



# UNA MADRE RACCONTA IL SUO COVID

## Ed è donazione per UILDM

*La mamma di un ragazzo con la FSHD contrae il Coronavirus in forma grave. La sua reazione? Un libro che testimonia la traversata verso la guarigione, distribuito a Natale anche negli Stati Uniti nella traduzione in inglese. Metà degli introiti sono destinati a UILDM.*

—  
**Manuela Romitelli**

**C**i sono tante storie da raccontare, storie che entrano dentro e non ti lasciano più. La storia che vogliamo raccontarvi è una di quelle che fanno riflettere, che ti mettono davanti a uno specchio denudandoti di tutte le tue difese.

E quindi vi parliamo di lei, Fabiola Maria Bertinotti, classe 1965, residente a Monza, una città che lei ama tanto.

Fabiola è una donna fuori dal comune, per trent'anni è stata a capo della Comunicazione della Disney in Italia. Ha origini italo-francesi, è sposata con Maurizio e ha un figlio adottivo di nome Jaya che convive con la FSHD (Distrofia Facio-Scapolo-Omerale).

A questo proposito, Fabiola - da oltre dieci anni - è una sostenitrice delle persone con malattie neuromuscolari, questo grazie a suo figlio, ma soprattutto alla sua sensibilità.

Attualmente Fabiola è a capo della FAB Communications, un'agenzia di consulenza fondata sui valori umani e solidali. Durante il periodo del lockdown - a causa dell'emergenza sanitaria da Covid19 - c'è chi ha approfittato della clausura casalinga per dedicarsi alla cucina, alla musica, al giardinag-



gio oppure a scrivere un libro.

Ed è quello che ha fatto Fabiola, ha scritto "Segregata, una madre contro il Coronavirus". Tutti i proventi del libro andranno in beneficenza, la raccolta fondi aspira a raccogliere 100 mila euro ripartiti così: 50 mila

destinati all'acquisto di una culla mobile per curare i neonati in pericolo di vita durante il trasporto d'emergenza, a favore dell'Associazione Intensivamente Insieme, e altri 50 mila a favore di UILDM per la Vita indipendente, affinché le persone con disabilità possano decidere autonomamente sulla propria indipendenza quotidiana. È possibile contribuire con una libera donazione acquistando il libro in formato ebook dalla piattaforma di crowdfunding ForFunding. La storia raccontata nel libro non vedrà solo la bellezza del nostro Paese ma uscirà anche negli Stati Uniti, in Francia e in Gran Bretagna.

Di cosa tratta esattamente il libro?

Il 7 marzo 2020 Fabiola contrae il Covid19, ha tutti i sintomi, per questo inizia il suo isolamento nella camera da letto, dalla quale non uscirà per ben quaranta giorni. Un tempo molto lungo nel quale Fabiola alterna stati d'animo tra paura, incertezza, riflessione e di nuovo paura, ed è proprio questo sentimento che la porta a scrivere pensieri su pensieri, emozioni su emozioni. Alla fine nasce "Segregata, una madre contro il Coronavirus". La prefazione del libro è di Vincenzo Mollica, grande amico di Fabiola, che le dona anche la poesia "La speranza". Parole, beneficenza, vita e riflessione, tutto questo è Fabiola Maria Bertinotti, una donna dalle mille risorse che sa reinventarsi ogni qualvolta ce ne sia bisogno.

Una donna che non si arrende nemmeno davanti al virus che ha fermato il mondo.





# UN BLOG SEMPLICE E SCHIETTO COME ME

## Il nuovo progetto editoriale di Manuela Romitelli

—  
**Valentina  
Bazzani**

**A**bruzzese, classe 76, Manuela è introversa e romantica: «Sono nata in una città di mare ma vivo in un paese di montagna, un dualismo che ha sempre caratterizzato la mia vita - racconta - Mi definisco figlia del sole perché amo il calore dei raggi sulla mia pelle». La FSHD ha reso tutto più difficile ma non ha fermato la vivacità intellettuale e lo spirito indomito di Manuela. Due lauree (Scienze Politiche e Editoria, Comunicazione multimediale e Giornalismo) e due master (Scrittura creativa e sceneggiatura e Giornalismo) infatti, non hanno colmato la sua sete di conoscenza.

«Mi piace scrivere, leggere, vedere film. Ho sempre amato la libertà e odio chiedere aiuto. I libri e lo studio mi hanno salvato la vita. Adoro la poesia: ne ho scritte diverse, ho pubblicato due silloge e ho in cantiere altri progetti editoriali».

