 e il ciclismo (oltre al già citato calcio). Infine Andrea e Dario non avevano nessun interesse particolare, però erano i comici della classe, quelli che raccontano sempre le barzellette, imitano i compagni e i professori o improvvisano gag tratte da film.

La crisi e la rinascita

Il quinto e ultimo anno scolastico è stato per me il più duro perché ormai i miei muscoli non avevano più forza e anche quelle poche cose che potevo fare da solo, non mi riuscivano più. Perciò ero diventato totalmente dipendente dai miei compagni di classe e dalla mia insegnante di sostegno. Questa situazione mi faceva sentire a disagio perché mi sembrava di essere un peso troppo gravoso per i miei compagni. Anche la mia resistenza non era più quella di una volta e fare sei ore di lezione tutti i giorni era diventato molto faticoso. Spesso infatti facevo chiamare mia madre affinché venisse a prendermi prima del tempo in quanto ero troppo stanco o stavo male. Con il passare dei mesi questa crisi si aggravava e non me la sentivo più di andare a scuola fino a quando, ad un certo punto, ho deciso di rimanere a casa e per circa trenta giorni non mi sono più presentato in classe.

Tuttavia mi sentivo in colpa nei confronti dei miei genitori e dei miei compagni, perché stavo buttando all'aria tutti i sacrifici che avevano fatto per me. Ero come bloccato e non riuscivo psicologicamente a reagire, anche se mi rendevo conto che in questo modo avrei sprecato inutilmente gli ultimi cinque anni. Ma un giorno, all'improvviso, la mia mente aveva avuto una specie di flash e mi ero ricordato di un episodio accaduto negli ultimi giorni in cui avevo frequentato la scuola. Mentre i miei

compagni erano in classe a fare lezione, io ero nel corridoio che mi stavo preparando per andare via perché non mi sentivo bene. Ad un tratto la porta dell'aula si era aperta ed era uscita Fabiana che, percorrendo il corridoio per andare in bagno, mi aveva incrociato e aveva visto il mio volto sofferente e i miei occhi lucidi, mentre mia madre mi infilava la giacca, pronta per riportarmi a casa. Fabiana aveva allora cercato di consolarmi pronunciando queste parole: "So che non ce la fai più, ma devi cercare di resistere perché anche noi non ce la facciamo più, però siamo quasi alla fine e non possiamo mollare proprio adesso". Sul momento quelle parole non avevano avuto nessun effetto su di me, ma quella mattina, nella mia cameretta, ripensando alla frase di Fabiana, mi sono sentito scuotere mentalmente e ho ritrovato la forza di reagire. Ho raccolto le mie residue energie e ho ricominciato gradualmente a ritornare a scuola, prima solo per alcune ore, poi a tempo pieno.

Negli ultimi mesi dell'anno scolastico è stato fondamentale l'aiuto di Elisabetta Mometti, la mia insegnante d'appoggio, che, durante il mio lungo periodo di assenza, ha continuato ad andare in classe tutti i giorni per prendermi gli appunti delle lezioni. Quando poi sono tornato, durante le ore "buche", lei mi portava in un'aula vuota e mi faceva studiare le lezioni che avevo perso, in modo così da poterle recuperare con tranquillità in vista dell'esame. Ha fatto molto più di quello che i suoi normali compiti di insegnante d'appoggio avrebbero richiesto: Più che una professoressa è stata per me un'amica a cui ho confidato le mie ansie, le mie paure e che mi ha sostenuto nei momenti psicologicamente più difficili (ad esempio quando stavo nuovamente per crollare e volevo abbandonare gli studi). Alla fine dell'anno è persino venuta sovente a casa mia per potermi preparare meglio all'imminente esame di maturità.

L'esame di maturità

Finalmente è giunto il giorno dell'esame: "CE L'AVEVO FATTA", anche se alla fine gli stessi professori dubitavano che ci sarei arrivato, visto le numerose crisi che avevo avuto negli ultimi tempi. Invece il giorno dello scritto io ero lì, insieme a tutti i miei compagni. Adirittura, pochi giorni dopo, sono stato il primo studente della mia classe a sostenere l'orale. Ricordo che quel giorno tutti i miei compagni più cari erano lì, ad assistere alla mia interrogazione, per darmi ancora una volta tutto il loro sostegno morale. C'erano anche mio fratello Fabio, la mia vicina di casa Sara e mia madre, che ha preferito aspettare fuori dall'aula insieme a Filomena, una delle bidelle che per cinque anni si è presa cura di me portandomi in

bagno ogni volta che ne avevo bisogno. Le altre due bidelle che avevano svolto questo compito non erano presenti perché una, Daniela, è stata nella scuola solo fino al mio secondo anno, poi ha seguito un corso da segretaria ed è stata assunta nel vicino liceo, mentre l'altra, Concetta, si era gravemente ammalata e quindi non poteva essere presente. Purtroppo l'anno successivo è mancata, ma la ricorderò sempre perché anche lei ha avuto una parte importante nel mio cammino scolastico e nella mia vita.

Tornando all'esame, posso dire che ero molto emozionato e il fatto di vedere tutti i miei amici non faceva che far salire ancora di più questa agitazione. Però, quando ho iniziato a esporre gli argomenti che avevo preparato, sono riuscito a mettere da parte quest'ansia e ho affrontato l'esame serenamente e con lucidità. Dopo aver parlato della vita e delle opere di Petrarca per Italiano e delle rendite catastali per Finanza, sono stato sottoposto dalla commissione a domande relative alle altre materie. Successivamente, dopo aver visto il buon risultato delle prove scritte, mi sono state rivolte domande relative al loro contenuto e poi mi hanno congedato tra gli applausi del "pubblico". Alla fine il risultato, con mia grande soddisfazione, è stato di 60/60. Uscendo dall'aula ho ritrovato mia madre, la mia insegnante d'appoggio e i bidelli della scuola e ho ricevuto i complimenti da tutti loro, poi i miei compagni di classe, con mia grande sorpresa, mi hanno regalato una maglietta bianca con impressa la foto della nostra classe. Infine ho ricevuto un ultimo saluto e un ultimo abbraccio da parte della mia insegnante di appoggio e di Filomena che, con le lacrime agli occhi dall'emozione, ha accompagnato me, mia madre, mio fratello e la mia vicina di casa al parcheggio della scuola. La bidella ha osservato mentre mi caricavano sul furgone e mi ha salutato ancora con la mano nel momento in cui l'automezzo superava i cancelli ed imboccava la strada verso casa.

Quella non è stata l'ultima volta che mi ha visto, perché in seguito è venuta tante volte a trovarmi a casa, ma quella è stata l'ultima volta che l'ho incontrata in veste di bidella ed è stata anche l'ultima volta che ho percorso i corridoi della mia scuola. Nella mia mente tuttavia, ho continuato tante altre volte a percorrerli. Il ricordo di tutti questi frammenti di vita scolastica, che sono stati una parte fondamentale della mia esistenza, resterà per sempre nel mio cuore.

Matteo Santagata



VENERDI 17

E SABATO 18 DICEMBRE

si terrà l'edizione 2004 di Telethon.

Sono in programma

numerose manifestazioni

e naturalmente

sarà molto utile nonché gradita

la collaborazione di tutti.

Per eventuali informazioni

si prega di telefonare in Sezione.

“Nati due volte”

riflessioni in margine a un romanzo sull'handicap

Due notizie, riguardanti Giuseppe Pontiggia, hanno richiamato l'attenzione del pubblico dei lettori sul suo ultimo romanzo: l'attribuzione del Premio Campiello nel 2001 e la prematura scomparsa dello scrittore nel giugno 2003.

Molti di noi hanno letto quest'opera che ha ricevuto un inatteso consenso di pubblico e di critica, cercando, nelle similitudini di una drammatica esperienza umana di un padre che era anche abile scrittore, le risposte alle infinite domande che sorgono sulla natura dell'handicap.

La morte dell'autore ha suscitato commenti, articoli di giornale e servizi televisivi. Personalmente sentivo la necessità di riprendere la lettura di quest'ultimo romanzo di Pontiggia (che più di ogni altro suo libro è autobiografico) alla luce dell'esperienza che per me si era conclusa dolorosamente

il 18 ottobre 2001, quando mio figlio Guido, affetto da distrofia muscolare dalla nascita, è mancato.

