



PRIMA PAGINA

FISH ALLA MARCIA PERUGIA-ASSISI

Quest'anno la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha partecipato per la prima volta all'organizzazione della Marcia per la Giustizia e la Pace Perugia-Assisi dell'**11 settembre** e agli eventi collaterali tenutisi in Umbria (Sesta Assemblea dell'ONU dei Popoli e Seconda Assemblea dell'ONU dei Giovani) per il sostegno delle Nazioni Unite e soprattutto perché le **persone con disabilità** abbiano **un ruolo attivo** nel processo internazionale di democratizzazione cui quest'organo è preposto.

E notevoli sono stati i consensi raccolti proprio dagli interventi delle persone con disabilità all'Assemblea dell'ONU dei Popoli.

Durante l'incontro denominato *L'ONU contro la miseria*, **Giampiero Griffo** è intervenuto a nome della **FISH**, del **CND** (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e di **DPI** (Disabled Peoples' International), per ricordare che «la metà dei poveri del mondo sono persone con disabilità e che noi chiediamo che nel documento finale del Millennium Development Goals [*Obiettivi di Sviluppo del Millennio, N.d.R.*] vi sia una specifica referenza ad esse come priorità trasversale».

Successivamente una tavola rotonda coordinata dallo stesso **Griffo** ha visto la partecipazione di **Venus Ilagan**, presidente mondiale di Disabled Peoples' International, di **Pietro V. Barbieri**, presidente nazionale della **FISH** e di **Raffaele Goretti**, presidente della **FISH** Umbria.

Ilagan ha evidenziato «le condizioni di povertà delle persone con disabilità nei Paesi in cerca di sviluppo (l'82% di tutte le persone con disabilità)», affermando che in quelle zone si tratta di una pura «questione di sopravvivenza» e ricordando i legami con il Millennium Development Goals (Obiettivi di Sviluppo

del Millennio): «Solo se vi saranno incluse le persone con disabilità - ha dichiarato - si risponderà veramente alla povertà estrema». Richiesta che è stata ribadita all'ONU e ai governi.

Dal canto suo, **Barbieri** ha sottolineato che la povertà delle persone con disabilità è un tema attuale anche nei Paesi "ricchi" e in particolare in **Italia**.

«Da noi, infatti, i tagli progressivi ai servizi sociali e al Fondo Sociale, la riduzione del potere d'acquisto, la progressiva messa in discussione di diritti e l'inerzia del governo sono dati di fatto».

Il presidente della **FISH** si è soffermato quindi sui problemi presenti in ambito di istruzione e di lavoro, oltre a citare il non rifinanziamento della Legge 13/89 sulle barriere, la riduzione dell'attenzione all'inclusione sociale, l'abbandono della Legge quadro 328/2000 (la cosiddetta "riforma dell'assistenza") e altro ancora.

«Nel prossimo autunno - ha concluso **Barbieri** - anche alla luce delle recenti dichiarazioni sulla prossima Legge Finanziaria (tassazione dell'indennità di accompagnamento, tagli al fondo sociale e così via), il governo sembra continuare su questa direzione: **la FISH sicuramente scenderà in piazza** e già da ora invita alla mobilitazione».

Raffaele Goretti ha ricordato infine che in una recente ricerca in Umbria, **su 6.000** persone con disabilità il **18%** risultano al di sotto della soglia di povertà e gli altri spesso se ne assestano poco al di sopra. «E questo - ha evidenziato - in una regione dove l'attenzione alle politiche sociali è oggettivamente alta».

La Sala dei Priori di Perugia - completamente accessibile - era gremita da un pubblico attento e partecipante, che ha ascoltato anche l'intervento di **Alberto Trevisan**, leader storico del movimento degli obiettori di coscienza in Italia, il quale ha dichiarato tutta la propria commozione, sottolineando che la partecipazione alla Marcia Perugia



Assisi delle persone con disabilità «appartiene a pieno titolo allo spirito originale che Aldo Capitini e il Movimento Nonviolento intesero dare all'evento nel 1961, quando esso aveva incominciato il proprio cammino».

«Tra tutte le sedici marce cui ho partecipato - ha concluso Trevisan - questa è sicuramente la più bella, con le **le persone con disabilità**, in testa al corteo, tutti insieme per costruire un mondo migliore».

S.B.