Non solo nell'arte e nella professione, ma anche nella vita privata Manuela si è realizzata: ha trovato l'amore vero, infatti ha un compagno da tanti anni. Una delle sue più belle soddisfazioni? «All'esame scritto di abilitazione per diventare giornalista professionista, a Roma, ho ricevuto i complimenti del presidente di commissione perché il mio scritto è risultato il più bello su oltre 400 candidati».

*Un blog accattivante che racconta storie interessanti, valorizzando l'unicità di ogni persona. È questo il progetto della nostra Manuela Romitelli, componente della redazione di DM. Socia UILDM e giornalista professionista dal 2009, ha dato vita a Zeropositivo.net.*

### Com'è nato Zeropositivo?

Zeropositivo.net è nato pochi mesi fa: uno spazio in cui racconto storie, lasciando libero sfogo alla narrazione. È una creatura che sento mia: umile, semplice, senza banner o sponsor, diretta e schietta, come me. Sono orgogliosa di questo prodotto e lo proteggo perché mi rispecchia. Ho sempre sognato dirigere un giornale ma trovare i fondi e qualcuno che creda in te è quasi impossibile. Il mondo dell'editoria è in crisi.

### Come hai scelto questo titolo?

Zeropositivo è il mio gruppo sanguigno. Volevo chiamare il blog con qualcosa che parlasse di me e fosse facile da ricordare. Come scegli gli ospiti da intervistare? Non seguo un'etichetta precisa, vado dove mi porta il cuore. Mi piace raccontare storie di persone semplici ma straordinarie, che hanno qualcosa da dire. Oggi col mondo dei social tutto è diventato effimero, veloce, dispersivo. Con il mio blog voglio fermare l'attimo fuggente.

### Cosa ti hanno trasmesso le interviste che hai pubblicato?

La gioia di accogliere chi si fida di me e vuole raccontarsi nel mio spazio. A ciascuno di loro dico grazie, perché niente è scontato.

### Qual è la cosa che ami di più del tuo lavoro?

Raccontare, dare voce alle persone ma non solo. Essere una sorta di psicologa perché spesso e volentieri mi confidano cose molto intime. Mi piace anche scrivere di film e tanto altro.

### Cosa significa essere giornalisti oggi?

È un settore molto precario, ho avuto colleghi che dopo tanti sacrifici hanno rinunciato ad essere giornalisti optando per altre professioni, pur di sopravvivere. Questa è una cosa molto triste.

### Cosa consiglieresti ai giovani che sognano di fare questo lavoro?

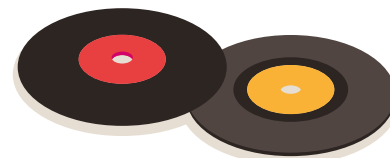
Di continuare a studiare e di cercare la fortuna. Senza quella, nessun lavoro è possibile.

# MUSICA SENZA CONFINI

## Finalmente possiamo comporre e suonare la musica

—  
**Valentina Bazzani**

*Il progetto di Manuele Maestri, musicista professionista e insegnante di musica, permette anche a chi ha una grave disabilità di suonare e comporre musica. Lo hanno sperimentato in prima persona le nostre Sezioni di Bolzano e Padova.*



«L'esperienza con Musica Senza Confini è davvero difficile da descrivere - spiega Stefano Minozzi, presidente di UILDM Bolzano - è necessario vedere, toccare e sperimentare in prima persona questa strumentazione particolare. Durante la presentazione del progetto in sede, siamo rimasti affascinati dalle infinite potenzialità di queste tecnologie. Io, ad esempio, tramite un boccaglio, soffiando e facendo un semplice movimento con la testa, ho cominciato a emettere una melodia. C'era chi, sfiorando dei tab o con un puntatore oculare, senza mai aver suonato prima, è riuscito a riprodurre il suono di qualche strumento musicale. Abbiamo deciso così di cominciare un corso per apprendere delle nozioni musicali e imparare a suonare. Al ter-

mine del percorso ci siamo iscritti a un concorso a Bolzano: con la nostra performance abbiamo vinto». Anche a Padova questo percorso ha dato vita a un'energia creativa incredibile: «Ho sempre avuto una grande passione per la musica ma per ovvie ragioni mi è sempre stato difficile imparare a suonare uno strumento - racconta Francesco Ostellari, socio di UILDM Padova - Grazie a Musica senza Confini, per la prima volta, sono riuscito a suonare uno strumento totalmente adatto al mio tipo di patologia. Riuscire a fare questo è motivo di grande orgoglio e soddisfazione... potermi esprimere attraverso la musica non ha prezzo».