L'opera è già definita nel titolo come romanzo, per rendere immediatamente consapevole il lettore che non si tratta di una semplice cronaca di un'esperienza di vita. Lo scrittore ha voluto raccontare come in un diario la storia di una famiglia con un figlio nato disabile e delle vicende che coinvolgono lui stesso, i familiari e i congiunti. Poiché la vicenda è autobiografica e pone al centro il rapporto di un padre con il figlio disabile, l'argomento era a rischio di patetismo e commozione. La narrazione invece procede spedita e sicura, con una precisa registrazione di alcuni eventi e un'attenta osservazione delle reazioni delle persone coinvolte nella vicenda.

Nei primi capitoli l'attenzione di Pontiggia è rivolta, oltre che su se stesso, anche sui personaggi che si de-



vono occupare dell'assistenza e della riabilitazione del figlio. L'atteggiamento è fortemente critico nei riguardi degli operatori. Frequenti analisi delle espressioni lessicali più o meno appropriate e numerose citazioni letterarie, fanno affiorare la predisposizione allo studio del linguaggio dell'insegnante e la sua cultura letteraria. La figura del figlio affetto da tetraparesi spastica appare saltuariamente, non ha forma corporea, non ha voce né altri sistemi di comunicazione.

Lo scrittore, che si proietta nella figura del padre angosciato, analizza i vari personaggi e rappresenta un'immagine negativa di se stesso. A volte le sue vicende personali sono un pretesto per stabilire rapporti confidenziali con le educatrici, mentre il problema della riabilitazione del figlio rimane in secondo piano. Final-

mente nel capitolo intitolato "I test" assistiamo a una scena familiare con Paolo, il figlio-vittima dei genitori. Questi, senza alcuna preparazione, vogliono aiutare il figlio negli esercizi di matematica, ma il risultato è fallimentare: frustrazione e impotenza aprono la strada alla rassegnazione.

Nella descrizione dei rapporti con il mondo della scuola e della sanità emergono gli ostacoli posti dai regolamenti e dalla burocrazia, i diritti dei disabili vengono riconosciuti come una faticosa conquista; ogni passo avanti, nel raggiungimento dell'autonomia, viene definito come "una piccola vittoria in una guerra destinata a non avere fine".

Ricordando poi la scomparsa della madre, l'autore trova espressioni poetiche e accompagna la memoria dei trascorsi momenti sereni con la lenta evoluzione nel pensiero della persona anziana in relazione al proble-

ma dell'handicap, dal rifiuto all'accettazione consapevole e alla totale disponibilità.

Un incontro con lo specialista viene narrato in maniera apparentemente distaccata: nelle parole del medico non è presente alcuna valutazione oggettiva del processo di recupero del figlio, bensì solo un giudizio negativo sull'inutilità degli sforzi compiuti dai genitori per la riabilitazione e un'accettazione poco scientifica dell'evoluzione naturale della malattia.

Nel capitolo "Tempo al tempo" sentiamo finalmente la voce di Paolo, che rassicura il padre con una saggezza che viene dall'esperienza di chi faticosamente sta costruendo la propria autonomia.

Nella parte conclusiva del libro Pontiggia riporta alcune riflessioni che noi tutti, passati attraverso esperienze analoghe, abbiamo più o meno consapevolmente formulato. In queste riflessioni c'è la rassegnazione e l'apprezzamento per chi continua a combattere questa battaglia: "Abituati a convivere con la minorazione e a sopportarla - i disabili non ne hanno l'immagine insopportabile di chi è sano".

Dalla mia personale esperienza ricavo la convinzione che siano profondamente vere altre osservazioni come "Lui prova sempre simpatia per il mondo, e il mondo lo ricambia".

Altrettanto condivisibili sono le parole dello scrittore sul volontariato: "Questi giovani che lo accompagnano sono gentili, misurati, discreti. Non si aspettano né doni né ringraziamenti. E danno non solo un aiuto ma ciò di cui gli uomini hanno più bisogno... la simpatia", e ancora "In vacanza si diverte con il suo gruppo di volontari dove lo accettano con allegria, senza volerlo cambiare".

Ed ecco venirmi alla mente altri episodi della mia esperienza, di una vacanza felice che purtroppo non si potrà più ripetere.

Nelle ultime pagine Pontiggia scrive: "Penso a quello che sarebbe stata la mia vita senza di lui [...] Possiamo immaginare tante vite, ma non rinunciare alla nostra". Forse proprio qui la mia storia si separa da quella di Pontiggia. Io dovrei invece scrivere: "Penso a quello che è oggi la mia vita senza di lui...".

Daniele Portaleone

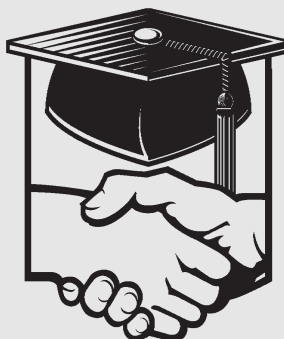
Nuovo sito per la Sezione torinese

Da qualche mese è on line il nuovo sito della Sezione Uildm torinese. Il nostro angolino nel web vi aspetta all'indirizzo <www.uildmtorino.org>.

Ringraziamo anticipatamente quei "naviganti" che andranno a dargli un'occhiata più da vicino e che magari ci faranno pervenire i loro giudizi o le loro proposte per renderlo ancora migliore.



Laurea



Il 21 luglio 2004 uno dei nostri ragazzi, Saverio Tabasso, ha conseguito la laurea in Economia Aziendale, con la votazione di 110 e lode, presso la facoltà di Economia e Commercio di Torino. Al neo-dottore le nostre più vive felicitazioni per il meritato traguardo raggiunto.

Un'e-mail appassionata

Pubblichiamo con grande piacere un'e-mail inviata quest'estate da Elio, nostro gran simpatizzante, ad una nutritissima lista (oltre 120 indirizzi) di suoi amici e conoscenti.

Buongiorno a tutti. E' tempo di vacanza e sicuramente molti di voi si riposeranno. Anch'io in questo periodo, nonostante il lavoro particolarmente impegnativo, trovo ogni tanto un piccolo spazio per rilassarmi, divertirmi e allo stesso tempo per riflettere. Ebbene voglio condividere con tutti voi (specialmente con quelli che mi conoscono bene) un fatto che mi è accaduto l'altro giorno.

Sapete bene quanto io sia una persona che ama il divertimento, le feste eccetera, ma allo stesso tempo mi piace anche cercar di organizzare manifestazioni come ricevimenti, spettacoli, serate di animazione, cene e dibattiti con l'obiettivo di raccogliere fondi per l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. L'altro giorno, riflettendo con un amico, mi sono detto: "Ma caro... lo sai che non avresti mai potuto realizzare nulla senza l'aiuto di tutte quelle persone che ti hanno offerto la loro disponibilità ogni volta che gliel'hai chiesta?".

Allora ho voluto cogliere quest'occasione per ringraziarvi in virtù dell'aiuto e del sostegno che mi avete dimostrato fino ad oggi. Vi chiedo inoltre di ringraziare da parte mia anche tutti i vostri amici che anche solo con la loro presenza hanno contribuito a sostenere la mia battaglia contro la distrofia muscolare.

Per chi non lo ha ancora capito e a volte si chiede il perché io voglia fare tutte queste cose, vi invito a leggere con attenzione l'articolo "L'amicizia come terapia alternativa", che



Il simpatico Elio

vi spedisco come allegato, comparso recentemente sulla rivista Vincere Insieme.

Personalmente l'ho letto con malinconia, perché purtroppo io non sono riuscito così bene a sostenere Andrea, un mio amico distrofico, così come ha fatto Luca Terrana con Matteo, l'autore di detto articolo. Nonostante l'affetto e l'amicizia che provavo (e ancor provo) per Andrea, non sono stato in grado di realizzare "il" sogno, ossia fargli riacquistare la fiducia. Sono però certo di una cosa: grazie ad Andrea ho scoperto quanto sia importante e forte il potere di una grande amicizia o di un grande sentimento.