COMUNICAZIONI ISTITUZIONALI

DIREZIONE NAZIONALE A SAN GIULIANO

Si riunisce **sabato 24 settembre** a San Giuliano Terme (Pisa) la Direzione Nazionale UILDM, per il suo primo incontro dopo le vacanze estive.

Tra i vari punti da discutere - previsti all'ordine del giorno - da segnalare in particolare: tutto quanto concerne la costituzione del nuovo **Centro Clinico UILDM** e la **fondazione** che dovrà gestirlo; la **seconda Giornata Nazionale UILDM** e le **Manifestazioni Nazionali** dell'Associazione per il 2006 (che si terranno presumibilmente a Napoli); la richiesta di apertura di **nuove Sezioni** UILDM; il prossimo convegno sulla **Vita Indipendente**; un nuovo **progetto editoriale** di ambito medico-scientifico.

FONTANA A SAN BENEDETTO E A GENOVA

Fine settimana ricca di impegni per il presidente nazionale UILDM Alberto Fontana, quello dal 16 al 18 settembre.

Innanzitutto, venerdì 16, la presenza all'**Assemblea Annuale** della **FIWH** (*Federazione Italiana Wheelchair Hockey*, www.fiwh.it), che si è svolta a **San Benedetto del Tronto**.

Per l'occasione Fontana ha incontrato il presidente della Federazione **Antonio Spinelli**, per definire una serie di colloqui tesi a ricompattare il movimento

nazionale dell'hockey su carrozzina elettrica in vista delle prossime scadenze agonistiche.

In tal senso, si è detto soddisfatto nel constatare che dopo molto lavoro sono rientrate ufficialmente nel campionato anche le squadre di **Napoli** e di **Palermo** che ne erano uscite due anni fa.

«Un segnale chiaro - ha commentato Fontana - di un importante ricompattamento dell'intero movimento».

Infatti, in occasione dell'Assemblea di San Benedetto del Tronto, non solo sono stati formati i gironi del nuovo **Campionato 2005-2006**, ma si è anche registrato l'inserimento di nuove squadre.

Ecco i nomi delle prime tre che parteciperanno al nuovo Campionato: le **Torri Albenga**; i **Dragons Grugliasco**; la **Polisportiva Gioco Parma**.

Successivamente Fontana si è recato a **Genova** per un altro importante appuntamento, voluto questa volta dalla **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ovvero il seminario di tre giorni denominato *FISH: da Empowernet ad un nuovo associazionismo, strumenti e innovazioni per la rete*.

Si è trattato di un significativo momento di riflessione e di confronto, atto conclusivo della prima fase del **Progetto Empowernet** promosso dalla Federazione alla quale aderiscono 29 Associazioni Nazionali (tra cui la UILDM) e le Associazioni locali di 11 regioni.

«Più che un momento di chiusura è stato un momento di partenza per la FISH», spiega **Anna Petrone**, presente a Genova come rappresentante della UILDM nella FISH. «Infatti, lo scopo del progetto, come è emerso dai risultati, è stato quello di valorizzare la figura dei leader associativi in grado di fare rete nella propria realtà, attraverso la creazione di **laboratori locali** con funzioni di aggregazione e rafforzamento, partendo da temi e strumenti già esistenti. Penso soprattutto



alla realizzazione di iniziative di confronto intra e interassociative a livello regionale, comunale e provinciale, oltre all'identificazione di canali nuovi ed efficaci per promuovere lo scambio e rendere replicabili interventi realizzati dalle associazioni a livello locale e nazionale». Nel corso della tre giorni, Fontana ha presieduto anche il gruppo di lavoro del 17 settembre, dedicato ai *Centri Risorse Empowernet*.

B.P.

SEZIONI UILDM

BOLOGNA: TANTE INIZIATIVE

Dapprima parliamo dell'attualità con l'inaugurazione a **Crespellano** (Bologna), il 22 settembre, della mostra di **Paola Mayer Pozzi**, pittrice le cui opere saranno esposte al Centro Culturale "Luigi Calanca" fino al 10 ottobre.

L'artista bolognese - della quale si può visionare una mostra permanente alla Galleria San Tomaso di Milano - ha svolto per anni attività di volontariato presso la UILDM di Bologna ed è proprio grazie al suo contributo, rinnovato ogni anno con crescente impegno, che la Sezione felsinea della nostra Associazione ha potuto realizzare molte iniziative e progetti a sostegno delle persone affette da distrofie muscolari e delle loro famiglie.

