



Divisione



EDITORIALE

LA NASCITA DI NEMO ANCONA È L'INIZIO DI UNA NUOVA AVVENTURA DA VIVERE INSIEME

INTERVISTE & TESTIMONIANZE

- ALBERTO FONTANA CELEBRA LA NASCITA DEL CENTRO NEMO NELLE MARCHE
- MARCO RASCONI: "LA UILDM È IMPEGNATA CONTRO OGNI FORMA DI DISCRIMINAZIONE"

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONE

- AD ANCONA "C'ENTRO ANCHE'IO", UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE
- DI NUOVO AL VIA "GGU IN TOUR", ALLA SCOPERTA DELLA NATURA A UN PASSO DA NOI

SPORT

- "RESTART": ANCHE FIPPS RIAPRE AL CAMPO DA GIOCO, TRA CAMPIONATI NAZIONALI E MONDIALI DI POWERCHAIR HOCKEY
- DOLPHINS: L'AMBIZIONE DI TORNARE GRANDI

VISIONE...POETICA

- "TUTTO DI ME", IL TOUR DELL'ESISTENZA

Visione

OTTOBRE 2021



Semestrale della Sezione di Ancona della UILDM

Via M. Bufalini, 3
60126 Collemarino (AN)
Tel. e Fax: 071887255
Email: uildman@uildmancona.it
Sito web: ancona.uildm.org

Autorizzazione Tribunale
di Ancona del 15/11/95 iscritta
al n. 35 del registro periodici

Direttore responsabile:
Marcelli Giovanni

In redazione:
Frullini Roberto
Giangiacomi Simone
Lucchetti Lara
Migliosi Marta
Occhialini Stefano
Scorza Raffaella
Venturi Francesco

Progetto grafico ed impaginazione:
Grafica&Infoservice Impresa Sociale
di Monte S. Vito (AN)

Foto di copertina:
Foto conferenza stampa "Primo
Mattone" per la costruzione del
Centro Clinico NeMO Ancona.

Stampa:
Tipografia bBold Monsano

EDITORIALE

La nascita di NeMO Ancona è l'inizio
di una nuova avventura da vivere insieme.....Pag.3

INTERVISTE & TESTIMONIANZE

Alberto Fontana celebra La nascita del Centro NeMO nelle
Marche.....Pag.4

Marco Rasconi: "la UILDM è impegnata contro ogni forma
di discriminazione".....Pag.6

C'è un pizzico di ipocrisia, ma la sensibilità e la cultura
ci saranno mai?.....Pag.9

L'iter del DdL Zan: un rapido excursus.....Pag.10

ATTIVITÀ ASSOCIAZIONE

Ad Ancona "C'Entro anche'IO", un progetto
di vita indipendente.....Pag.11

Di nuovo al via "GGU in tour", alla scoperta della natura
a un passo da noi.....Pag.12

Le attività della UILDM Ancona e dei Dolphins Ancona.....Pag.14

SPORT

La nostra identità proviene dal passato.....Pag.16

"Restart": anche FIPPS riapre al campo da gioco,
tra campionati nazionali e mondiali di powerchair hockey.....Pag.17

Dolphins: l'ambizione di tornare grandi.....Pag.18

Lo sport paralimpico: tutti possono essere atleti.....Pag.19

VISIONE...POETICA

"Tutto di me", il tour dell'esistenza.....Pag.21

Clinica Provinciale.....Pag.23

LA NASCITA DI NEMO ANCONA È L'INIZIO DI UNA NUOVA AVVENTURA DA VIVERE INSIEME

I prossimi mesi saranno molto importanti per tutta la comunità marchigiana perché ci accompagneranno, giorno dopo giorno, alla realizzazione vera e propria del Centro Clinico NeMO Ancona. Un sogno di cui abbiamo parlato in questi anni e che ormai sembra realizzato. In effetti la macchina organizzativa e l'attività di ristrutturazione è realmente partita, permettendo di aprire il Centro nei primi mesi del 2022, ma ancora la strada da percorrere è tanta ed il cammino non terminerà con l'inaugurazione e l'avvio dell'attività del Centro, perché continuerà per tutto il corso della sua operatività.

Ora, più che mai, gioca un ruolo da protagonista tutta la comunità marchigiana, che ha la possibilità di essere accanto al Centro Clinico NeMO Ancona e a tutte le persone con malattie neuromuscolari nel loro percorso di vita, certamente caratterizzato da una patologia, ma ricco di tanti altri aspetti (lavoro, famiglia, amici, tempo libero, ecc).

I nuovi protagonisti saranno ciascuno di noi, con e senza malattia neuromuscolare! Persone interessate all'attività del Centro e più in generale alle malattie neuromuscolari, cittadini sensibili alle tematiche sociali, enti ed istituzioni pubbliche, fondazioni, associazioni e aziende. Ogni partnership sarà preziosa affinché la nostra comunità territoriale possa arricchirsi e crescere insieme attraverso l'eccellenza e l'umanità del Centro NeMO.

Mi piace immaginare il NeMO Ancona come un punto fermo attorno al quale ruotano i protagonisti di questa bella storia. Persone che si attiveranno attraverso attività di volontariato, collaborando per la realizzazione di iniziative e sostenendoci con donazioni. Enti ed istituzioni che ci permetteranno di dare continuità alla presa in carico del Centro NeMO fuori dall'ospedale, a casa propria, nel territorio d'appartenenza, dove la persona vuole e ha diritto di vivere dignitosamente la propria quotidianità con,

e nonostante, la patologia neuromuscolare di cui è affetto. Fondazioni e associazioni che incroceranno le proprie attività ed iniziative con progettualità con il Centro NeMO, sia collaborando ad iniziative proprie del NeMO sia proponendo attività e progetti dove il Centro può essere coinvolto, in un'ottica di scambio di esperienze e di crescita reciproca a beneficio della nostra comunità di appartenenza. Aziende che sceglieranno di sostenere il Centro non solo con donazioni, ma immaginando insieme progetti di partnership aziendale e di progettualità condivise con ricaduta sul territorio e di creazione e miglioramento di prodotti, servizi, procedure, sistemi utili all'innalzamento della qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari e delle loro famiglie.

Essere una comunità è questo: lavorare insieme, sostenersi reciprocamente, ciascuno secondo le proprie peculiarità ed i propri strumenti. Sono certo che solo così il Centro Clinico NeMO Ancona, di per sé un luogo dedicato ad un gruppo ristretto di persone malate (trattandosi di malattie rare), possa diventare patrimonio collettivo, l'esempio reale di come una comunità si prende cura di ciascuno, scegliendo di non lasciare indietro nessuno e di credere che una vita dignitosa possa essere vissuta da tutti, anche da chi, come noi, ha una grave patologia invalidante, che pone innumerevoli e, a volte, imprevisti ostacoli lungo il percorso, ma che molto spesso possono essere superati grazie alla collaborazione dei vari protagonisti della comunità d'appartenenza. Solo così, INSIEME, potremo costruire una comunità migliore, sensibile e attenta alle esigenze delle persone in condizioni di fragilità, che vogliono essere parte attiva della società, con l'energia e le risorse personali da impegnare, e che hanno il desiderio di vivere pienamente le sfide della vita!