Ma che cos'è **Musica senza Confini**? È un progetto che permette anche a chi ha una grave disabilità di suonare e comporre musica. L'idea è di Manuele Maestri, musicista professionista e insegnante di musica. Classe 1989, originario di Venezia, un curriculum che vanta collaborazioni artistiche internazionali e uno spirito creativo e curioso, in continua ricerca. Manuele è un innovatore nel vero senso del termine: con la sua attività infatti

annulla i limiti per trasformarli in risorse. «Nel 2018 suonavo con una band. La cantante aveva due figli disabili che ci chiedevano di suonare gli strumenti durante le prove, con ovvie difficoltà. Mi sono chiesto se ci fossero degli strumenti in grado di superarle». Da quell'esperienza l'input per specializzarsi in questo settore, diventando il primo esperto nel nostro Paese.

### Qual è lo scopo di Musica senza confini?

Non si tratta di musicoterapia. L'intento del progetto è quello di riprodurre brani di un certo livello tramite una tecnologia musicale di ultimissima generazione, per questo si parla di "produzione musicale inclusiva". Nel mio lavoro cerco di portare la mia esperienza di musicista, fatta sui palchi e in studio, accom-







pagnando ognuno dei miei allievi con disabilità a trovare la soluzione più affine alle proprie capacità. Utilizziamo strumenti che consentono a chiunque innumerevoli possibilità e i parametri degli ausili possono essere modificati in base alle caratteristiche di ogni persona. Con la strumentazione a disposizione siamo in grado di superare qualsiasi tipo di limite, motorio e visivo: dagli strumenti aerofoni agli switch, dai sensori ai tablet e ai puntatori oculari.

### **Che cosa rappresenta per lei la musica?**

Un linguaggio universale: tutti possono usufruirne, tutti possono farla. In questi anni ho conosciuto ragazzi con disabilità con una musicalità incredibile.

### **E la disabilità?**

La disabilità è una caratteristica: con le tecnologie che abbiamo a disposizione oggi si può fare veramente molto.

### **Come nasce un brano?**

Durante i primi incontri il musicista potrà provare più strumenti per capire qual è il più adatto alle sue caratteristiche. Ci saranno poi la trascrizione e l'arrangiamento, che consentono di adattare il brano alla formazione (trio, quartetto, quintetto ecc.) assegnando a ogni strumento una parte specifica. Infinte verranno programmati gli ausili per rendere

l'esecuzione il più semplice possibile.

### **Com'è nata l'idea?**

Dopo una ricerca approfondita ho trovato delle tecnologie sofisticate, provenienti da ogni parte del mondo, che permettono di

abbattere le barriere fisiche e consentono di annullare ogni limite. Affascinato da questo concetto, mi si è aperto un universo che ho deciso di esplorare. Grazie all'aiuto dei miei genitori, che mi hanno sempre sostenuto nelle mie iniziative, sono riuscito ad acquistare i primi strumenti iniziando questa nuova avventura. Un altro incontro importante è stato al Conservatorio di Trento con il mio relatore, Danilo Minotti, chitarrista, arrangiatore e direttore d'orchestra, che accettò la sfida di portare in commissione di laurea una tesi su "Musica senza Confini". Durante la discussione mi consentì di far esibire una band di ragazzi con disabilità. Attualmente con Minotti sto organizzando dei corsi per formare dei professionisti in questo settore. Sarebbe interessante riuscire a formare almeno un esperto per ogni regione.

### **Quali sono le soddisfazioni più grandi che le ha donato Musica senza confini?**

Offrire la possibilità di suonare a chi non avrebbe mai pensato di poterlo fare è impagabile. Vedere sorriso e la luce nello sguardo dei miei studenti la prima volta che provano uno strumento è davvero emozionante. Un'altra grande soddisfazione è poter assistere all'esibizione della band che esegue i brani in completa autonomia. Musica sen-

za Confini ha colpito anche Jean-Paul Maunick, fondatore dell' Acid Jazz e leader degli Incognito. Fa parte del mio lavoro anche avere qualche delusione: alcune risposte negative o disinteressate. È un concetto ancora nuovo in Italia: finché non si prova è difficile comprendere le reali possibilità di questi strumenti.

### **In cantiere c'è un'altra iniziativa interessante, il concorso "Una Canzone Per La Ricerca". Di cosa si tratta?**

L'obiettivo del concorso è quello di produrre un brano che rappresenti il mondo della disabilità. I proventi dell'iniziativa andranno in parte a sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare di Fondazione Telethon. L'idea è nata durante il lockdown: chi meglio di una persona con disabilità può descrivere questa condizione? Il testo vincitore sarà scelto da Mogol, presidente di giuria, e musicato con la collaborazione di Danilo Minotti. L'iniziativa si concluderà con la produzione del brano, interpretato da una band composta da persone con disabilità e musicisti professionisti. La canzone uscirà in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità del prossimo anno, le iscrizioni sono aperte.