Per informazioni su Paola Mayer Pozzi e anche per visionare le opere in catalogo: www.paolamayerpozzi.com

Durante le settimane dell'evento, poi, martedì 27 settembre (ore 21) Crespellano si tingerà letteralmente "di giallo", quando verranno presentati i libri di **Roberto Casadio** *Uno di meno* e *Chicco il bello* (Perdisa Editore).

Al simpatico incontro interverranno tra gli altri **Nadia Bonora**, assessore alla Cultura del Comune di Crespellano, **Vittorio Capeocchi** dell'Università di Bologna ed **Eros Drusiani**, scrittore, autore televisivo e radiofonico.

Parte del ricavato della vendita dei libri di Casadio e l'intero incasso della cessione delle opere di Mayer Pozzi verranno devoluti alla UILDM di Bologna.

E veniamo ad altre due iniziative che in piena estate hanno costituito entrambe dei buoni momenti di visibilità per la Sezione bolognese.

A Ferragosto, infatti, per la dodicesima volta si è giocato l'ormai tradizionale torneo di tennis a squadre, presso il **Circolo Pontelungo**.

Una bella giornata di solidarietà, gli incassi della quale (iscrizioni al torneo) sono stati devoluti alla UILDM Bologna che durante la manifestazione ha potuto presentare le proprie attività e i vari progetti di assistenza e ricerca sul territorio.

L'evento si è concluso con una grande cena organizzata dal Circolo, anch'essa voluta per finanziare la ricerca contro le distrofie e le altre malattie neuromuscolari.

Ed infine, il 4 settembre un altro sport si è messo al servizio della nostra Associazione, quando - per il secondo anno consecutivo - la **Bocciofila Bolognese Centrale** ha organizzato un torneo con il sostegno del **Centro Anziani Pescarola**, aperto a tutti gli amanti e simpatizzanti delle bocce e seguito da una pesca a premi di beneficenza.

Anche in questo caso una ricca cena ha concluso la giornata, con tanto di accompagnamento musicale.

La UILDM di Bologna, cui sono stati devoluti gli incassi dell'iniziativa, ha partecipato con un proprio stand, all'interno del quale, come a Ferragosto, ha esposto le proprie iniziative sul territorio.

B.P.

WHEELCHAIR HOCKEY A REGGIO EMILIA

Si è svolto il 7 settembre a Reggio Emilia il primo **Torneo UILDM Giareda** di wheelchair hockey, che ha coinciso con la più importante festa religiosa della



città, denominata **Giareda** in ricordo di un antico miracolo.

Si narra infatti che la Madonna - la cui immagine era dipinta sul muro di una cappella - abbia donato la parola ad un giovane sordomuto di nome Marchino. Un fatto collocato alla metà del Seicento che viene ricordato ogni anno con una settimana di festeggiamenti religiosi, laici e di intrattenimenti vari.

Come già detto, la serata dedicata alla solidarietà è stata occupata dal torneo di wheelchair hockey, organizzato dalla **UILDM di Reggio Emilia**.

Nella grande Piazza della Vittoria, adiacente ai giardini pubblici, di fianco al Teatro Municipale " Romolo Valli" e al Teatro " Ariosto", è stato allestito il campo di gara.

Il primo incontro ha avuto per protagoniste le squadre della UILDM **Airone di Reggio** e quella di **Bologna**, una partita disputata con ardore e alla presenza di un buon pubblico, che ha visto prevalere la più esperta squadra felsinea, maggiormente abituata alle competizioni di campionato. La squadra reggiana si è comunque difesa bene, soprattutto nel primo tempo, cedendo con onore.

È importante ricordare che l'**Airone** si è ricostituito dopo dieci anni di interruzione delle attività, con alcuni ragazzi anche molto giovani e con pochi allenamenti alle spalle. È stato quindi solo il grande entusiasmo a renderne la prestazione più che accettabile.

Il secondo match - che ha seguito un ricco intervallo gastronomico, offerto da un consigliere della Sezione molto vicino alla squadra - ha visto contendersi la vittoria due squadre "miste", composte da rappresentative di **Reggio Emilia, Bologna e Parma**.

Scopo principale del torneo è stato quello di creare un'opportunità di incontro tra i ragazzi. I più "vecchi" hanno potuto così ritrovare alcuni amici e i più giovani

hanno avuto l'occasione di confrontarsi con atleti esperti, rinsaldando, se mai ve ne fosse stato bisogno, i legami e le amicizie tra di loro.