Roberto Frullini

ALBERTO FONTANA CELEBRA LA NASCITA DEL CENTRO NEMO NELLE MARCHE

Il Presidente di Fondazione Serena racconta a Visione alcuni retroscena sul neonato NeMO Ancona e sulla strategia generale dei Centri NeMO in Italia

Alberto Fontana è dal 2006 Presidente di Fondazione Serena, onlus che sovrintende all'organizzazione dei Centri Clinici Multidisciplinari NeMO, realtà dall'approccio pragmatico e innovativo, che, in ambito clinico, medico e sociosanitario, si prendono cura delle persone affette da patologie neuromuscolari, come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'atrofia muscolare spinale (SMA). Il suo impegno, che affonda le radici nella precedente esperienza al vertice della UILDM per ben nove anni, lo porta a dedicarsi indefessamente alla diffusione concreta del 'verbo' di NeMO, con la realizzazione, la promozione e la valorizzazione di questi Centri su tutto il territorio nazionale. Last, but not least, Alberto ha potuto celebrare la nascita del Centro NeMO afferente agli Ospedali Riuniti di Torrette di Ancona, dopo ripetuti mesi di stop-and-go, dovuti anche, nell'ultima fase, agli effetti della pandemia da covid che, almeno inizialmente, hanno fatto temere a più di qualcuno che il Centro NeMO di Ancona non avrebbe potuto vedere la luce. E invece, alla fine, ce la si è fatta! "Sono sempre stato fiducioso sul felice esito della nascita di NeMO ad Ancona e, finalmente, il 16 luglio scorso, abbiamo posato la prima 'pietra' del Centro" dichiara soddisfatto Alberto. "Si sta cominciando a predisporre il reparto che ospiterà staff medico, pazienti e tutte le forniture sanitarie che occorreranno allo scopo. Il cantiere è ormai aperto e a gennaio dovremmo iniziare ad avere i primi accessi e ricoveri".



Quali sono le aspettative?

"Sono quelle di creare ad Ancona, nelle Marche e in tutte le regioni limitrofe un luogo di cura organico e multidisciplinare, con posti letto e, in generale, con la possibilità di una presa in carico che permetta alle famiglie di non doversi spostare troppo. Ci si avvarrà delle competenze d'eccellenza già presenti nell'Azienda Ospedaliera di Torrette, con specialisti che lavoreranno in sinergia costante e che saranno in grado di seguire, in pieno coordinamento, tutte gli aspetti della malattia: dalla diagnosi, alla gestione ordinaria fino alle terapie riabilitative, senza però tralasciare, ove necessario, le fasi critiche ed acute. Tanto per capirci, decidere se intervenire con la ventilazione non invasiva (NIV) o se affrontare altrimenti le difficoltà respiratorie di un paziente che si rivolge a NeMO continuerà ad essere in capo precipuamente a specialisti come pneumologi o rianimatori, ma coinvolgerà anche tutte le altre figure mediche (pensiamo a psicologi, fisioterapisti, neurologi...) che collaboreranno all'interno del Centro. Non si ragionerà più, insomma, a compartimenti stagni e ciò gioverà senza dubbio ai pazienti e alle loro famiglie, che non dovranno

più fare ad ogni costo il giro delle sette chiese, con notevole dispendio di energie morali, fisiche e materiali, per sentirsi seguiti come si deve. Teniamo conto, oltretutto, che NeMO è anche ricerca clinica e costituisce un acceleratore anche su questo fronte”.

Se dovessi spiegare ai profani in poche parole quali sono gli obiettivi di NeMO, cosa diresti?

“Direi che un Centro NeMO va visto come un hub che mette a fuoco i bisogni assistenziali delle persone che soffrono di patologie neuromuscolari, cercando di non lasciare ‘buchi’ nelle esigenze assistenziali. Per quanto possibile, l’obiettivo primario è quello di diminuire le ospedalizzazioni, che, volendo fare un discorso solo apparentemente più ‘cinico’, rappresentano un costo non indifferente per la sanità pubblica. Come prima accennato, i ricoveri, se inevitabili, saranno sempre garantiti e, anzi, saranno molto più ‘focalizzati’, dato che la presenza di NeMO permetterà, ad esempio, di intervenire in molti casi per riparametrare la respirazione nell’immediato senza per forza passare dall’ospedalizzazione. Va da sé che potrà ridursi anche la cosiddetta sanità passiva, dovuta ai continui trasferimenti dalle Marche verso altre regioni, specialmente del nord Italia. E le risorse resteranno molto più sul territorio”.

Su base nazionale, come si sta sviluppando la strategia di Fondazione Serena sui Centri NeMO?

“Ci sono sette Centri NeMO in Italia, ma abbiamo interlocuzioni in essere con diverse regioni per provare ad aprirne altri. Purtroppo, a causa di vicende controverse, abbiamo dovuto registrare la chiusura di NeMO Messina, in Sicilia, ma confidiamo che l’esperienza pregressa in quel territorio non vada perduta e, in questo senso, abbiamo avuto della rassicurazioni dalla Regione Siciliana e dallo stesso Policlinico di Messina, che ospitava il Centro. Comunque non dobbiamo considerare i Centri NeMO alla stregua di bandierine da apporre sulla cartina geografica del nostro paese; quel che

davvero importa è che si diffonda in tutto il contesto nazionale la cultura dell’approccio multidisciplinare e di quella che noi chiamiamo la ‘patrimonializzazione della malattia’. Noi, per quanto ci riguarda, andiamo avanti con fiducia e senza pregiudizi, confrontandoci con giunte di ciascun colore politico, consci che c’è ancora molto da lavorare, ma anche orgogliosi del fatto che le nostre istanze stanno acquisendo sempre maggior riscontro ad ogni latitudine. D’altronde, Fondazione Serena è una comunità che, con la Pubblica Amministrazione, si assume delle responsabilità rilevanti, poiché ad essa ci legano dei contratti di convenzione quinquennali che prevedono la gestione oculata di denaro pubblico e il coordinamento di progetti complessi di medio-lungotermine. Non si tratta più ‘soltanto’, com’era agli albori della nostra attività, di finanziare borse di studio per qualche giovane neurologo, ma di affiancare circa trecento collaboratori, nel campo della medicina clinica e della ricerca, con rapporti di lavoro continuativi, all’interno di un’organizzazione molto articolata, ma che, al contempo, deve rimanere dinamica e ‘reattiva’, senza burocratizzazioni e autoreferenzialità. Non è una passeggiata, ma non ci tiriamo indietro”.

Tornando al neonato Centro NeMO di Ancona, quali sono state le difficoltà riscontrate lungo il percorso prima dell’inaugurazione e quali invece i momenti virtuosi?