Assieme a questa e-mail vi invio anche l'immagine del funerale della distrofia comparsa sempre sullo scorso numero di Vincere Insieme. E' il sogno più bello che potrei fare e vorrei diventasse presto una realtà. Credo che non sarà facile, ma ad ogni modo so che posso contare su di voi e sui vostri amici. Non vi domando molto (già mi sopportate...),

ma se un giorno vi chiederò di darmi una mano per appoggiare le mie iniziative contro la distrofia muscolare, spero che non mi abbandoniate. Grazie anche al vostro piccolo aiuto questo sogno potrà diventare una realtà e allora, come suggerisce l'immagine, andremo tutti a festeggiare in discoteca questa grande vittoria contro la malattia.

Fino ad oggi tutti voi avete fatto molto, ma si può ancora fare di più. Entro l'anno prossimo desidererei tanto costituire l'Associazione E.A.V. e per questo ho bisogno della vostra collaborazione. In alternativa potrete comunque offrire anche un piccolo contributo che devolverò personalmente ai miei amici della Uildm. Vorrei tanto costituire l'associazione anche perché con essa sarebbe più semplice far riacquistare la fiducia a tante persone come Andrea o Matteo, donando loro nuova forza per combattere. Oltre a ciò potrei far loro capire che non sono soli, ma grazie all'amicizia di tante persone la loro lotta non è di certo vana.

Mi scuso se vi ho fatto perdere un po' di tempo e vi ringrazio di cuore per l'amicizia che mi avete dimostrato finora. Probabilmente io non sono molto bravo ad esprimermi, ma vi garantisco che ho scritto con il cuore queste parole e se anche questo sogno non potrà concretizzarsi, beh vi voglio dire che mi sento onorato di avere avuto modo di conoscermi.

Spero vogliate perdonare questa mia lunga e-mail, e nuovamente vi invito a visitare il sito www.uildmtorino.org, dove troverete questi allegati e anche molte altre notizie interessanti.

Buona estate a tutti e arrivederci a presto.

Elio

“Il Mio Distrofico” numero 2

Come avvenuto l'anno passato, anche durante le ultime Manifestazioni Uildm di Lignano un nostro socio ha distribuito gratuitamente ai partecipanti oltre 300 copie del secondo numero del “Mio Distrofico”, una mordace pubblicazione da lui stesso ideata e realizzata.

L'avvertenza in copertina era la stessa del primo numero: *Attenzione! Questa pubblicazione contiene alcune considerazioni sulla distrofia e sui distrofici che potrebbero irritare qualche lettore. Pur esprimendo personalissimi punti di vista, spesso queste riflessioni sono state volontariamente esagerate e traslate nel campo della parodia eccetera.*

Nelle sedici pagine di questo secondo numero si possono leggere le nuove gesta di Distrofik, la storia naturale del Miodistrofico Rotantis e la nascita della U.I.L.T.M., poi si parla di elezioni Uildm, delle reazioni di fronte a una grave diagnosi e di un inedito “Dizionario Distrofico” (v. qui sotto), c'è il giochetto del “Vero o falso”, un'intervista a una certa Matilde, un dialogo a tre in ascensore, le “Brevevissime” di cronaca, un po' di pubblicità per distrofici e il rifacimento della famosa poesia “Se”.

Chi fosse interessato a ricevere una copia de “Il Mio Distrofico” basterà che contatti Gianni Minasso direttamente in sede. La pubblicazione si può anche trovare on line nel sito della Sezione torinese <www.uildmtorino.org> e in quello della Uildm di Padova <www.uildm.org>.

A mo' di assaggio riportiamo alcune voci tratte dal “Dizionario Distrofico”.

Biopsia: Prelievo di tessuti o cellule da sottoporre a esame microscopico. Sulla carta tutti sostengono che è una robetta da nulla, ma in realtà risulta un'operazione alquanto spiacevole, dopo la quale molto spesso, per consolare i “tagliuzzati”, viene loro conferita l'onorificenza di una splendida miopatia.

Distrofina: Non è una teen-ager con la miopatia e neppure la santa patrona della Uildm, ma una proteina delle fibre muscolari grazie alla cui assenza ci si ricorda ancora oggi, ahimè, chi fu Duchenne de Boulogne.



DNA nudo: DNA somministrato in una semplice soluzione salina senza l'utilizzo di vettori. Si tratta di una tecnica di terapia genica allo studio e non di una macromolecola organica senza mutande, come i più sporcaccioni di voi avranno senz'altro immaginato.

Emogasanalisi: Lotteria a cui forzatamente giocano spesso i pazienti neuromuscolari.

Fisioterapia: Pratica riabilitativa che si avvale di particolari esercizi e massaggi, nonché di altri mezzi fisici come il calore e il freddo, gli ultrasuoni, la corrente elettrica, l'acqua eccetera. Tutti metodi che farebbero invidia ai torturatori professionisti dei gruppi criminali più feroci.

Mutazione patogena: Stringi stringi è il motivo per il quale avete la tessera della Uildm, il joystick in mano e, poveri voi, state leggendo queste cretinate.

Placebo: Sostanza inattiva (e cioè senza proprietà curative) che, allo stato attuale delle cose, appare come l'unico medicinale concreto nella lotta contro la distrofia.

Scoliosi: Curva della schiena dei distrofici spesso così sinuosa che neppure Schumacher riuscirebbe a percorrere senza uscire di strada.

SMA: Siamo Molto Avviliti.

Tracheostomia: Intervento chirurgico finalizzato a praticare un'apertura sulla trachea, per consentire, ad esempio nei casi di malattie neuromuscolari con complicanze respiratorie, l'applicazione di apparecchi per la ventilazione. Detta in altri termini è l'ennesima stazione della Via Crucis di parecchi distrofici.

Ventilatore polmonare: Apparecchio grazie al quale il distrofico riesce a ingozzarsi a sazietà del suo cibo preferito: l'aria.

Sotto il sole di giugno

RELAX E DIVERTIMENTI

Anche quest'anno la Sezione di Torino ha organizzato la settimana di vacanze al mare che, come da diverso tempo a questa parte, ha avuto come base il residence Le Terrazze di Grottammare, sul litorale marchigiano in provincia di Ascoli Piceno.

Dal punto di vista meteorologico l'inizio non è stato dei migliori, infatti la domenica è stata una giornata autunnale con pioggia e vento freddo, ma fortunatamente dal lunedì il sole è tornato a splendere e per tutto il resto della settimana ci ha regalato un clima splendido e caldo, da piena estate.

Come in ogni villaggio turistico che si rispetti, le giornate sono state allietate dalle performance di un gruppo di sei animatori, che hanno svolto il loro compito con notevole impegno, riuscendo a movimentare l'atmosfera e a farci spesso divertire.

E quindi, già al mattino, via con il risveglio muscolare in spiaggia, seguito da un gioco sempre in riva al mare e con la ginnastica aerobica in piscina, il tutto poi coronato dai balli di gruppo appena prima di pranzo.

Dopo la pausa riservata alla pennichella del pomeriggio, alle quattro scattano i tornei sportivi come il beach volley, le bocce, il calcetto e le freccette; non mancano inoltre i tornei di carte come scala quaranta, scopa, pinnacola eccetera, e a seguire i soliti balli latino-americani.

La sera, dopo il momento dedicato ai più piccoli con la baby dance, è il turno degli spettacoli più divertenti e vivaci della giornata, con il cabaret (che vede gli animato-

Filippo sale a bordo del pullman granturismo



Sole, mare e... passeggiate

ri sbizzarrirsi in moltissimi sketch, dalle situazioni quasi normali a quelle più improbabili), col varietà (realizzato mediante rivisitazioni dei musical italiani più famosi), con la recitazione di un giallo da risolvere e con la serata dedicata al bingo.

Naturalmente è possibile passare il tempo anche più tranquillamente, per esempio passeggiando, prendendo il sole, stando tutto il giorno al mare, insomma facendo quello che si vuole ma sempre in condizioni di grande rilassamento.

Sicuramente questo tipo di vacanze sono l'ideale, almeno per me, perché permettono di essere davvero in villeggiatura in un posto fisso, senza l'obbligo di doversi muovere continuamente per visitare luoghi di interesse stancandosi però molto. Sarebbe bello trovare un posto come Le Terrazze in un'altra zona d'Italia, giusto per cambiare regione e non andare sempre a Grottammare, località comunque splendida e dove si sta benissimo.