Anche per questo il pubblico, composto in massima parte da familiari, ha applaudito con forza all'esibizione che ha visto gli atleti soddisfatti anche se un po' provati.

La conclusione della serata è stata dedicata alle premiazioni, con tre coppe offerte dalla UILDM di Reggio.

Bologna, prima classificata, ha ricevuto il trofeo dalle mani di **Claudio Bassi**, presidente della Circostrizione del Centro storico, che per l'occasione ha ricordato l'importanza sociale che riveste lo sport, soprattutto per le persone con disabilità.

Premiati quindi il team dell'**Airone**, secondo classificato e la rappresentativa di Parma, giunta terza.

Alla UILDM di Reggio, promotrice dell'evento, è stata donata una targa ricordo della manifestazione, da parte dell'amministrazione comunale.

Appuntamento quindi al 2006, mentre la Sezione reggiana - lieta dell'invito ricevuto - si sta organizzando anche per il prossimo incontro del **16 ottobre** a Bologna.

FRANCO BERTOLDI

DECENNALE PER OMEGNA

Tanti i festeggiamenti per la UILDM di Omegna, che alla fine di luglio ha festeggiato il suo **decimo compleanno**, con un particolare senso di riconoscenza espresso nei confronti dell'instancabile fondatore della Sezione, **Andrea Vigna**.

Lusinghiero il bilancio di questo periodo, nel corso del quale sono state organizzate attività di supporto e di informazione, assistenza morale e psicologica alle famiglie dei pazienti, uno sportello di consulenza e una fitta rete di contatti con centri specializzati per la cura delle malattie genetiche.



Oggi, superato il traguardo dei dieci anni, continuano "le sfide" che riguarderanno in particolare la realizzazione di uno sportello neurologico a **Novara**, in collaborazione con l'Ospedale Maggiore.

S.B.

UFFICIO STAMPA A LARINO

La UILDM di Larino, nel Molise, ha recentemente presentato il proprio nuovo **ufficio stampa** che seguirà tutte le attività di comunicazione della Sezione, con l'obiettivo di accrescere sempre di più la visibilità della stessa.

La struttura sarà gestita da **Linda Priore** (lpriore@infinito.it) persona esperta in comunicazione e marketing, che seguirà le relazioni con i vari enti pubblici e privati, le riviste e gli altri organi di informazione e che costituirà un punto di riferimento per l'organizzazione di eventi, convegni e ogni altra attività.

B.P.

RUOTE DI SPERANZA A MONZA

Diciannovesima edizione per la **6 ruote di speranza**, bella manifestazione che unisce nel migliore dei modi **sport e solidarietà**, nella cornice di uno dei "templi" più noti in ambito di sport motoristici.

L'iniziativa si terrà il **1° novembre** all'Autodromo Nazionale di Monza, a cura del Registro Italiano Porsche 914, insieme al Ferrari Club Varedo e in collaborazione con il sito Internet Porschemania.it.

La manifestazione - sorta sin dagli inizi in favore della **UILDM di Monza** - ha lo scopo di fornire l'opportunità a numerosi ragazzi con disabilità di trascorrere una giornata a bordo di splendide vetture da corsa, offrendo il "brivido" di un indimenticabile giro di pista su uno dei circuiti più belli al mondo.

Per il programma completo e per altre informazioni: tel. 349 8023801 (Silvio Liberto), info914@porsche914.it.

S.B.

APPUNTAMENTI

EAMDA A ZAGABRIA

Si svolge in questi giorni nella capitale della Croazia Zagabria, **fino al 25 settembre**, il trentacinquesimo incontro annuale dell'**EAMDA** (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), presieduto dal presidente della Federazione **Boris Šuštaršič** e dal vicepresidente **Tomislav Goll**.

In ambito medico-scientifico, ampio lo spazio dedicato alle possibilità offerte dalla *ventilazione*, ma anche ai *problemi endocrinologici* e di *deglutizione*, oltre che alla *riabilitazione*.

LIBRI E FILM

PEDAGOGIA DEI GENITORI

La prima comunicazione, l'integrazione scolastica e socio-lavorativa, il tempo libero e il rapporto con le istituzioni: questi gli argomenti principali del testo pubblicato dalle Edizioni Del Cerro, a cura di **Maria Rita Dal Molin** e **Maria Grazia Bettale**.