“E’ difficile rispondere in modo netto a questa domanda e non lo dico per voler essere troppo diplomatico. Semplicemente, avendo vissuto tutte le fasi precedenti all’apertura degli altri Centri NeMO, so bene che serve tempo per andare a segno. Pur essendo operativi nell’ambito privatistico del terzo settore, abbiamo a che fare con la sanità pubblica e ciò richiede di dover seguire specifiche procedure in maniera certosina. E’ anche vero che il covid ha rallentato, se non bloccato in alcuni frangenti, la strada verso la realizzazione del Centro NeMO, ma va riconosciuto a quest’ultima amministrazione regionale - sulla scia di quanto messo in campo da quella che c’era prima,

pur di opposto schieramento politico - di aver mostrato un sincero spirito di collaborazione, grazie all'impegno diretto dell'Assessorato alla Salute. Non minore è stato il sostegno offerto dalla Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera di Torrette, in stretto rapporto con il Rettorato dell'Università Politecnica delle Marche, per tutto quel che concerne sia i dettagli della convenzione con la Regione che le autorizzazioni amministrative necessarie. Tutte le opere di ristrutturazione e di adeguamento degli ambienti che si stanno trasformando nella 'casa' del Centro NeMO di Ancona sono state finanziate da Fondazione Serena e dalle altre associazioni che con noi investono in questo settore. In pratica, il servizio pubblico mette a disposizione gli spazi e propone una convenzione quinquennale; sta a noi implementare in concreto la fase operativa e mettere a regime NeMO. L'auspicio, ovviamente, è che, alla fine di questo periodo, la convenzione possa essere rinnovata, con soddisfazione di tutti gli stakeholder, ma, in primis, di tutte le persone con patologie neuromuscolari che ai Centri NeMO si rivolgono. Questa formula la portiamo avanti fin dalla nascita del primo Centro NeMO, all'Ospedale Niguarda di Milano, nel 2008, e si è consolidata nel tempo, fino ai giorni nostri".

E il futuro?

"E' tutto da scrivere, ma già abbiamo cominciato a farlo, perché non possiamo e non vogliamo fermarci qui: ci auguriamo che sempre più neurologi, pneumologi, cardiologi, rianimatori e, in generale, specialisti la cui professionalità è basilare per affrontare al meglio le malattie neuromuscolari vogliano rendersi disponibili per far crescere NeMO e regalare valide speranze di trattamento e di cura a tutti coloro che con queste patologie devono convivere. Il fattore tempo, come si può immaginare, è molto prezioso per noi, per cui, anche su questo fronte, non rimarremo con le mani in mano".

Giovanni Marcelli

MARCO RASCONI: "LA UILDM È IMPEGNATA CONTRO OGNI FORMA DI DISCRIMINAZIONE"

Dal DdL Zan alla specifica questione della battaglia contro le discriminazioni ai danni delle persone con disabilità: parla il Presidente (riconfermato) della UILDM Nazionale

Poco più che 40enne, classe 1979, Marco Rasconi è già al suo secondo mandato da Presidente nazionale dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. Lo caratterizzano l'acume e un'ironia elegante, ma pungente, qualità che gli permettono di guidare l'associazione con la giusta sagacia ed anche con una certa capacità di guardare alle sfide del presente e alle opportunità del futuro senza pregiudizi, ma anzi sapendo cogliere spunti positivi anche dalle questioni più controverse. A quest'ultima categoria, sembra appartenere ciò che attiene all'ormai famoso - per alcuni, forse, famigerato - disegno di legge avente come primo firmatario il deputato PD Alessandro Zan (DdL Zan), una proposta legislativa che ha l'obiettivo di combattere le discriminazioni contro le persone omosessuali, bisessuali, transessuali e transgender e... contro le persone con disabilità. I puntini di sospensione non sono casuali, perché, in effetti, al di là di come la si pensi su omofobia, bifobia e transfobia tutto il dibattito pubblico sembra essersi prevalentemente incardinato, spesso all'insegna di strumentalizzazioni di basso profilo, quasi esclusivamente sulle c.d. fobie di genere e poco o nulla sui disagi, i soprusi e gli abusi subiti da chi deve fare i conti con la disabilità. Marco conferma: "Ho avuto la stessa percezione a livello mediatico: si è parlato solo in minima parte degli aspetti del DdL Zan legati alle discriminazioni contro le persone con disabilità.



Probabilmente alcuni temi sono più divisivi, ma anche più facili da cavalcare ma forse bisogna dire che, per molti, parlare di disabilità è tuttora considerato un tabù.

Mi pare che ciò avvenga, ad esempio, anche quando (non) si discute di eutanasia. Ma non voglio essere eccessivamente e definitivamente critico, su questo”.

In che senso?

“Beh, in modo un po’ provocatorio, potremmo dire che anche la discriminazione è tragicamente ‘democratica’, dato che ognuno di noi può discriminare il proprio prossimo talvolta perfino in buona fede, o meglio, per mancanza di piena consapevolezza di realtà cui non è ‘abituato’. Il condizionamento causato dall’ambiente culturale, direi addirittura antropologico, in cui si cresce e si vive può portarci molte persone a rapportarsi col prossimo nella maniera sbagliata. Tanto per dire, è sicuramente capitato pure a me, a volte, di avere dei comportamenti non proprio opportuni, come quando, di fronte ad una persona con disabilità, in presenza del suo accompagnatore, mi è venuto spontaneo, inconsciamente, di rivolgere la parola a quest’ultimo come intermediario della comunicazione, anziché parlare direttamente a chi avevo davanti”.

E’ vero, può trattarsi di un comportamento abbastanza emblematico e, come altre condotte più o meno improprie, più diffuso di quel che si pensi. Come ovviare?

“Con una vera e propria rivoluzione culturale, che è già in atto, ma che va portata fino in fondo,

con leggi come quella avanzata dal DdL Zan e al di là di queste. Da 20 anni, ormai, vado spesso ad incontrare ragazze e ragazzi nelle scuole, per ‘raccontare’ il mondo UILDM e mi sono accorto, anno dopo anno, che la nostra realtà viene sempre meno considerata ‘altra’ o ‘diversa’ dalla normalità. Credo che ciò sia dovuto al fatto non soltanto che la scuola si dimostri via via - pur con tutte le difficoltà, anche materiali, che ancora esistono - inclusiva nei confronti di alunni e studenti con disabilità, ma anche che le classi, fin dalle primarie, siano sempre più multietniche e multiculturali. Questo offre ai bambini la possibilità di confrontarsi con naturalezza con altri tipi di ‘diversità’”.

Torniamo per un momento al DdL Zan e alle polemiche che hanno più tenuto banco sul disegno di legge, ovvero quelle su omofobia e transfobia, con particolare riferimento alle critiche agli articoli del disegno di legge che riguardano l’identità di genere ‘autopercepita’ (art. 1), la libertà di espressione e il pluralismo delle idee, ‘purché non idonee a determinare il concreto pericolo del compimento di atti discriminatori o violenti’ (art. 4) e la previsione dell’istituzione di una giornata nazionale contro l’omofobia, la bifobia e la transfobia, nonché di iniziative di sensibilizzazione nelle scuole (art. 7). Che ne pensi e qual è la posizione ufficiale della UILDM nazionale?