# VIVERE UN'AVVENTURA CON LA FANTASIA

*“Noi disabili possiamo occuparci anche di altri argomenti e non solo di disabilità, come purtroppo molti pensano”. A dirlo è Andrea Bes, scrittore che, dopo aver esordito con un'autobiografia che racconta la sua disabilità, si è cimentato nel genere fantasy.*

—  
**Manuela Romitelli**

**L**ui è Andrea Bes, 45 anni, residente a Giaveno, un piccolo centro in provincia di Torino. Lo abbiamo già intervistato in occasione del suo primo libro “La battaglia contro il nulla”, pubblicato il 14 ottobre 2016 da Echos Edizioni. Un racconto autobiografico che attraversa tutte le fasi della sua vita, a tratti difficile ma battagliera, a causa della sua convivenza con la SMA (Atrofia muscolare spinale) di tipo 3. Andrea è tornato alla ribalta per aver scritto “L'incanto della luna rossa”, pubblicato il 20 luglio 2020 da Echos Edizioni, il suo primo romanzo fantasy, ricco di colpi di scena, ambientazioni fantastiche e personaggi cui il lettore si affeziona fino a sentirne la mancanza una volta chiuso il libro.

**“L'incanto della luna rossa” è il tuo primo romanzo fantasy, a cosa ti sei ispirato per scrivere questa storia?**

Il mio amore per questo genere nasce da Tolkien, il mio scrittore preferito, e inoltre amo fantasticare con la mente, quindi, il mio approccio verso questo genere è stato istintivo e naturale.

**Pensi di scrivere un seguito? O comunque di proseguire su questo genere?**

Avendo immaginato un mondo nuovo, con luoghi e personaggi ben definiti, col tempo devo ammettere che mi ci sono affezionato, quindi la risposta è sì, è mia intenzione scrivere uno o due seguiti. Se poi la mia fantasia mi porterà a scriverne di più, o a scrivere dei prequel, questo non lo so, ma tutto è possibile. Penso di proseguire su questo genere. Il mio pri-

mo libro trattava di disabilità ma, salvo eccezioni, ho abbandonato quella strada. Ci tengo a far capire che noi disabili possiamo occuparci anche di altri argomenti e non solo di disabilità, come purtroppo molti pensano.

**Quanto tempo hai impiegato per scrivere la storia?**

Ho impiegato circa un anno. Ci tengo a ricordare che la bozza della trama e uno dei capitoli (che nel romanzo è diventato il capitolo numero sette) li scrissi cinque anni fa. Poi le vicende mi portarono a scrivere “La battaglia contro il nulla”. Un anno fa ho ripreso tutti gli appunti, ho iniziato a lavorarci definendo bene la trama e i capitoli e ho dato vita al romanzo.

**È stato più facile o più difficile scrivere questo romanzo rispetto al primo libro autobiografico?**

Devo dire che è stato più difficile. Il motivo credo che sia semplice: scrivere il primo libro, essendo appunto autobiografico, è stato più semplice perché dovevo descrivere situazioni o sentimenti che mi riguardavano. Inoltre c'erano parecchie cose che mi tenevo dentro e che non vedevo l'ora di esternare.

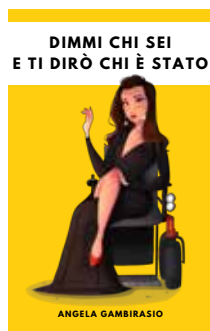
**Dicono che il genere in cui uno scrittore si immerge in realtà sia uno spaccato del proprio carattere. Ti ritrovi in questa considerazione?**

Amo fantasticare con la mente e da sempre amo tutto ciò che riguarda il genere fantasy: libri, film, cartoni animati o fumetti. Il fantasy fa parte di me da sempre e vi ho fatto spesso ricorso per estraniarmi dalle difficoltà che la mia disabilità comportava: un modo per viaggiare e vivere quell'avventura che la malattia non mi permetteva di sperimentare.





Angela Gambirasio torna con la sua ironia nel secondo libro *“Dimmi chi sei e ti dirò chi è stato”*, pubblicato nel mese di ottobre da Amazon, disponibile in versione digitale e cartacea.



# METTI DUE FRATELLI IN LOCKDOWN

—  
**Manuela  
Romitelli**

**A**ngela affronta il mondo da una carrozzina elettrica che la porta a rompere tutti gli stereotipi sulla disabilità. Classe 1975, due lauree (Psicologia e Scienze dei servizi giuridici) e tanta voglia di viaggiare.