Massimo Buratto

L'ESPERIENZA DI MICHELINO

Devo innanzitutto premettere che questa è stata la mia prima uscita in carrozzina. Il giorno della partenza, all'arrivo in Sezione, ho visto tanti ragazzi sulle carrozzine e sono stato subito afferrato da un senso di tristezza, ma dopo dieci minuti che ero tra di loro mi sono sentito come se li conoscessi da sempre perché mi hanno fatto



Il barman più simpatico del mondo lavora alle Terrazze!

sentire subito a mio agio.

L'arrivo al villaggio è stato molto piacevole, grazie all'accoglienza dello staff e di tutti i ragazzi dell'animazione, ed è così che è cominciata una bellissima vacanza.

Desidero ringraziare tutti i partecipanti perché mi hanno fatto riscoprire i piaceri della vita, scherzando, ridendo, giocando a carte, prendendo parte ai giochi con l'animazione del villaggio e riscoprendo anche il piacere delle passeggiate per merito del trainante Claudio (a lui destino un particolare ringraziamento proprio per avermi trascinato in questa allegra avventura).

Mi ha fatto piacere conoscere amici come voi, sempre disposti a parlare o magari anche solo a regalare un sorriso, un sorriso in cui erano però racchiuse più parole di quelle che si possono pronunciare.

Spero che il mio fin troppo socievole comportamento non abbia dato fastidio a nessuno.

Concludo affermando che ho vissuto una bellissima vacanza con voi e mi auguro che la prossima sia altrettanto divertente e magari un po' più lunga.

Michelino Angelicola

SCORRIBANDE IN CARROZZINA E MAZZI DI CARTE

Per mio figlio, quest'anno, la vacanza di Grottammare è stata davvero speciale. Filippo si è davvero divertito, soprattutto a vedere le scorribande in carrozzina di Francesco e di Claudio, che così facendo hanno regalato ore di gioia e divertimento al mio "timidone". Filippo non avrebbe mai partecipato al loro gioco ma mai si sarebbe perso quello spettacolo... La complicità dei due era notevole, pur con età diverse hanno formato una bella coppia di giocherelloni: si spingevano e s'inseguivano con manovre quasi acrobatiche. Ad un certo punto ho anche avuto paura per Francesco, ma lui è talmente abile nelle manovre in carrozzina che la preoccupazione mi è passata subito.

Nell'occasione ho avuto modo di conoscere meglio altri ragazzi e li ho trovati davvero simpatici. Vedendo Francesco giocare a carte (e parlo del Francesco che è diventato zio di due nipotini), pur con l'aiuto della mamma, anche a Filippo è venuta voglia di provare e... che



La bellissima e buonissima torta di commiato

giocatori sono diventati quei due! E' stato abbastanza difficile batterli!

Resto sempre estasiata dal sorriso di Filippo e non solo dal suo (e a questo punto non voglio far nomi altrimenti chissà cosa penseranno!). E' stata una bella esperienza anche se io e Filippo non avevamo iniziato questa vacanza nel migliore dei modi, ma abbiamo affrontato il problema e l'abbiamo risolto. Di fronte alle difficoltà ne usciamo sempre più forti.

Rosetta Scudu

Il momento dell'acquagym



Ai nostri amici della Croce Bianca

L'intera Sezione Uildm torinese, ma in special modo i giocatori di hockey del Magic insieme a dirigenti e responsabili, hanno deciso di affidare a queste pagine un ringraziamento davvero speciale da indirizzare alla Croce Bianca di Rivalta.

Infatti ormai da oltre sette anni i volontari della Croce Bianca, con la loro continua assistenza, ci permettono di disputare regolarmente le partite del Campionato italiano. La loro azione discreta e costante ha vigilato sugli innumerevoli incontri disputati in tutto questo tempo e probabilmente proprio il loro ruolo di angeli custodi ha consentito ai giocatori dotati di temperamento più impetuoso di scatenarsi in tutta sicurezza. Per buona sorte i loro interventi di soccorso sono stati finora molto rari e relativi a infortuni di poco conto, mentre gentilezza e simpatia hanno contraddistinto ogni loro presenza alla palestra Parri.

Li ringraziamo dunque di cuore e, oltre a tributar loro tutto il nostro affetto, abbiamo deciso di dedicare alla Croce Bianca di Rivalta la nostra prossima vittoria!

Tesseramento 2005

Si sono aperte le iscrizioni alla Uildm per il nuovo anno. Per tesserarsi alla Sezione torinese basterà far pervenire la quota (21 euro) o direttamente alla segreteria di via Rubiana 26 oppure utilizzando il c/c postale n. 15613102, scrivendo in stampatello ed indicando sempre sul retro del modulo la causale del versamento.

Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le segreterie della zona in questione riportate nella seconda di copertina.

Il numero dei soci è un dato troppo spesso trascurato, ma è in verità, metodo giusto o sbagliato che sia, uno dei parametri con cui le istituzioni pubbliche e private misurano "l'importanza" e l'attività di una Sezione.

Attenzione: non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati al bollettino nazionale "Distrofia Muscolare" per i rinnovi tesseramento. Il diritto a ricevere il giornale rientra comunque nella quota versata alla Sezione.

Ricordiamo inoltre che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali concedono ai fini dell'Irpef una detrazione di imposta del 19 % fino ad un massimo di 2065,83 euro. Le aziende e i liberi professionisti possono inoltre dedurre le eventuali offerte fino a una cifra pari al 2 % del proprio reddito di impresa.

Avviso

Lo Studio Legale Pellissier-Olivetti si rende disponibile a prestare, gratuitamente e con scadenza settimanale, la propria consulenza legale a favore di tutti gli associati U.I.L.D.M., previo appuntamento telefonico con l'Avv. Katia Boccardi al numero 011/48.50.01-48.95.23.

A seconda delle esigenze dei richiedenti, la consulenza verrà svolta alternativamente o presso lo Studio Legale, sito in Torino - via Bagetti n. 15, oppure presso la sede della U.I.L.D.M. - Sezione di Torino, in via Rubiana n. 26.

Sportello informativo

Informiamo i nostri lettori e tutti gli interessati che è sempre operante presso la sede della nostra Sezione, in via Rubiana 26 a Torino, uno sportello informativo gestito dal Signor Daniele Portaleone.

Grazie ad esso siamo in grado di fornire informazioni utili e consulenze su problemi inerenti:

- eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13 del 9-1-1989)
- acquisto di autoveicoli attrezzati
- acquisto attrezzature e ausili (protesi, carrozzine, computer ecc.)
- richiesta di contributi ed esenzioni municipali e regionali
- detrazioni Irpef del 19 %
- aliquote IVA agevolate per acquisto di ausili e mezzi di trasporto
- servizio di trasporto Atm e buoni-taxi
- istruzione superiore (accessibilità e assistenza in alcuni istituti)

Per ottenere le informazioni desiderate si può telefonare preventivamente (allo 011 - 777.00.34) o recarsi in sede ogni mercoledì dalle ore 16 alle ore 18, chiedendo del Signor Portaleone.

Ai nostri amici della Croce Bianca: Grazie!



Attualità di fisioterapia respiratoria

Convegno sulle "Tecniche manuali e meccaniche di disostruzione bronchiale nei soggetti con patologia neuromuscolare e nei soggetti con grave neurodisabilità"

Nel corso del convegno organizzato dal Dr. Carlo Bianchi presso la Fondazione "Istituto Sacra Famiglia" di Cesano Boscone, al quale ho partecipato nei giorni 26 e 27 dello scorso maggio, sono state illustrate le tecniche manuali e meccaniche di ventilazione alveolare e di facilitazione all'eliminazione delle secrezioni bronchiali nei pazienti affetti da malattie neuromuscolari, in particolare DMD e SMA I e II, che possono presentare insufficienza respiratoria conseguente al deficit di forza dei muscoli respiratori ed alla rigidità/deformità cifoscoliotica della gabbia toracica.

La valutazione corretta della funzione respiratoria riveste un ruolo fondamentale per rivelarne i primi segni, per seguirne l'evoluzione clinica e per verificare l'efficacia delle proposte terapeutiche. Gli esami essenziali sono: spirometria, saturimetria (pulsossimetria) e capnometria durante il sonno.

In presenza di segni clinici e strumentali di insufficienza respiratoria è necessaria l'emogasanalisi per rilevare la PaCO₂ e guidare la scelta del trattamento.