“Ho l’impressione che le persone che più inneggiano alla libertà di parola e di pensiero - che peraltro, a mio parere, non verrebbe inficiata da questa legge, anche se venisse approvata così come proposta ora - sono i ‘bulli’ che chiedono, su quel che a loro conviene, leggi draconiane, ma che poi, quando si tratta di promuovere normative che aprono ad una maggiore inclusività, di queste ultime hanno paura. Eppure, l’articolo 3 della nostra Costituzione sancisce l’uguaglianza formale e sostanziale di tutti gli individui e ci ricorda, in definitiva, che una persona è una persona e che, in quanto tale, mai dovrebbe essere discriminata. Purtroppo la

nostra politica è ostaggio delle schede elettorali e del consenso spicciolo del momento, priva di visioni e prospettive di ampio respiro. Si badi bene, questo è un difetto che accomuna destra e sinistra, specialmente nella dialettica cui danno vita ogni giorno, a prescindere da quali siano le posizioni nel merito specifico del DdL Zan. Noi, come UILDM nazionale, abbiamo già dichiarato esplicitamente di guardare con favore all'approvazione di questo disegno di legge, ma vorremmo che si uscisse dalla retorica della contrapposizione fine a se stessa. Ci attendiamo meno slogan, meno parole in libertà (volendo essere eufemistici) e più passi in avanti concreti. Invece, quotidianamente, siamo costretti ad assistere ad uno spettacolo deprimente, in cui quella che io chiamo la 'deriva degli argomenti' raggiunge livelli di parossismo, veicolata anche da un utilizzo vagamente 'trucido' dei social".

Linguaggio e comunicazione, quindi, non sono elementi secondari...

"Ovviamente no, le parole hanno un peso e vanno ponderate, sebbene non si debba neppure cedere alla 'mostrificazione' di coloro che esprimono perplessità in modo urbano sul DdL Zan, da parte di chi, come noi, lo giudica invece positivamente. L'educazione e il rispetto dell'altro sono fondamentali sotto ogni punto di vista ed è proprio attraverso questo approccio che le istanze sottese al DdL Zan possono diventare bagaglio comune della nostra società. D'altra parte, tutto quel che aiuta le persone - tutte le persone - a non essere discriminate è cosa buona e giusta; ed è altrettanto sensato prevedere delle sanzioni per chi si rende protagonista di discriminazioni odiose che sfociano in atti di vera e propria violenza, fisica e psicologica. Certo, in un mondo ideale o addirittura utopico non sentiremmo il bisogno di avere leggi come questa, ma proprio perché sappiamo bene che non è così, riteniamo che il DdL Zan sia utile e probabilmente necessario".

E per le iniziative nelle scuole? Qual è la tua opinione?

"Ben vengano, anzi per me sono sacrosante. Dico di più: chi conosce, suo malgrado, la discriminazione tende ad avere più attenzione per le fragilità, le debolezze e, in generale, le esigenze del prossimo. Troppe volte, però, si crea il 'mostro' per additare una realtà considerata non conforme. Questo accade quando, per esempio, si condanna, in nome della famiglia tradizionale, un'altra idea di famiglia, quale è quella in cui ad avere la responsabilità genitoriale è una coppia dello stesso sesso".

Andando oltre il DdL Zan e riprendendo ciò a cui hai precedentemente accennato, quanto c'è di lacuna normativa e quanto di carenza socioculturale per spiegare la discriminazione contro le persone con disabilità?

"La legge non risolve per magia situazioni distorte all'interno di una società. Può essere un deterrente rispetto a condotte non più accettabili o incentivare e indurre il cambiamento, ma non imporlo di per sé, senza che si verifichi, al contempo, un profondo mutamento di mentalità nelle persone, sia in termini individuali che di collettività. Se pensiamo che fino alla fine degli anni '90 era ancora normale fumare in molti luoghi chiusi, mentre adesso è accettato pacificamente che ciò non sia permesso in nome del rispetto anche verso chi non fuma e non è disposto a dover subire il fumo passivo, ci rendiamo conto che, sì, la legge che ha vietato il fumo al chiuso è servita, ma con essa è stato necessario apportare un cambio culturale universalmente (o quasi) accettato. Altrettanto bisogna fare per le questioni che riguardano la persone con disabilità, chiedendo che, in un contesto 'maturo' come quello attuale, esse vedano riconosciuto sempre più il diritto al rispetto e all'inclusione in ogni ambito, da quello lavorativo a quello della cosiddetta 'vita indipendente'.

Va da sé che il rispetto e l'inclusione passano anche dall'uso di un corretto linguaggio nei confronti delle persone con disabilità, senza però che queste ultime eccedano in accuse di 'abilismo'".

Che intendi?

“Voglio dire che coloro che convivono con una disabilità dovrebbero evitare atteggiamenti troppo aggressivi verso il ‘resto del mondo’, non confondendo la legittima rivendicazione di diritti con la pretesa che tutto sia sempre e comunque dovuto. E non dovremmo neppure involvere in mere questioni di carattere linguistico, che, alla fine dei conti, rischiano di farci guardare il dito e non la luna. Occorre essere determinati nel percorso che ancora ci troviamo a dover affrontare, ma senza vittimismo fini a se stessi e consci sia dei traguardi già raggiunti che di quelli posti davanti a noi”.

Giovanni Marcelli

C'E' UN PIZZICO DI IPOCRISIA, MA LA SENSIBILITA' E LA CULTURA CI SARANNO MAI?

Simone Giangiacomi, Vice Presidente della UILDM Ancona, spiega perché, a suo parere, le leggi, come quella proposta dal DdL Zan, non bastano da sole a superare la discriminazione contro le persone con disabilità

Vorrei proporvi il mio punto di vista per quanto riguarda il DdL Zan, non tanto sulla legge in sé, ma sull'atteggiamento e le parole belle che vengono dette. Sicuramente io sono contro tutte le discriminazioni per quanto riguarda il proprio orientamento sessuale, che deve essere rispettato assolutamente in ogni sua forma: gli atti di violenza o i comportamenti incivili e irrispettosi devono essere sanzionati in tutte le forme possibili. Poi non bisogna discriminare le persone con disabilità perché devono essere incluse nella società per non farli sentire diversi dalle altre persone. Tutti abbiamo gli stessi diritti. Ritengo opportuno dire che però bisogna essere concre-



ti. Dalle parole ai fatti.

Vorrei raccontarvi quello che ho vissuto io, dato che ci sono state delle manifestazioni per ribadire che la legge Zan è importante per tutte le persone che fanno parte della comunità LGBTQ+ e per le persone con disabilità. A tal proposito, ho partecipato, un po' di mesi fa, al Marche Pride ad Ancona, nei pressi di piazza Cavour. Manifestazione molto colorata e ricca di buoni propositi, soprattutto per quanto riguarda la rivendicazione dei diritti delle persone LGBTQ+, in cui si è parlato giustamente della legge Zan.