**Il titolo del libro sembra un indovinello, è così?**

Il libro, più che un indovinello, forse è un puzzle. Invita le persone a disporre tutti i pezzi della propria vita su un tavolo e a provare a sistemarli in modo che se ne colga il senso, almeno a posteriori.

**L'editor del tuo libro è tuo fratello Simone, come è nata questa collaborazione?**

Grazie al lockdown: la noia fa miracoli! Normalmente entrambi siamo troppo impegnati a vivere nel mondo esterno per occuparci dei risvolti pratici dietro la pubblicazione e al marketing di un libro. Tra l'altro, normalmente, siamo troppo impegnati pure a punzecchiarci a vicenda sui reciproci traguardi per contribuire ai vantaggi dell'altro. Direi che è una bella collaborazione, anche se a volte lui esige da me cose assurde, tipo che faccia delle Stories su non so quanti social o che apra un account su Tik Tok! Gli ho detto che non sono mica la Ferragni e lui ha risposto “Maddai?!”.

**In questo libro racconti altri aneddoti della tua vita, anche sui tuoi familiari: è una sorta di seguito del primo?**

Direi che sono i retroscena del primo libro: quello che c'è alla base del mio amore complicato per la vita e i normodotati. Se hai avuto una

famiglia come la mia, difficilmente incontrerai persone capaci di sembrarti sufficientemente strane o interessanti.

**Come è nata la collaborazione con Cristina Gómez, l'autrice della copertina?**

Quella è tutta farina del sacco di mio fratello. L'ha scovata su Instagram e ha pensato che trasformarmi in un cartone animato fosse l'unico modo per nascondere le rughe.

**“Perché le persone in fondo, vogliono solo darti Speranza, senza sapere che ci hai messo anni per ucciderla e cominciare finalmente a vivere davvero”: quando è che hai capito di vivere davvero?**

Quando ho avuto la mia prima carrozzina a motore e, ogni volta che sentivo il bisogno di sfogarmi, invece di chiudermi in camera facevo lunghe vagabondate, sempre più lontano e sempre con meno paura di trovarmi in difficoltà. Poi ci fu il mio primo viaggio con gli amici, in Florida, per il diciottesimo compleanno. Da allora, per me vivere ha coinciso soprattutto col viaggiare.

**Pensi di scrivere un terzo libro sempre su di te?**

In realtà ho un mezzo libro di “favole evolutive per adulti” nel cassetto. Roba da psicologi che dovrebbero lavorare meno. Se continua la pandemia potrebbe pure vedere la luce.



# ANCORA

—  
**Barbara Pianca**

## In uscita un nuovo libro su Alex Zanardi

**U**scirà a fine gennaio “Ancora”, il volume che la neonata casa editrice Pieno Giorno ha proposto a Claudio Arrigoni, giornalista sportivo e direttore responsabile del nostro giornale: il libro si compone di aneddoti della vita del pilota automobilistico e paraciclista Alex Zanardi e di alcune tra le sue più stimolanti riflessioni, che Arrigoni ha raccolto durante la loro lunga frequentazione. “Avevo qualche remora ad accettare – racconta – per la situazione particolare in cui si trova Alex e per rispetto all’amicizia che ci lega. Mi ha rincuorato il fatto che la sua stessa moglie Daniela mi abbia detto di essere d’accordo”. Lo scorso giugno, infatti, durante una staffetta di beneficenza in handbike, Zanardi è stato coinvolto in un grave incidente ed è ricoverato da alcuni mesi al San Raffaele di Milano. Si tratta del secondo grave incidente della sua vita. Il primo, nel 2001 durante una gara automobilistica, gli comportò l’amputazione degli arti inferiori.

### Chiediamo ad Arrigoni di raccontarci come sia nata la loro amicizia.

Nonostante sapessi già chi fosse Alex, lo conobbi di persona solo dopo il suo incidente. Da direttore di Tele+ prima e degli eventi sportivi di Sky poi, a cavallo tra la fine degli anni 90 e l’inizio del secondo millennio, ebbi modo di averlo come ospite in studio. Approfondimmo poi la nostra cono-

scenza attorno alla Paralimpiade di Torino. Io facevo parte del Comitato organizzatore, lui era già diventato un punto di riferimento sulla disabilità a livello nazionale, anche se ancora non praticava lo sport paralimpico. Ricordo che prese parte alla cerimonia di apertura, si presentò sul palco con i bastoni e disse: “Sono Alex Zanardi e sono un pilota”. La scelta di affermarsi senza nominare la disabilità e tenendo invece il focus sulla sua abilità fu di forte impatto. Fu un momento toccante ed è uno degli episodi che racconto nel libro.