La determinazione di PEF e PCF (picco di flusso espiratorio spontaneo durante la tosse) è utile nella gestione del paziente in fase avanzata, quando infezioni intercorrenti possono ostruire l'albero bronchiale e far perdere il labile compenso respiratorio. Tali marker danno una misura indiretta della capacità di espettorazione del soggetto durante le manovre disostruttive e della possibilità di superare episodi di ingombro catarrale acuto senza ricorrere a trattamenti invasivi (tracheostomia).

Per assicurare la sopravvivenza a lungo termine dei pazienti affetti da malattia neuromuscolare, anche quando si ricorre alla ventilazione meccanica non invasiva (IPPV), è di fondamentale importanza garantire la rimozione delle secrezioni bronchiali in modo efficace nel corso di infezioni respiratorie acute.

La fisioterapia respiratoria tradizionale (rilassamento muscolare, modificazione di frequenza e profondità del respiro, ventilazione distrettuale diaframmatica o toracica, training dei muscoli respiratori) non è in grado di prevenire l'inesorabile evoluzione peggiorativa delle funzioni respiratorie. Risulta invece efficace, grazie all'impiego di tecniche disostruttive, per rimuovere il ristagno di secre-

zioni bronchiali nel corso di complicanze ostruttive.

L'abbinamento di manovre di pressione addominale (abdominal thrust) e insufflazione di aria mediante pallone Ambu (air stacking) può determinare un incremento della capacità espettorante, evidenziata dall'elevazione del PCF (picco di flusso alla tosse) rispetto ai valori basali registrati durante la sola tosse spontanea (inefficace per l'ipotonia dei muscoli espiratori). È stato dimostrato che 150L/min. di PCF è il valore minimo richiesto per rimuovere le secrezioni bronchiali dall'albero respiratorio. Con un valore di 270L/min. di PCF i pazienti hanno minore probabilità di sviluppare un'insufficienza respiratoria nel corso di infezioni broncopulmonari acute.

Identificando i pazienti a rischio sulla base dei bassi valori di PCF, si può ricorrere ad un loro addestramento alle tecniche di ventilazione alveolare e di facilitazione all'eliminazione delle secrezioni bronchiali, prevenendo conseguenti disostruzioni emoglobiniche (che impediscono un normale scambio gassoso alveolo capillare), morbilità polmonare ed episodi di insufficienza respiratoria acuta.

Gli apparecchi meccanici per la disostruzione bronchiale sfruttano un'azione insufflatoria d'aria a pressione positiva, a cui segue un'azione insufflatoria a pressione negativa (sistema in-exsufflator). Si determina così una vera e propria aspirazione meccanica delle secrezioni bronchiali anche in presenza di tappi mucosi resistenti. Con l'impiego di ventilatori meccanici non invasivi (HMV, home mechanical ventilation), volumetrici o pressometrici, è possibile aumentare la ventilazione anche durante il sonno, sopperendo alla scarsa forza muscolare in-espiratoria. Il criterio più importante per l'uso di HMV è la presenza di ipercapnia arteriosa (PaCO₂ > 45mm Hg).

Alla ventilazione meccanica per via tracheostomica con carattere di emergenza, si ricorre in presenza di insufficienza respiratoria acuta con compromissione vitale. Con carattere di elezione vi si ricorre in presenza di ipoventilazione alveolare cronica in pazienti che faticano ad adattarsi al metodo invasivo. La tracheotomia garantisce un'adeguata ventilazione polmonare e agevola l'aspirazione diretta delle secrezioni bronchiali.

La respirazione glosso-faringea (GPB, glosso-pharyngeal breathing) è una tecnica, totalmente non invasiva, per sostenere la ventilazione alveolare in pazienti con ipostenia dei muscoli respiratori. Tale tecnica, poco cono-

sciuta, viene definita “respirazione della rana” (frog breathing) e consiste nella capacità di utilizzare la muscolatura della bocca e della lingua per spingere aria nelle vie respiratorie. Può essere insegnata ai pazienti neuromuscolari che solitamente hanno un risparmio della muscolatura oro-faringea e può consentire, a quelli già sottoposti a ventilazione meccanica, di aumentare le ore di respirazione spontanea (libera dal ventilatore), migliorando in tal modo le autonomie personali. Facilita inoltre la tosse, per lo stesso meccanismo dell’“air stacking” (pallone Ambu), e rappresenta un prezioso sistema di sicurezza in caso di improvviso malfunzionamento del ventilatore.

Secondo il protocollo suggerito da Bach, lo sforzo organizzativo di gestire a domicilio il trattamento non-invasivo, manuale o meccanico (in-exsufflator e altre tecniche disostruttive), delle complicanze respiratorie infettive, può contribuire a prolungare la sopravvivenza dei pazienti affetti da miopatie e ridurre la morbilità polmonare e la frequenza dei ricoveri ospedalieri. Inoltre, così facendo, è possibile evitare in molti casi il ricorso alla tracheotomia, che porta con sé disagio per il paziente, ulteriori complicanze cliniche e un maggior impegno gestionale domiciliare.

Bruna Maran

**ELEZIONI
PER IL RINNOVO
DEL CONSIGLIO DIRETTIVO
DELLA SEZIONE TORINESE**

Durante la prossima Assemblea annuale di fine febbraio si terranno le elezioni per il rinnovo del Consiglio direttivo della Sezione torinese.

Ricordiamo che ogni socio, regolarmente tesserato nell'anno 2004, può proporre la propria candidatura e che, in ogni caso, tutti i soci possono (anzi, devono) votare.

In Consiglio

PRINCIPALI DISCUSSIONI E DELIBERE RELATIVE AL PERIODO MARZO - SETTEMBRE 2004

Riunione del 19 aprile 2004

- Approvazione dei programmi e dei preventivi di spesa per le Manifestazioni nazionali di Lignano e per la Gita estiva
- Proiezione e Relazione conclusiva sul Progetto “Educare alla sensibilità”
- Interruzione dei rapporti con la società Stage

Riunione del 30 giugno

- Approvazione dell’acquisto di una carrozzina elettrica per la Sezione
- Deliberata la donazione, all’ospedale Regina Margherita, di un’apparecchiatura di rilevazione transcutanea di PaCO₂

Riunione del 20 settembre

- Definizione della lettera per la candidatura al rinnovo del Consiglio direttivo di Sezione
- Informazioni su alcuni progetti presentati dalla Sezione
- Edizione 2004 di Telethon

PERIODO DAL 23-2-2002 AL 20-9-2004 n. 16 CONSIGLI

CONSIGLIERI	presenze	assenze
Benedicenti	15	1
Cubito (T)	9	7
Doriguzzi	9	7
Langella (VP)	11	5
Malmesi (VP)	16	-
Minasso (S)	16	-
Olivetti	12	4
Palmucci	9	7
Peirola (P)	15	1
Perosino (VP)	14	2
Santagata	14	2

Legenda:

P = Presidente, VP = Vicepresidente,
T = Tesoriere, S = Segretario

Rassegna corale di voci bianche

U.I.L.D.M. TORINO

23

La sera di venerdì 11 giugno si è tenuta, a Manta di Saluzzo, una simpatica rassegna di cori di bambini basata sul tema dell'amicizia. Il genere dei canti in programma ha spaziato da brani dello Zecchino d'oro alle sigle di cartoni animati, da pezzi dedicati all'amicizia fino alla musica moderna.

Il gruppo Evento Amici per la Vita ha allestito questa iniziativa per sensibilizzare la popolazione locale, e non solo, nei riguardi della lotta alla distrofia muscolare. Alla serata hanno partecipato ben cinque cori di voci bianche: il "Chorusmile" di Paesana diretto dal Maestro Enrico Miolano, le "Giovani Note" di Roccabruna diretti da Massimo Chiapello e Alessia Partinico, gli "Angeli in jeans" di Villanovetta diretti da Lucia Rinaudo, il Coro dei bambini di Manta diretti da Cristina Cappellino e Maura Pavesio ed infine il Coro dei ragazzi di Envie diretti dal professor Flavio Fraire.

Ad animare lo spettacolo ci hanno pensato la simpatica Celeste Pilda, il mago Marco in arte mago Zapotek (presenza straordinaria per la gioia di tutti i bimbi), la bravissima cantante Jessica Borretto accompagnata alla tastiera dall'amico professor Flavio Arneodo e l'autore di queste note.

Naturalmente è stato riservato un adeguato spazio al presidente della Sezione Uildm di Torino, che ha brevemente illustrato al pubblico presente l'attività e gli scopi dell'associazione, a cui è stato devoluto l'incasso del concerto.