Un libro che vanta la prefazione dello scrittore **Mario Rigoni Stern** e che vede ciascuna sezione introdotta dal commento di un esperto a livello nazionale (Salvatore Nocera, Enrico Montobbio, Andrea Canevaro, Marisa Pavone, Marisa Faloppa e Maria Carmen Bruzzanti).

Le sei sezioni tematiche (prima comunicazione della diagnosi; interazione con il personale sanitario; integrazione scolastica sociale e tempo libero; ingresso nel mondo del lavoro; lavoro di rete tra famiglie, associazioni e istituzioni) contribuiscono da vari punti di vista a confermare la tesi di fondo del libro, che **«l'informazione è un percorso comune**, la famiglia non è un "contenitore" passivo da riempire di indicazioni, anzi è portatrice di competenze e conoscenze essenziali che possono formare e riempire gli operatori stessi».



I MODI DELL'INSEGNARE

«L'apprendimento non è di per se stesso sviluppo, ma una corretta organizzazione di esso porta allo sviluppo mentale, attiva un intero gruppo di processi di sviluppo e questa attivazione non potrebbe aver luogo senza l'apprendimento.»

Si apre con questa citazione di Vygotskij la quarta di copertina del libro *I modi dell'insegnare: tra il dire e il fare..., tra le buone prassi e le cattive abitudini*, un titolo lungo per una pubblicazione dai contenuti pratici, curata da **Nicola Cuomo** ed **Elisabetta Bacciaglia**, una guida sui bisogni delle famiglie e le necessità degli operatori in ambito educativo-didattico, medico-riabilitativo e psicologico.

In particolare, riflettendo sul rifiuto di alcuni studenti all'apprendimento, gli autori dimostrano che esso è per lo più legato non al contenuto del materiale da apprendere, ma alle modalità con cui lo stesso viene presentato.

Come spiega Cuomo: «Dalle ricerche che sto conducendo nell'ambito della didattica integrata, per rilevare costanti che hanno prodotto e stanno producendo il successo scolastico a studenti con "difficoltà di apprendimento", e grazie anche ad una serie di riflessioni con gli insegnanti, è emerso che i contesti, le situazioni, i modi, le strategie, le tattiche che hanno determinato situazioni di benessere, indipendentemente dalla definizione della difficoltà attribuita agli apprendimenti, hanno prodotto risultati positivi».

I modi dell'insegnare si può avere in omaggio iscrivendosi per l'anno 2005/2006 (30 euro) all'Associazione **Emozione di Conoscere - Aemocon**.

Per informazioni: www.unibo.it/emozione

GIL ROSSELLINI A VENEZIA

"Evento speciale" della recente sessantaduesima Mostra Internazionale

d'Arte Cinematografica di **Venezia** è stata la proiezione del documentario *Kill Gil*, nel quale il regista e produttore **Gil Rossellini**, figlio adottivo del più noto Roberto Rossellini, racconta la vicenda che lo ha reso da poco tempo paraplegico.

Amante della telecamera - che tiene sempre con sé e utilizza per filmare la propria quotidianità - Gil ha documentato il suo ricovero in ospedale e il periodo trascorso nel centro di riabilitazione, fornendo una testimonianza preziosa.

B.P.

VARIE

AMICI CHE NON CI SONO PIÙ

Li ricordiamo tutti con grande calore e affetto, abbracciando i familiari e gli amici: sono **Gianluca Notaro**, da tempo vicino alla UILDM di Genova, **Stefano Di Martino**, socio della UILDM di Trieste e **Carolina Galluccio**, la mamma di Salvatore Leonardo, vicepresidente della UILDM di Napoli.

FRANCESCO POLVANI

Un ricordo personale di **Francesco Polvani**, anch'egli recentemente scomparso, ci arriva dal presidente della UILDM di Arezzo **Ciro Iannone**.

«Dal 1983 Francesco è stato "l'anima viva" della UILDM di Arezzo, fin da quando Federico Milcovich lo convinse ad aprire una Sezione nella nostra città per aiutare i distrofici e loro famiglie.

Grazie a lui la nostra città si è arricchita di un'immagine di vera solidarietà basata solo sull'amore del dare agli altri senza chiedere nulla per sé. Francesco ha raccolto intorno alla Sezione tante persone che gli hanno infuso la forza di non smettere di combattere la distrofia».

Numero chiuso in redazione il 22.09.2005.
Per informazioni: tel. 049 8025248
email: news@uildm.it