### Ci regali un piccolo spoiler su qualche altro aneddoto che troveremo nel libro?

Ve ne racconto uno che interessa a UILDM. All’origine dell’avvento della boccia paralimpica in Italia, sport che può essere praticato anche dalle persone con malattie neuromuscolari, c’è anche lo zampino di Alex. Durante “Sciabile”, un evento promosso dalla Responsabilità Sociale della BMW di cui è testimonial, conobbe una ragazza appassionata alla boccia e lui spinse non solo affinché lei prendesse sul serio la propria passione, ma anche affinché la BMW sponsorizzasse la relativa federazione.

### Torniamo alla vostra amicizia. Dopo Torino come è continuata?

Subito dopo quella Paralimpiade “La Gazzetta dello Sport” mi invitò a tenere una rubrica sullo sport para-

*Tutte le persone con disabilità devono qualcosa ad Alex Zanardi che, con il suo carisma, per anni ha affascinato il grande pubblico che oggi segue con apprensione la sua lunga riabilitazione. Di lui ha scritto in un libro il giornalista sportivo e direttore di DM Claudio Arrigoni.*

limpico. E siccome volevano anche un contributo mensile da parte di Alex ma lui non si sentiva a proprio agio con la penna, per più di due anni ci siamo incontrati per un colloquio mensile sulla Gazzetta.

### Com’è Alex nella vita privata?

Esattamente come lo vedi all’esterno: piacevole, positivo, di grande simpatia, con capacità di riflessioni profonde. È la persona che ha cambiato la percezione sulla disabilità in Italia nonostante lui stesso faticasse a percepirsi come un’icona, e non solo per le persone con disabilità. Mi diceva scherzando: “Mi scambiano per la Madonna, posso dire qualsiasi scemenza e vengo applaudito”. È un riferimento per tante persone che ora non vedono l’ora di poterlo reincontrare.





Il volontariato è un'esperienza che arricchisce e amplia gli orizzonti, come testimonia la storia di Francesca Riccardi e Angelo Vastola, novelli sposi che, nel giorno del loro sì, hanno deciso di condividere la propria gioia con UILDM.

—  
**Manuel Tartaglia**

# A NOZZE CON UILDM



**STORIE  
STRA—  
ORDINARIE**

**“**Il rapporto con l'associazione – raccontano Angelo e Francesca – nasce grazie alla consigliere nazionale Anna Mannara. Grazie a lei abbiamo iniziato a fare i volontari nelle piazze per UILDM e per Telethon”. Poi Mannara propone a Francesca di svolgere il Servizio Civile alla Sezione UILDM di Arzano e Angelo la segue in questo percorso.

“Principalmente mi occupavo dell'assistenza a domicilio – continua Francesca –. Mi recavo in associazione sia per dare una mano, ma anche per fare gruppo con i ragazzi e i volontari. Abbiamo fatto feste e spettacoli. Siamo stati un bel gruppo”.

## **Cosa si prova a prendersi cura di una persona che dipende dal tuo sostegno?**

È una grande responsabilità, ti rendi conto di essere indispensabile per delle persone perché molte cose, purtroppo, senza di te non riuscirebbero a farle.

Ma il volontariato non è solo dare, bensì anche ricevere. Ho prestato le mie braccia e le mie gambe, ma la cosa più importante l'ho imparata io. Ho imparato che la malattia non ti ferma e che spesso siamo proprio noi a porci dei limiti, ma non le persone che ho conosciuto! Ho avuto l'occasione di stare insieme ad Anna e l'ho vista mettere il mondo sottopura pur stando su una sedia a ruote. L'ho vista fare tantissime cose insieme e non buttarsi mai giù di morale. Sempre avanti, con coraggio e determinazione.

## **Cosa vi ha lasciato questa esperienza?**

Crediamo che ognuno di noi debba mettersi al servizio dell'altro, per la comunità. L'esperienza in UILDM ci ha insegnato a non inventare scuse. A non dire 'lo farò domani' oppure 'non posso farlo'. Ci sono persone che, pur non potendo muoversi, incendiano il mondo. E allora noi, che non abbiamo limiti fisici, dobbiamo essere il vento che alimenta la loro fiamma. Non esistono limiti, solo scuse. Noi due alla UILDM abbiamo lasciato un pezzo di cuore.