Ringraziando tutti quelli che hanno reso possibile questa serata desidero chiudere con il motto dell'E.A.V.: "Non abbiamo nelle nostre mani la soluzione di tutti i problemi del mondo, ma di fronte ai problemi del mondo abbiamo le nostre mani".



Celeste ed Elio

Elio Giordanengo

B . L . S . I N S E Z I O N E

Sabato 19 giugno si è svolto, presso la sede Uildm di via Rubiana, un corso di B.L.S. (Basic Life Support) organizzato per noi volontarie del Servizio civile, ma anche per tutti i soci della Sezione. L'addestramento teorico e pratico è stato tenuto da Giacomo e Marilena, due competenti e disponibili rianimatori professionisti che ci hanno illustrato le principali manovre di rianimazione cardio-polmonare e di disostruzione delle vie aeree.

La mattinata è trascorsa in un clima piacevole e di estrema familiarità e questo ha reso più semplice l'apprendimento e mantenuto vivo l'interesse dei circa 15 partecipanti, fra i quali una bimba di quasi cinque anni, di nome Elisa, attirata so-

prattutto dalle simulazioni di salvataggio praticate su di un manichino.

Questa esperienza è stata molto costruttiva e ci ha permesso di venire a conoscenza delle tecniche base di rianimazione in caso di emergenza, tecniche che dovrebbero essere patrimonio di ogni individuo oltre che del personale operante all'interno dell'ambito sanitario. Da qui nasce la necessità di ripetere il corso almeno una volta l'anno, e per questo motivo vi esortiamo a contattare la Sezione per partecipa-

re numerosi ai prossimi incontri che verranno organizzati. Infine rivolgiamo un grazie particolare ai simpatici Giacomo e Marilena che ci hanno offerto, ancora una volta, questa preziosa opportunità.

Irene e Giulia



Giacomo e Marilena all'opera sul manichino

Scacco al re!



In un dolce clima settembrino si è recentemente disputato, presso l'hotel Granduca di San Giuliano Terme in provincia di Pisa, l'annuale torneo scacchistico allestito in maniera esemplare dalla Sezione Uildm locale. L'infaticabile organizzatore Enzo Marcheschi, coadiuvato dalla simpatica moglie Rita, ha raccolto di fronte alle scacchiere quasi una decina di miodistrotfici Uildm, provenienti da diverse regioni italiane, e più di altri venti

giocatori fra candidati maestri e categorie nazionali. Come al solito i partecipanti hanno incominciato fin dal mattino presto a battersi sulle 64 case e, passando attraverso ben sei turni di gioco, hanno cercato di dare scacco matto al re avversario. Tra epici scontri e tanto spremersi di meningi, la classifica riservata ai giocatori della Uildm ha visto primeggiare, in campo maschile, il nostro Gianni con tre partite vinte, due perse e una pareggiata, mentre Antonella, l'altro esponente torinese, ha conseguito un lusinghiero secondo posto nella categoria femminile.

E' difficile spiegare in due parole la bellezza del gioco degli scacchi. Non resta che consigliare a tutti di provarci. Ben difficilmente si resterà delusi. In mezzo alle agitazioni della vita quotidiana è salutare procurarsi qualche pausa grazie alla quale riprendere fiato senza contemporaneamente sprecare il proprio tempo. Ebbene, tirando fuori dalla scatola i pezzi bianchi e neri sarà senz'altro possibile rilassarsi imparando qualcosa in più del semplice movimento di torri e cavalli.

Non resta quindi che invitare i nostri soci per il torneo del prossimo settembre: che ne dite, facciamo un salto fino a Pisa?

la Redazione

30 novembre 1974

Proprio in questi giorni ricorre il trentennale di questo scatto. Ma chi sono i soggetti ritratti nella fotografia? Per saperlo ci è bastato sbirciare la dedica scritta sul retro: *"Padova, 30 novembre 1974. Al dottor Bussi in ricordo del nostro primo felice incontro".*

Firmato:

Federico Milcovich*

*(il compianto fondatore della Uildm).



XLI Manifestazioni nazionali

U.I.L.D.M. TORINO

25



La pineta di Lignano e...



...la splendida spiaggia con le passerelle



L'Assemblea nazionale sotto la tensostruttura

Dal 19 al 23 maggio scorsi, accompagnata da Gianfranco, ho partecipato come delegata della nostra Sezione all'Assemblea nazionale della Uildm che si è tenuta a Lignano.

Siamo arrivati nel tardo pomeriggio del mercoledì e ad accoglierci all'ingresso dell'hotel principale c'era il presidente Enrico Lombardi. Il nostro gruppo è stato sistemato in un albergo poco lontano, vicino ad altre strutture ubicate all'interno di una grande e bellissima pineta, all'interno della quale si possono percorrere larghi viali accompagnati dal cinguettio degli uccelli e dall'intenso profumo delle acacie fiorite. Al margine della pineta si trova un'immensa spiaggia dalla sabbia fine e dorata, su cui poggiano alcune passerelle che danno così l'opportunità, a chi è in carrozzina, di raggiungere la riva del mare.

All'inizio non sapevo bene quale sarebbe stato il mio compito, ma Filomena, Antonella, Gianni e Claudio mi hanno incoraggiata e così, con la mia cartellina piena di programmi e fogli per gli appunti, ho assistito ad alcune conferenze molto interessanti. Il dibattito che mi ha "preso" di più è stato quello sulla procreazione assistita, ma avrei forse dovuto documentarmi prima, per afferrare appieno le numerose questioni etico-scientifiche esposte: quante domande, quanti perché, cos'è giusto o non è giusto fare se un ovulo fecondato è portatore di gravi malattie, ma questo è un argomento troppo delicato e io potrei esprimere soltanto la mia personale opinione e credo che questa non sia la sede adatta.

I giorni delle manifestazioni sono trascorsi velocemente, al sabato ci sono state le votazioni per eleggere il nuovo Consiglio direttivo nazionale, e qui devo registrare una nota dolente perché Vincenzo, che si era candidato, non è stato eletto per pochi voti e siamo rimasti tutti con l'amaro in bocca. E' un peccato che Vincenzo non ce l'abbia fatta perché è uno che "si dà da fare" e se lo sarebbe senz'altro meritato.

Secondo il mio punto di vista a Lignano sono mancati i momenti di aggregazione; bisognerebbe avere più tempo a disposizione per poterci conoscere meglio e confrontarci con i partecipanti delle altre Sezioni che sono venute anche da molto lontano, come quelle di Napoli e Palermo, e chissà, forse Vincenzo...

E' stata comunque un'esperienza positiva e interessante e spero in futuro di poterla ancora ripetere.

Duilia Radaelli



SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

Visite

neuromuscolari

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

Via Cherasco 15. (Dott.ssa L.Palmucci, Dott.sa T.Mongini).

Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

Ospedale civile E. Agnelli, Pinerolo

Divisione di Neurologia (Primario Dr. Carlo Doriguzzi).

E' disponibile un ambulatorio per le malattie neuromuscolari con prenotazione presso il CUP dell'ospedale tel. 0121 23 33 73 - 0121 23 33 74.

Visite ortopediche

Ospedale Mauriziano

Divisione Universitaria del Reparto di Ortopedia (Primario Prof. Paolo Rossi), (tel. 011 5082317 - 011 5082321). Prenotazioni: Sig.ra Bruna Maran, Sezione U.I.L.D.M.

Fisioterapia

Fondazione Pro Juventute Don Gnocchi

Viale Settimio Severo (tel. 011 6303311).

Trattamento riabilitativo ambulatoriale e domiciliare. Per le prenotazioni telefonare alla sede U.I.L.D.M. alla Sig.ra Bruna Maran, che è presente ogni mercoledì dalle 13 alle 16 ed è disponibile per fornire informazioni sui trattamenti riabilitativi e per eseguire controlli periodici.