Per quanto riguarda le persone con disabilità, alcuni attivisti disabili sono intervenuti alla manifestazione spiegando il significato dell'abilismo (atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità) e quanto sia necessario non discriminare le persone con disabilità e integrarle nella società (uno degli esempi potrebbe essere quello di abbattere le barriere architettoniche per la fruizione di determinati luoghi, attività e mezzi di trasporto che già solo questo, se realmente venisse fatto, molte discriminazioni le risolverebbe).

Ciò che, però, mi ha fatto rimanere male è che chi ha ideato la manifestazione non ha pensato



alle persone con disabilità nel concreto perché, la sera, a conclusione della giornata, è stato organizzato un evento in un posto non accessibile alle persone con disabilità. Ecco perché, come dicevo, occorre passare dalle parole ai fatti, perché, paradossalmente, persino a margine del Pride Marche, si sono discriminate tutte le persone con disabilità (la cosa positiva è che almeno gli organizzatori si sono scusati).

Quindi un'altra riflessione che mi sento di fare è che vanno bene le parole, vanno bene le leggi, vanno bene gli intenti, tutto va bene, però chi pensa concretamente alle persone con disabilità? Ad esempio, esistono le leggi per abbattere le barriere architettoniche, ma perché ancora dobbiamo combattere con queste barriere? Perché ancora il diritto al lavoro di una persona con disabilità è solo sulla carta oppure è pochissimo garantito? E non aggiungo altro, perché sarebbe una lunga lista... Mi piacerebbe tanto, che ci fossero coerenza e pochissima ipocrisia su tanti aspetti di questa società, che spesso mette in secondo piano i diritti e le necessità delle persone con disabilità. Questo posso dirlo perché l'ho toccato con mano, vivendo in prima persona la disabilità, ma sono anni che combattiamo per i nostri diritti ed ho sentito solo parole e poca concretezza! Forse bisogna lavorare sulla sensibilità e sulla cultura delle persone oltre al fatto di creare delle leggi?

Simone Giangiacomi

L'ITER DEL DDL ZAN: UN RAPIDO EXCURSUS

Come molti disegni di legge all'interno del nostro ordinamento giuridico, anche il DdL Zan interviene in modifica di articoli di legge già vigenti. In particolare, esso si propone di incidere sugli articoli 604-bis e 604-ter del codice penale - in materia di violenza o discriminazione per motivi di orientamento sessuale o identità di genere o disabilità - e di integrare la c.d. legge Mancino, aggiungendo le aggravanti dei crimini d'odio e di violenza basati sull'orientamento sessuale, sull'identità di genere e sulla disabilità a quelle già presenti per motivi razziali e religiosi o etnici. La proposta di legge è stata presentata il 2 maggio 2018 dal senatore Alessandro Zan, esponente del Partito Democratico, ed è stato assegnato alla Commissione Giustizia della Camera dei Deputati il 7 ottobre 2019. La prima lettura alla Camera ha visto un blocco in commissione fino al 30 luglio 2020, dove se n'è discusso in Assemblea fino al 4 novembre 2020. La Camera ha votato a favore del DdL, poi, giunto al Senato della Repubblica, il provvedimento ha subito numerosi blocchi, l'ultimo voluto dal centrodestra e da Italia Viva ed è ancora rimandato poiché non si è scesi al compromesso sull'identità di genere. Le associazioni di categoria del mondo LGBTQ+, sostenute dal gruppo del PD e da altri gruppi di sinistra, hanno dichiaratamente sostenuto l'idea "niente compromessi sui diritti" mentre Italia Viva voleva giungere ad un accordo con le aree del centro destra. Il compromesso non si è raggiunto, per ora, e il DdL è calendarizzato a novembre, dopo il Decreto Green Pass e Vaccini. Le associazioni delle persone con disabilità come FISH, UILDM, Famiglie SMA e altre hanno sostenuto l'approvazione del DdL per contrastare i fenomeni d'odio e discriminazione multipla e per evidenziare ancora una volta quanto l'odio e la violenza abbiano una matrice comune verso tutte le categorie sociali e quanto tutte le persone appartenenti a queste categorie sociali debbano unirsi e collaborare verso un mondo più giusto e a misura di tutti.

Marta Migliosi

AD ANCONA "C'ENTRO ANCHE'IO", UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE

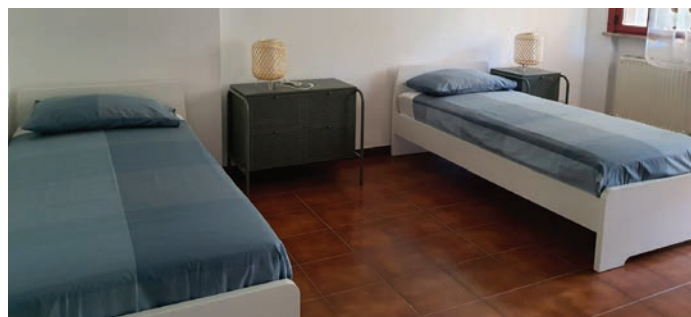
In questa rivista abbiamo trattato più volte il significato dei progetti di vita indipendente e l'impatto che hanno su una persona con disabilità. Stiamo parlando del fatto che una persona con disabilità, anche grazie ad un assistente personale, può sentirsi realizzata e può decidere ogni giorno la sua vita in autonomia, raggiungendo la massima autodeterminazione nel proprio percorso di vita.

La nostra associazione da anni promuove la vita indipendente sia a livello nazionale che a livello locale. Abbiamo fatto molte lotte per garantire che nella Regione Marche le persone con disabilità potessero sperimentare la vita indipendente, che, per noi rappresenta una crescita importante per ogni individuo.



Dal 2019, oltre ai progetti di vita indipendente che prevedono l'assegnazione di contributi per pagare gli assistenti personali, le persone con disabilità, attraverso gli Ambiti Territoriali Sociali delle Marche, hanno beneficiato anche dei contributi ministeriali per la vita indipendente. In particolare l'Ambito di Ancona ha potuto sperimentare concretamente dei progetti di vita indipendente attraverso il cohousing (condivisione di spazi e servizi comuni in una abitazione) e attraverso progetti mirati alla persona.

Nello specifico, anche la nostra associazione è intervenuta, attraverso un lavoro congiunto con l'ente pubblico e le associazioni/organizzazioni di Ancona (che lavorano nel mondo della disabilità), facendo parte del gruppo di lavoro di progettazione del progetto intitolato "C'Entro Anche'IO" nel territorio di Ancona. In particolare, la UILDM Ancona ha sostenuto il trasporto



degli utenti e dato alcune indicazioni per svolgere al meglio il suddetto progetto. Questo, inizialmente partito nel 2019, aveva l'intento di far coabitare diverse persone con disabilità in un appartamento, con l'aiuto di assistenti personali. A causa del coronavirus il progetto ha dovuto subire delle modifiche, ma è continuato per far proseguire i progetti a livello individuale, nei casi in cui era possibile pagare un assistente personale. A tal fine, il Comune di Ancona ha provveduto a ristrutturare un appartamento, che era in concessione all'ERAP grazie al finanziamento ministeriale. Oltre a lavorare per ripristinare il cohousing alcuni utenti hanno anche potuto sperimentare l'housing, cioè abitare a casa propria autonomamente, attraverso dei contributi per l'adeguamento con dispositivi domotici.