## **Ed è così che Angelo e Francesca arrivano – con tanti rinvii e difficoltà legati alla pandemia, ma altrettanta determinazione – alle faticose nozze. E UILDM non poteva mancare neanche in questa occasione.**

Abbiamo deciso di non lasciare ai nostri invitati un oggetto materiale, ma un messaggio d'amore e condivisione. Siamo andati alla UILDM di Arzano e abbiamo deciso di fare una donazione all'associazione per sostenerla. E i nostri invitati riceveranno una pergamena che, si spera, li invoglierà a sostenere UILDM. Il tema del nostro matrimonio è 'Vivere a Colori': noi questo lo abbiamo imparato dalla UILDM e vorremmo che fosse un messaggio per tutte le persone presenti al matrimonio. Vivere a colori, nonostante i limiti. Vivere pienamente e con allegria perché la vita è una e resta un dono per ognuno.

**Non possiamo fare altro che congratularci con voi.** Grazie! Diciamo che è un periodo un po' buio, ma noi abbiamo deciso di renderlo a colori.



STORIE STRA-  
ORDINARIE

# ALESSANDRO, UNA PERSONA NORMALE



**È** col tipico accento del nord che Alessandro ci racconta la sua storia, cosa che ci stupisce un po' viste le sue origini: "Sono nato a Palermo – ci racconta – ma, per motivi di lavoro, i miei genitori si trasferirono molto presto a Milano".

Erano gli anni 80 quando quel bambino con disabilità, venuto da lontano, cominciava a frequentare la scuola. "È stato un percorso difficile, ma che mi ha dato tante soddisfazioni". All'epoca non c'era l'attenzione alle esigenze delle persone con disabilità che c'è oggi, comunque Alessandro conclude felicemente la scuola dell'obbligo e le superiori, dopodiché frequenta alcuni corsi di specializzazione nella sua materia preferita, l'informatica: "Mi sono sempre piaciuti i computer e così ho trasformato la mia passione nel mio lavoro, infatti faccio il programmatore presso un'azienda di telecomunicazioni".

## Cosa rappresenta il lavoro per te?

È un elemento fondamentale nella mia vita. Ovviamente il primo vantaggio di avere un impiego è quello economico, ma non solo. Avere un compito, uscire di casa, sono cose che ti fanno sentire realizzato. Senza dimenticare l'importanza dei rapporti umani.

## Quando non lavori, cosa ti piace fare?

Come dicevo, la mia prima passione è il computer, perciò lo utilizzo molto anche nel tempo libero. Poi mi piace passeggiare e, di tanto in tanto, vedere un bel film al cinema.

*Alessandro Provito, trentanove anni, è una persona con disabilità, dettaglio quasi trascurabile di un uomo che vive la sua quotidianità con indipendenza, nonostante una patologia altamente invalidante come la distrofia muscolare.*

## Manuel Tartaglia

### E con l'emergenza sanitaria come la mettiamo?

Il virus ha cambiato le vite di tutti e naturalmente anche la mia. Da alcuni mesi sto lavorando in smart working e poi ho limitato molto le situazioni a rischio, ma nonostante tutto, sto bene.

### Da chi è composta la tua famiglia?

Attualmente siamo io, mia madre e mia sorella, ma da un paio d'anni sono andato a vivere da solo.

### Come ti sei organizzato con l'assistenza?

Vivo in un appartamento, che condivido con una coppia del Perù. Loro si occupano di me e della casa, con un reciproco vantaggio: loro hanno vitto e alloggio assicurati e io ho l'assistenza garantita dal fatto che viviamo sotto lo stesso tetto.

A sentirlo parlare, sembra che il percorso di Alessandro verso la Vita indipendente sia stato privo di ostacoli, ma in realtà non è così. "Le difficoltà non sono mancate – racconta – ma sono riuscito a trovare il mio equilibrio grazie alla mia famiglia. Questo è un elemento importantissimo per la crescita e lo sviluppo di chiunque. Anche la mia recente decisione di andare a vivere da solo è stata possibile grazie al supporto dei miei. Mi hanno sempre sostenuto e incoraggiato".

### Quali sono, secondo te, le criticità maggiori per una persona con disabilità?

La burocrazia. Spesso faticiamo ad ottenere i servizi che ci spettano a causa di procedure macchinose. Bisognerebbe facilitare l'accesso al trasporto, all'assistenza, al lavoro.