Assistenza respiratoria

A.S.O.S. Luigi Gonzaga Orbassano - Torino

S. S. Riabilitazione Cardio-Respiratoria (Responsabile: Dott.ssa F. Gamna, Collaboratore Medico: Dott. M. Zerbini, Fisioterapisti: E. Audagna, L. Della Ciana, S. Conti, R. D'aquino, A. Germina, G. Piovano) c/o S. C. Recupero e Riabilitazione Funzionale (Direttore Prof. B. Perino). Visite ambulatoriali, Diagnostica Funzionale Respiratoria, Diagnostica Cardiologica e Elettrofisiologia per impianto Pace-Maker, Polisonnografia ambulatoriale e in regime di ricovero, Fisioterapia Respiratoria ambulatoriale, Day-Hospital per: addestramento all'uso di Ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, counseling e addestramento dei famigliari. Prenotazioni: 011 9026738 (Sig.ra Manuela, Sig.ra Monica) dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 15.30, fax 011 9026468. Dott.ssa Gamna tel. 011 9026736, e-mail: <fgamna@inrete.it>.

Centro Malattie Neuromuscolari P. Peirola

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

Visite urologiche C.R.F.

Divisione di Urologia (Primario Prof. R. Carone).

Strada S.Vito Revigliasco 460 - TO. Prenotazioni: tel. 011 6937856 (Sig.re Giusi Gibertini, Laura Brancato, Anna Carlino e Sig. Fulvio Olivetti).

Visite e cure dentarie

Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale Molinette

C.so Polonia 14, Torino. Il Prof. Mario Pezzoli, Dirigente del Reparto di Odontoiatria Conservativa ha comunicato la sua disponibilità per un programma di controlli odontoiatrici preventivi a favore dei malati neuromuscolari. Tale servizio, svolto dal Dr. Umberto Tesi, prevede: visite periodiche di controllo ed eventuale ablazione tartaro e cure per i pazienti con patologie di competenza conservativa.

Le prenotazioni vanno esclusivamente richieste telefonando alla segreteria U.I.L.D.M.

Clinica Odontostomatologica dell'Università Ospedale San Luigi, Orbassano

Direttore Prof. Vittorio Vercellino. Servizio Diagnosi e Terapia Odontoiatria per disabili. Prenotazioni: tel. 011 9026447 dalle 8.30 alle 12 dal lunedì al venerdì. Indirizzo di posta elettronica: vittorio.vercellino@unito.it.

U.O.A. di Odontostomatologia

A.S.L. 2 Ospedale Martini

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

U.O.A. di Odontostomatologia

Ospedale Mauriziano di Torino

Direttore Dott. Franco Goia.

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

Visite oculistiche

La Dott.ssa Clara Bianchi è disponibile a praticare visite oculistiche gratuite ai soci miodistrofici presso il suo studio, al piano rialzato di Via Rosmini 5, Torino.

Poiché per l'accesso occorre superare tre gradini, è consigliabile utilizzare la carrozzella manuale e non quella elettrica. Per prenotazioni contattare la nostra segreteria.

Alcuni tasselli per il prezioso puzzle della solidarietà

U.I.L.D.M. OMEGNA

27

Estate, tempo di vacanze! Per tutti, ma non certo per i volontari della Sezione omegnese della Uildm, che nella bella stagione non hanno mandato a riposo il proprio impegno e la propria sensibilità, così da abbellire le rive del lago d'Orta con un fiorire di appuntamenti, collaborazioni e iniziative dedicate al mondo della disabilità.

Nei primi giorni di giugno la Uildm è tornata... a scuola, visto che la prima iniziativa proposta all'inizio dell'estate ha coinvolto due giovani studentesse di un istituto omegnese, le quali, grazie alla collaborazione del Centro servizi per il volontariato presso il quale era stata presentata dalla Sezione l'adesione al progetto "Vip in pista", hanno scelto di impegnare una parte delle proprie vacanze presso la piscina del Centro sportivo comunale per assistere in acqua le persone con disabilità motoria.

Le studentesse, che hanno prestato la propria opera durante i mesi di giugno e luglio, hanno così permesso di raggiungere un duplice scopo: quello di assicurare la presenza di un assistente anche nei mesi estivi e soprattutto di tradurre in un progetto concreto l'opera di sensibilizzazione svolta nei confronti dei giovani.

Il sorriso con cui le ragazze hanno accompagnato in acqua i disabili e la soddisfazione espressa al termine del proprio impegno, sono stati la dimostrazione di come il contatto umano e il lavoro sul campo riescano a sensibilizzare, più di mille parole, le nuove generazioni sui problemi, ma soprattutto sull'umanità, delle persone diversamente abili.

Nel mese di maggio il nostro Aldo, con i suoi familiari, ci ha invitato in quel di Pavarolo, paesino di poche anime in mezzo alle campagne tra Superga e Torino. La scampagnata era stata programmata per festeggiare il compleanno dello stesso Aldo, ma anche per ritornare nei luoghi

d'infanzia del cognato Gian Luigi. Siamo arrivati a Pavarolo verso l'una per causa di un guaio al nostro pulmino (surriscaldamento dell'acqua), ma, come sempre, non ci siamo spaventati per i problemi e quindi abbiamo proseguito il nostro viaggio fermandoci solo ogni tanto per dare la possibilità al motore di raffreddarsi. Giunti a Pavarolo ci siamo fermati alla trattoria "da Maria" dove abbiamo consumato un succulento pranzo a base di prodotti tipici locali, abbiamo scattato qualche foto al festeggiato e infine siamo ripartiti alla volta del paese natio di don Bosco. Nel pomeriggio abbiamo visitato i luoghi d'infanzia del santo e della sua famiglia. Alla sera, un po' provati ma soddisfatti della bellissima giornata, siamo poi ritornati a casa.

Come sempre è stato riservato un occhio di particolare riguardo alle manifestazioni sportive, nel solco di una tradizione che negli ultimi anni ha visto il sodalizio cusiano protagonista nell'organizzazione di numerosi eventi.

Ai primi di giugno, in collaborazio-



Premiazione del "Diamo un calcio alle barriere"

ne con l'assessorato allo sport del comune di Omegna, è stato dato un "calcio" alle barriere architettoniche, come preannunciato dal titolo del quadrangolare ospitato allo stadio Liberazione di Omegna. Si è allestito un piccolo torneo calcistico che ha visto, accanto alle squadre degli amministratori comunali e delle forze dell'ordine, la partecipazione di una selezione di atleti extracomunitari e della compagine femminile del Noago Gravellona, protagonista del campionato di serie C. Anche questo si è rivelato un modo per superare tutte le barriere, quelle fisiche, psicologiche e mentali, che spesso ci impediscono di scavalcare i nostri pregiudizi e di andare incontro al prossimo.

Lo sport è stato ancora alla ribalta con l'appuntamento della 6ª edizione di "Corri per la Distrofia", tradizionale kermesse diventata negli ultimi anni una tappa irrinunciabile nel calendario podistico del V.C.O., seguita nei primi giorni di luglio dalla pedalata degli amministratori della nuova provincia.



Premiazione degli atleti della manifestazione "Corri per la distrofia"

Nata lo scorso anno a Domodossola, in occasione della tappa del Giro d'Italia con arrivo alla cascata del Toce, la folcloristica "Corsa dei sindaci" è stata quest'anno riproposta in riva al lago d'Orta. Ad essa è stata affiancata anche la raccolta di beneficienza a favore di una persona del luogo affetta da distrofia muscolare.

Nei tre mesi trascorsi dall'apertura del nostro Centro di consulenza per le malattie neuromuscolari rare, sono state ricevute dal nostro medico, il dottor Gaetano Azan, più di dieci famiglie al cui interno si sono verificate problematiche relative a queste patologie genetiche.

Desideriamo ricordare che il servizio è gratuito, basta contattare la sede Uildm di Omegna per ottenere un appuntamento con lo specialista, in qualsiasi ora del giorno dal lunedì al sabato dalle ore 9.00 alle ore 20.00 (è inoltre sempre attivo il numero di cellulare 333-2375434). Ricordiamo che i giorni di apertura della sede sono martedì, giovedì e sabato, dalle ore 10.00 alle 12.00.

Oramai la nostra cena popolare *N'tla via del buter* è diventata una tradizione. Quest'anno poi è andata benissimo: ad essa hanno partecipato più di 170 persone. Da parte nostra ci siamo attivati come sempre, solerti e scattanti a servire tutte le persone che hanno preso posto a tavola. La serata era accompagnata dalla musica del nostro Gerry, sempre presente quando c'è la

possibilità di poter far musica e cantare in compagnia di amici.