Dopo diversi mesi il Comune di Ancona ha inaugurato l'appartamento per la vita indipendente alla presenza del Sindaco Valeria Mancinelli e dell'Assessore ai Servizi Sociali Emma Capogrossi, dei componenti delle associazioni, tra cui la UILDM Ancona, e delle persone con disabilità. C'è stata la consegna ufficiale delle chiavi dell'appartamento, che è stato un momento commovente, soprattutto per le persone che potranno vivere all'interno di esso. Il progetto sta andando avanti tuttora e l'appartamento sarà a disposizione anche per i progetti futuri.

Pensiamo che tutto questo sia positivo e ci auguriamo che la sensibilità dell'ente pubblico e dei politici non venga meno lungo la strada della vita indipendente, ma siamo anche noi che dobbiamo monitorare e garantire questo diritto a tutte le persone con disabilità nei prossimi anni, perché, vogliamo ribadirlo, per noi la vita indipendente è **IMPORTANTE!**

Simone Giangiacomi

DI NUOVO AL VIA “GGU IN TOUR”, ALLA SCOPERTA DELLA NATURA A UN PASSO DA NOI



Dopo un lungo periodo di incontri online, da luglio 2021 finalmente il Gruppo Giovani si riunisce in presenza, riprendendo “GGU in Tour”, un progetto partito ad agosto 2020, che promuove l’aggregazione dei soci più giovani della Sezione e ha come obiettivo la sensibilizzazione sulle problematiche legate alle barriere architettoniche. In ogni incontro/gita i ragazzi registrano gli ostacoli fisici riscontrati nei percorsi. In alcuni casi, questi vengono segnalati alle istituzioni competenti per migliorare l’accessibilità.

Negli ultimi incontri, i partecipanti al Gruppo Giovani della locale Sezione UILDM si sono ritrovati all’aria aperta ed hanno percorso insieme alcune tappe, nel corso delle quali hanno avuto la possibilità di confrontarsi con le piccole e grandi difficoltà che si riscontrano nell’affrontare ambienti semi-naturali, al di fuori del contesto urbano più legato alla quotidianità. Tra gli obiettivi di questa esperienza, ancora non conclusa, vi è quello di acquisire la consapevolezza dei propri limiti e la possibilità di poterli superare insieme, anche con l’aiuto degli altri, nonché la possibilità di conoscere qualcosa in più sul territorio circostante.

Il percorso è stato costruito a partire da semplici basi, concentrando le uscite tra le province di Ancona e Macerata, area di riferimento della maggior parte dei partecipanti al gruppo. Le mete prescelte sono tutte caratterizzate da un più o meno elevato grado di naturalità e da una non completa accessibilità o, per lo meno, da una accessibilità non dichiarata sulla carta (muoversi solo in aree dichiaratamente accessibili sarebbe stato troppo semplice!).

La prima uscita del 2021 si è tenuta presso la Cantina Bacelli, nel territorio di Apiro (MC). I giovani proprietari dell’azienda agricola hanno accompagnato il Gruppo a visitare una parte del vigneto, illustrando le caratteristiche del territorio, del metodo di coltivazione e della produzione dei vini che sarebbero poi stati oggetto di degustazione da lì a breve. L’incontro rappresentava per molti la prima occasione di rivedersi dopo mesi e anche per questo ha avuto un’impronta principalmente conviviale, ma anche lo stare insieme a tavola rientra appieno tra le attività del Gruppo Giovani!

Il secondo incontro è stato centrato su una passeggiata all’interno dell’Orto Botanico della Sel-

Attività Associazione

va di Gallignano, nella campagna anconetana. L'Orto Botanico è un centro di ricerca sulla conservazione della biodiversità floristica dell'Università Politecnica delle Marche, ma è anche un'area verde aperta al pubblico. I partecipanti all'uscita hanno percorso un sentiero in ghiaia con lievi pendenze per raggiungere la piccola valle ai piedi della Selva dove sono ospitate le collezioni dell'Orto. Tra queste, la roccaglia mediterranea riproduce le condizioni ambientali della vegetazione delle garighe e della macchia mediterranea, mentre nell'area umida due piccoli laghetti ospitano la vegetazione acquatica e palustre. Qui il gruppo si è concesso una pausa dal caldo, confrontandosi sull'esperienza effettuata e scegliendo insieme la tappa successiva. Chi si muove su carrozzina elettrica ha affrontato il percorso senza troppe difficoltà, chi utilizza la carrozzina manuale ha avuto bisogno di qualche "spinta", ma nel complesso l'esperienza ha rappresentato una buona occasione per passare un pomeriggio nel verde, imparando anche qualcosa di nuovo, nonché una buona palestra per rapportarsi ad un ambiente fuori della propria area di comfort.

Il terzo appuntamento è stato presso il Parco del Cardeto, l'area verde più ampia del capoluogo regionale. A confronto con le precedenti uscite, svolte in un ambiente rurale, in questo caso il contesto è stato prevalentemente peri-urbano, ma non per questo meno interessante, anzi. Nonostante si tratti di un parco urbano, il Parco del Cardeto presenta alcune caratteristiche di elevata naturalità e la presenza di una flora non molto comune per il resto della città e per l'area costiera a nord del Conero. A questo si aggiunge l'importanza storica del luogo e la sua elevata panoramicità, che si può godere da vari punti di belvedere. Tutto questo è tuttavia solo parzialmente sperimentabile da chi accede al parco del Cardeto in carrozzina, per via della naturale conformazione dell'area. Il percorso effettuato è infatti l'unico accessibile all'interno del Parco e si tratta della strada che da piazzale Martelli (con entrata a lato della Facoltà di Economia-Caserma Villarey) sale per il Colle Cappuccini fino al



faro. Le pendenze, che in alcuni tratti superano il 12%, hanno messo alla prova le braccia dei più allenati e le batterie delle carrozzine elettriche. Oltre che conoscere l'area (alcuni ragazzi residenti del posto non vi avevano mai messo piede), un obiettivo della visita era quello di individuare le criticità che rendono tale percorso meno accessibile, così da migliorare anche la capacità di osservare il paesaggio attorno e sviluppare il senso critico personale. Il risultato è stato che, se sull'orografia del territorio si può fare poco, molto si potrebbe fare, ad esempio, per rendere i punti di belvedere più comodamente fruibili da chi vi si affaccia in carrozzina, così come una manutenzione più attenta potrebbe evitare l'accumulo del ghiaino in alcuni punti.

Il Gruppo Giovani ha formulato in totale una decina di osservazioni utili nel corso dell'uscita al Parco del Cardeto, che potrebbero essere portate all'Amministrazione Comunale quale spunto per operare facili miglie al parco stesso.

In conclusione, desideriamo ringraziare tutti gli accompagnatori e i volontari che rendono possibili queste uscite e speriamo che siano sempre più persone a darci la loro disponibilità, perché vogliamo poter proseguire il nostro lavoro sul campo, importante per garantire la maggiore accessibilità di più zone verdi e urbane possibili, in un'ottica di una società sempre più attenta alle esigenze di tutti e perciò più inclusiva.