### E la risorsa più importante?

Non ho dubbi, la famiglia"



## QUEL LABILE CONFINE

**L**ibertà individuale e bene comune. Due concetti così importanti, diversi, certo, eppure separati da un labile confine. Troppo spesso, poi, orientati verso orizzonti divergenti. Quando termina l'uno e quando comincia l'altro? Perché, è evidente e chiaro ai più, che per perseguire il secondo, cioè il bene comune, bisogna essere disposti a ridurre, in parte o in toto, il primo, cioè la libertà individuale. Quest'ultima evenienza, cioè la cessione pressoché totale della propria libertà a vantaggio della collettività, è quanto avvenuto nel nostro Paese nei mesi di marzo e di aprile di questo sciaguratissimo 2020, in seguito al lockdown nazionale imposto dal nostro governo per cercare di arginare il diffondersi dell'epidemia da Covid-19. In questo caso, la scelta di privarsi della possibilità di uscire di casa per un certo periodo, indefinibile nel momento della scelta, per dare più possibilità a tutti di superare il periodo buio, è stata sostanzialmente condivisa dall'intera popolazione. A distanza di mesi, la tanto temuta seconda ondata epidemica, più volte preannunciata dagli esperti, ha riproposto con forza la necessità di prendere misure drastiche per bloccare la curva ascendente dei contagi, cedendo parte della propria libertà a beneficio di tutti e in particolar modo delle categorie più esposte al contagio.

Questa volta però la reazione degli italiani non è stata compatta e solidale come nella prima occasione, quando avevamo stupito tutti gli scettici (stranieri e nostrani) aderendo con convinzione e pressoché all'unisono al richiamo del governo. Certo, gli indicatori della pandemia che in estate correvano tutti più o meno speditamente verso lo zero ci avevano illuso e, del resto, avevamo tutti una gran voglia di muoverci, vedere gente e posti

# OLTRE IL GIARDINO

*La rubrica che non  
parla di disabilità*

—  
**di Riccardo Rutigliano**

diversi, socializzare. Così qualcuno ha cominciato a pensare che, in fondo, tutto questo poteva verificarsi anche senza prendere quelle precauzioni ossessivamente raccomandate dal ministero della Salute e dai soliti barbosi esperti. Ecco così spuntare intere categorie non più disposte a sacrificare, neppure in parte, la propria libertà: i giovani della movida, quelli delle discoteche, quelli dei viaggi all'estero nei luoghi modaioli "totally free" (con assembramenti e goccioline a gogò), alcune tipologie di commercianti, gli imprenditori. E poi, ben oltre le posizioni più o meno sfumate di tutte le categorie precedenti, ci sono loro: gli immancabili negazionisti; quelli che al virus non ci credono o, semplicemente, se ne fregano perché "nessuno può impormi di mettere la mascherina" e "nessuno può togliermi la mia libertà". E il bene comune? E le categorie a rischio? Quelle ancor più minacciate, ora che intere legioni di asintomatici hanno ripreso a circolare più o meno liberamente, spesso senza adottare alcun distanziamento sociale o dispositivi di protezione individuale? Be', chisseneffrega, tanto "Non ce n'è Covididi". È tutto un complotto per registrare i nostri dati, per tracciare i nostri spostamenti, per limitare la nostra libertà. Ecco, il passo è fatto, quel labile confine viene riattraversato in senso inverso. Noi però continuiamo a credere che "l'Italia dei balconi" non sia sparita, non si sia dissolta nella spavalda negazione della nuova ondata di contagi o nel terrore provocato dalla recrudescenza degli stessi. Un'Italia che sceglie di preoccuparsi per i suoi anziani, per le persone con disabilità, per chi non può più fare la spesa, per i medici in prima linea. Magari al momento un po' disorientata, ma quell'Italia è ancora lì, ed è pronta ad attraversare nuovamente quel labile confine.





L'emergenza coronavirus ci impone oggi di pensare al domani.  
Le distrofie muscolari sono patologie complesse, che richiedono una presa in carico a 360° della persona.  
In questa complessità è coinvolta anche la famiglia di chi ha una distrofia.  
I servizi che garantiamo non possono fermarsi. Ecco perché oggi più che mai abbiamo bisogno di te.

Sostieni la parte più fragile delle nostre comunità contro il coronavirus.

**Il tuo aiuto oggi per chi ha una distrofia muscolare  
ci aiuta a costruire questo domani:**



**16.400 ore**  
di riabilitazione



**4.500 consulenze**  
in ambito medico



**650.000 km**  
di trasporto

I beneficiari dei servizi offerti da UILDM  
sono 30.000 persone  
con disabilità neuromuscolare  
che ogni giorno  
hanno bisogno di trasporto,  
assistenza e riabilitazione.

**BONIFICO BANCARIO**  
a favore di Unione Italiana Lotta  
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale  
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

**CONTO CORRENTE**  
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

**DONAZIONI ONLINE**  
su [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287



Un regalo che profuma di solidarietà.



Il caffè di UILDM è un buon caffè e un caffè buono.

Ordinalo su [natale.uildm.org](http://natale.uildm.org) e con un contributo di € 10 potrai riceverlo direttamente a casa tua.