Eccoci adesso al secondo appuntamento in quel del "Pian di Pucc" - Luzzogno - Valstrona, in compagnia

degli amici e organizzatori della Pro loco. Il tempo è stato splendido e al piacevole calore del sole ben si sono mescolati i profumi dei fiori di alta montagna come anche gli aromi di una deliziosa grigliata con tanto di musica scelta dal dj Shorty. E' stata una bella occasione per accompagnare delle persone in carrozzina in un alpeggio attrezzato. Un nostro caloroso ringraziamento va naturalmente alla Pro loco e a tutti i volontari che hanno contribuito all'ottima riuscita della giornata.

Nell'ambito della seconda fiera di "Azzurra vetrine" a Gravellona Toce, eravamo presenti col nostro stand in collaborazione con Claudia e Piero, proprietari del negozio di strumenti musicali "Millenium" di Casale Corte Cerro (Vb). In tutti e cinque i giorni ci siamo attivati per la promozione

Un momento della cena "N'tla via del buter" (nella via del burro)





La partenza della corsa dei sindaci ad Omegna

dei fini statuari della Uildm, divertendoci, cantando, ballando (chi poteva) e mettendo in funzione un karaoke per tutti.

Il 22 agosto, all'interno del programma di san Vito, ha trovato spazio la pedalata cicloturistica "Un lago di solidarietà", in collaborazione con le società sportive del V.C.O. e Novara, per un percorso di 64 chilometri tra le due province e una durata di circa tre ore. Giunti al traguardo, i nostri volontari sono stati pronti a rinfocillare gli atleti con un rinfresco offerto dalla stessa Uildm. Tutti i

La gita in battello sul lago Maggiore



partecipanti hanno poi ricevuto una maglietta disegnata apposta per l'iniziativa.

Il 25 luglio è partito dal porto di Intra un folto gruppo di turisti speciali (un'ottantina di persone) sull'ammiraglia Verbania della "Navigazione lago Maggiore". E' iniziata così la tanto attesa crociera annuale della Sezione verso Locarno. Oltre al pranzo a bordo e prima di riprendere il viaggio di ritorno a Intra, è rimasta a disposizione dei partecipanti un'abbondante ora e mezza per visitare la bella cittadina elvetica.



Festa della Pro Segugio novarese, da sinistra: Molfetta, Tacca, Ferrara, Vigna, Vedovato e Cerutti.

L'appuntamento ai Talunit (la cascina Fontana di Borgomanero) tra Pro Segugio novarese e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, può ormai essere annoverato fra gli avvenimenti più tradizionali del settembre novarese. In una struttura funzionale della piccola frazione borgomanerese, ultimo lembo di terra prima di Cressa, si sono ritrovati, nella giornata di domenica 5 settembre, non solo appassionati di cinofilia, ma anche e soprattutto persone intenzionate a compiere un gesto di solidarietà. Infatti la Pro Segugio, sodalizio cinofilo presieduto dal cressese Gino Tacca, da circa un lustro abbina sport e solidarietà. Nel calendario della giornata la Pro Segugio ha inserito le gare del campionato provinciale di cani da seguito su cinghiale e lepre, inserendo poi un incontro con la Uildm. Ci si è così ritrovati tutti insieme appassio-



**Pietro e Sophia,
giovani simpatizzanti della
Uildm di Omegna**

natamente, come nel famoso titolo del film di qualche anno fa. Il ricavato della giornata è stato devoluto alla Sezione presieduta da Andrea Vigna, omegnese e motore della Uildm locale in virtù del suo proverbiale e costante impegno.

Da sottolineare la presenza di tante autorità, fra cui il presidente della provincia di Novara, l'assessore all'Agricoltura e numerosi sindaci della zona coinvolti dall'iniziativa di Tacca, icona del seguisimo nazionale e arbitro a livello internazionale di

numerose gare cinofile. La degna cornice dell'evento è stata costituita dalla tanta gente che ha testimoniato con la propria presenza la simpatia verso la Uildm. "Sono commosso e soddisfatto di questa giornata" ha commentato Andrea Vigna, "soprattutto dalla partecipazione di così tante persone che ci hanno circondato con il loro affetto". "E' nostro preciso dovere" ha aggiunto Gino Tacca, "come sportivi e cinofili, aiutare in modo concreto chi ne ha biso-



gno, con l'obiettivo che queste iniziative si ripetano sempre più spesso". Infine Ivo Cerutti, del comitato dei Talunit, ha voluto concludere con queste parole: "E' bello vedere tante persone coinvolte a favore della Uildm. Questo è un segno di grande sensibilità".

Il 2 settembre abbiamo programmato una giornata all'insegna dello sport e ci siamo recati all'autodromo di Monza per assistere alle prove di Formula uno e osservare così da vi-

cino i campioni del volante. Ha partecipato un gruppo di 16 persone (di cui cinque in carrozzina) in collaborazione con l'Istituto Sacra Famiglia di Verbania, del direttore dell'Istituto dottor Maierna, dei medici, del personale per l'assistenza e dei volontari.

Il tempo clemente e lo spettacolo unico hanno favorito la bellissima giornata trascorsa in un'apposita tribuna attrezzata per persone in carrozzina. Solo un consiglio per la prossima volta...: portate i tappi per le orecchie!

Come sempre, nell'ultimo trimestre dell'anno, l'associazione si attiva per programmare le molteplici iniziative nelle province di Novara e Verbania Cusio Ossola a favore di Telethon, la maratona benefica per la ricerca sulle distrofie muscolari e sulle malattie genetiche.

Desideriamo infine ricordare che all'inizio del 2005 si apriranno le iscrizioni alla Uildm Sezione di Omegna. Il costo annuale del tesseramento è di 21 euro e ci si può associare direttamente in sede ad Omegna, in via Zanella n. 5, oppure tramite un versamento sul bollettino postale n. 15323280, scrivendo in stampatello e indicando sul retro la specifica causale.

L'iscrizione è solo un modo per sostenere l'associazione e nello stesso tempo per divulgare le problematiche di persone con disabilità. Nel 2004 sono state intraprese molte iniziative ai fini della collettività, ma riteniamo di migliorare ancora i nostri servizi grazie ad una continua e fitta collaborazione con enti e istituzioni a livello interprovinciale.

Dedicato ai volontari della Sezione torinese

Ciò che è dato con orgoglio ed ostentazione dipende più dall'ambizione che dalla generosità.

(Seneca)

La generosità è un movimento dell'animo che tende, senza contropartite, a rendere felici altre persone.

(Ignazio La Russa)

La maniera di dare val di più di ciò che si dà.

(Pierre Corneille)

La vera felicità del dono è tutta nell'immaginazione della felicità del destinatario.

(Theodor Wiesengrund Adorno)

Chi ti dà una serpe quando chiedi un pesce, può darsi abbia solo serpi da dare. La sua, dunque, è generosità.

(Kahlil Gibran)

Il valore di un uomo dovrebbe essere misurato in base a quanto dà e non in base a quanto è in grado di ricevere.

(Albert Einstein)

L'opera umana più bella è di essere utile al prossimo.

(Sofocle)

La generosità consiste nel dare più di quel che si potrebbe, l'orgoglio nel prendere meno di quanto si avrebbe bisogno.

(Anonimo)

Anche il povero ha una precisa funzione nella vita sociale: permettere al ricco l'esercizio della generosità.

(Jean Paul Sartre)

La mia generosità è come il mare e non ha confini, e il mio amore è altrettanto profondo: ambedue sono infiniti e così più dò a te e più ho per me.

(William Shakespeare)

La generosità è sempre segno di superiorità.

(Baltasar Gracian)

Dai un pesce a un uomo e lo nutrirai per un giorno. Insegnagli a pescare e lo nutrirai per tutta la vita.

(proverbio cinese)

La generosità è fare agli altri quello che vorresti fosse fatto a te. Se uno è generoso materialmente, lo è anche nei sentimenti. Dunque, la generosità è un metro di giudizio straordinario, una cartina di tornasole, una spia per capire che persona si ha davanti.

(Renzo Arbore)

Avrai sempre quelle sole ricchezze che avrai donate.

(Marziale)

La generosità è regalare un sorriso a qualcuno. E magari fare beneficenza, senza vantarsene troppo.

(Fabio Cannavaro)

E' indiscutibile, per quanto misterioso, che la persona che concede un favore risulta in qualche modo superiore a quella che lo riceve.

(Jorge Luis Borges)



BUON NATALE !!