Lara Lucchetti e Raffaella Scorza



ANCONA

CONSIGLIO NAZIONALE UILDM

La sezione ha partecipato con un suo rappresentante alla riunione online.

23 GENNAIO 2021

PERIODO DA GENNAIO
A MAGGIO 2021

#IOGIOCODACASA

I nostri volontari hanno organizzato degli incontri online per incontrarsi e socializzare attraverso giochi e intrattenimento. Hanno partecipato molti soci anche di altre sezioni UILDM.

SESSUALITÀ CI RIGUARDA

Abbiamo partecipato e promosso il percorso di formazione, di confronto e riflessione, sul tema dell'affettività, della relazionalità adulta e della sessualità di persone con disabilità cognitiva e fisico-motoria.

13-20-27 FEBBRAIO 2021
6 MARZO 2021

17 APRILE 2021

ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

Abbiamo svolto l'assemblea dei soci online

TELETHON PRIMAVERA

Grazie ai nostri volontari abbiamo organizzato dei banchetti di raccolta fondi ad Ancona, a Macerata, Marotta di Mondolfo e altri banchetti nella provincia di Ancona.

1-2-15-16 MAGGIO 2021

25 MAGGIO 2021

SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Nella nostra associazione sono entrati in servizio due volontari del servizio civile universale che saranno di supporto alle attività dell'associazione.

INCONTRI DEL GRUPPO GIOVANI UILDM ANCONA

I ragazzi del Gruppo Giovani dell'associazione si sono incontrati rispettivamente alla cantina Bacelli a Cingoli e nell'altro incontro hanno valutato l'accessibilità della Selva di Gallignano (AN) e dell'orto botanico annesso.

3 E 20 LUGLIO 2021

10 LUGLIO 2021

CONSIGLIO NAZIONALE UILDM

La sezione ha partecipato con un suo rappresentante alla riunione online.

CENTRO CLINICO NEMO ANCONA

Si è svolta la conferenza stampa per la posa simbolica del primo mattone per la costruzione del Centro Clinico NeMo di Ancona con la presenza di giornalisti e rappresentanti delle istituzioni. Il Presidente della Fondazione Serena, Alberto Fontana, incontra il Consiglio Direttivo della UILDM Ancona.

16 LUGLIO 2021

24 LUGLIO 2021

ASSEMBLEA NAZIONALE DEI DELEGATI UILDM

I nostri delegati hanno partecipato all'assemblea in modalità online.

BELFORTISSIMI IN CAMMINO

Abbiamo promosso questa iniziativa di un nostro socio affetto da distrofia muscolare che, con l'aiuto dei suoi amici, ha percorso in 30 giorni il cammino di Santiago di Compostela.

PERIODO DAL 22 GIUGNO
AL 21 LUGLIO 2021

INCONTRI DEL GRUPPO GIOVANI UILDM ANCONA

I ragazzi del Gruppo Giovani dell'associazione si sono incontrati rispettivamente al parco del Cardeto di Ancona per valutare l'accessibilità e si sono incontrati al Bar Gelateria "For You" di Collemarino di Ancona per fare il punto sulle attività.

01-25 SETTEMBRE 2021

03 SETTEMBRE 2021

ATTIVITÀ SPORTIVA DEI DOLPHINS ANCONA

Sono ripresi gli allenamenti settimanali presso il Palasport Lino Liuti di Castelferretti (AN).

ATTIVITÀ SPORTIVA DEI DOLPHINS ANCONA

La squadra di hockey in carrozzina rispettivamente ha partecipato al torneo amichevole a Padova e allo Sport Academy a Jesolo

12 SETTEMBRE 2021,
DAL 15 AL 19 SETTEMBRE 2021

PERIODO DAL 01 MAGGIO
AL 31 DICEMBRE 2021

PROGETTO C'ENTRO ANCH'IO

La nostra associazione ha partecipato alla co-progettazione del progetto vita indipendente, nell'ambito territoriale sociale di Ancona, organizzando il trasporto degli utenti e attività di promozione.

GIORNATA NAZIONALE UILDM

Attraverso iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione abbiamo sostenuto e celebrato i 60°anni di attività della UILDM.

DAL 4 AL 10 OTTOBRE 2021

24 OTTOBRE 2021

INCONTRO DEL GRUPPO GIOVANI UILDM ANCONA

I ragazzi del Gruppo Giovani dell'associazione si sono incontrati all'Abbadia di Fiastra (MC) per valutare l'accessibilità.

LE PROSSIME ATTIVITÀ E INIZIATIVE IN PROGRAMMA

DAL 12 AL 19 DICEMBRE 2021 Maratona Telethon di Dicembre

IN VIA DI DEFINIZIONE Pranzo di Natale UILDM-Dolphins

Per maggiori informazioni seguici sulla nostra pagina Facebook e sito Internet **UILDM ANCONA ODV**

PARTITE DI CAMPIONATO FIPPS POWERCHAIR HOCKEY - SERIE A2 GIRONE C

31 OTTOBRE 2021 Dolphins An – Fiorenza W.H
5 DICEMBRE 2021 Lupi Toscani – Dolphins An
16 GENNAIO 2022 Dolphins An – Sea Wolf Versilia
13 MARZO 2022 Dolphins An – Lupi Toscani
9 APRILE 2022 Fiorenza W.H. – Dolphins An
10 APRILE 2022 Sea Wolf Versilia – Dolphins An

Per maggiori informazioni seguici sulla nostra pagina Facebook e sito Internet
ASD DOLPHINS ANCONA H.C.

LA NOSTRA IDENTITÀ PROVIENE DAL PASSATO



In una società frenetica e spesso proiettata quasi esclusivamente al futuro, talvolta si tende a dimenticare le proprie origini, i predecessori grazie ai quali si sono raggiunti i risultati del presente. Così, in queste pagine, ci sembrava giusto ricordare tre soci che, negli ultimi vent'anni, hanno significato tanto per la nostra associazione e per la nascita del pionieristico progetto sportivo che all'epoca si chiamava Wheelchair Hockey (oggi Powerchair Hockey), vale a dire i Dolphins.

Uno dei registi ed ideatori di quell'idea, che alla fine degli anni '90 sembrava un qualcosa di quantomeno azzardato, è stato Mauro Olivanti. All'epoca laureando in giurisprudenza, persona calma ma estremamente carismatica, insieme con l'amico Roberto Frullini voleva semplicemente fare sport, pur avendo una patologia neuromuscolare. E proprio qualche anno prima, dall'Olanda, era approdato in Italia, tramite l'allora Gruppo Giovani Nazionale, uno sport straordinario e innovativo, che consentiva anche a persone con patologie neuromuscolari di sentirsi, finalmente, atleti. Vice Presidente della nostra Sezione, aveva con entusiasmo portato avanti quel sogno, riuscendo con tenacia a costruire una squadra di hockey, allora gruppo sportivo della sezione di Ancona. In due anni quella che sembrava un'idea pazza e sgangherata divenne una realtà concreta e rispettata, tanto da raggiungere, con immensa sorpresa di tutti noi, le finali nazionali del campionato italiano a Cesenatico. Oggi quell'idea che alcuni giudicavano discutibile è una realtà consolidata, dato che, a tutt'oggi, la nostra è una delle squadre più longeve del powerchair hockey nazionale. Mauro fu il primo storico capitano e autentico motore di quel team straordinario, grazie al quale aveva avvicinato nuovi ragazzi alla nostra UILDM, co-

niugando la parte ludica con quella più sociale, un modello vincente che in quel periodo diede nuova linfa alle nostre attività. Dopo qualche anno, purtroppo, ci fu la scelta di lasciare UILDM e Dolphins per motivi personali, lasciando però al loro interno tanto lavoro fatto e tanto entusiasmo. Lo scorso anno, purtroppo, la scomparsa, lui che per molti giovani come il sottoscritto era stato un esempio di vita e spirito associativo.

Se Mauro era quello serafico, Vito Antonio Vitale era la parte artistica della nostra associazione. Una persona estroversa che rispecchiava perfettamente il cognome, vitalità che metteva anche nel rapporto con gli altri, sia all'interno dell'associazione che nella sua città di adozione, Porto Potenza, dove aveva fatto conoscere con orgoglio il nome e le attività della UILDM, indirizzando molti a diventare nostri soci. Anche lui tra i fondatori dei Dolphins, metteva anche in campo tutto il suo entusiasmo, lo stesso con cui affrontava ogni giorno la propria vita, a tratti complicata, come può esserla quella di una persona con distrofia, emigrato dalla Puglia negli anni '70. Ma non mancava mai un sorriso, uno scherzo, soprattutto per i più giovani e timidi, che in lui vedevano uno zio simpatico e grintoso, sempre entusiasta delle iniziative della nostra sezione e di quella squadra che sentiva sua, anche nei suoi ultimi anni. Uno degli ultimi pensieri su quel letto di ospedale nel 2017 è stato proprio per i suoi compagni, pronti di lì a qualche giorno per affrontare un torneo in Olanda, giocato purtroppo con un triste lutto al braccio...

Se parliamo di attaccamento associativo ecco che non possiamo non ricordare Francesco Pesaesi, o Checco, come ancora lo chiamano affettuosamente i suoi genitori quando lo ricordano. A dispetto di un'aria calma e bonaria, era la grinta uno dei suoi punti forti, qualità principale



Nella foto Francesco Pesaresi

che metteva nell'affrontare tutte le cose della vita. L'università di Economia ad Ancona, lo sport, gli amici. Da Marotta, con gli inseparabili papà Bruno e mamma Paola, era sempre pronto a spostarsi per prendere parte alle attività associative, agli allenamenti e alle partite. Di quella squadra che faceva i suoi esordi nel mondo dell'hockey era il portiere, quello che salvava il risultato, quello che da dietro indirizzava i compagni, il primo a gioire per le vittorie e a consolare i compagni nelle sconfitte, il più entusiasta durante le trasferte, anche se erano scomode e lunghe. Nel mondo di oggi, ne siamo certi, sarebbe stato uno di quei ragazzi che prendono le redini nell'organizzazione delle attività, uno dei più attivi nel nostro Gruppo Giovani, quello che fa squadra in ogni occasione. Quest'anno ricorrono i venti anni dalla sua prematura scomparsa, ma, per chi lo ha "vissuto", i ricordi sono ancora vivi, veri, indelebili. Per chi invece non lo ha conosciuto, così come non ha conosciuto Mauro o Vito Antonio, era doverosa una breve descrizione di quello che sono stati e di quello che hanno rappresentato per la nostra Associazione. Perché, se per alcuni di noi è stato un onore incontrarli nel proprio cammino, per i più giovani dovrebbero rappresentare uno spunto per costruire la UILDM di domani.

Stefano Occhialini

"RESTART": ANCHE FIPPS RIAPRE AL CAMPO DA GIOCO, TRA CAMPIONATI NAZIONALI E MONDIALI DI POWERCHAIR HOCKEY

Seppur con tante incognite ed ancora senza la certezza di quale sarà nel prossimo futuro la situazione pandemica, vaccini protocolli e una particolare attenzione stanno portando il nostro paese fuori, speriamo al più presto, dall'incubo covid. Certo, molta strada c'è ancora da fare, ma da qualche mese ormai ci sono i presupposti per ripartire.

Per la FIPPS, la Federazione sportiva che da due anni circa ha accolto oltre al Powerchair Hockey anche il Powerchair Football, l'evento di ripresa delle attività è stato l'evento "Restart", svoltosi al Villaggio Marzotto di Jesolo dal 13 al 16 Maggio scorso. Un evento più che meramente simbolico, grazie al quale, oltre a riunirsi sul campo la Nazionale di Powerchair Hockey dopo oltre un anno, si è anche riunita la prima selezione Nazionale del Powerchair Football. Un momento speciale, storico, dove i nostri atleti si sono riappropriati del campo da gioco, assaporando di nuovo, dopo tanti mesi, l'emozione di allenarsi e competere.

Da quel weekend lungo di maggio è ricominciato il cammino verso il prossimo campionato 2021/2022, dopo l'annullamento dei due precedenti. Allenamenti, prime amichevoli, primi eventi che hanno caratterizzato più o meno in tutto il nostro Paese il ritorno in campo degli atleti. Per gli hockeisti un ritorno, per quelli del football qualcosa di più emozionante ancora, in vista del primo campionato ufficiale nazionale sotto l'egida FIPPS; tutto ovviamente grazie a protocolli rigorosi, diverse attenzioni, alcuni inevitabili disagi, che sono però nulla a confronto della gioia di tornare a praticare sport!

E se l'evento "Restart" ha interessato solo gli atleti nazionali delle due discipline, l'Academy di Powerchair Hockey, svoltasi sempre al Villaggio Marzotto di Jesolo dal 15 al 19 settembre, ha

rappresentato un antipasto della nuova stagione dell'hockey. Oltre trenta atleti seguiti nei loro allenamenti dai due tecnici campioni del mondo Vadalà e Marinelli e dall'attuale ct Vittadello, assistiti da due allenatori di club e un aspirante tale, il sottoscritto, votato anche come "Miglior tecnico dell'Academy". Anche quattro Dolphins hanno partecipato da giocatori all'evento, distribuiti in tre delle quattro squadre miste che hanno animato il torneo organizzato il sabato e la domenica: Baldassini, vincitore insieme al suo team del torneo; Scalini, finalista nella squadra allenata proprio dal "suo" tecnico; Forgione e Ferrini, classificatisi al quarto posto ma inseriti nella squadra più giovane dell'Academy, con il secondo dei due risultato MVP di tutto l'evento. Una spedizione molto positiva, dunque, per i nostri ed un evento che ha riproposto ancora di più una situazione simile a quella che c'era prima di febbraio 2020. L'occasione dell'Academy ha anche coinciso con la presentazione ufficiale di Pow, la nuova mascotte della Federazione, frutto della fantasia artistica del famoso vignettista spagnolo, ma italiano di adozione, Alberto Madrigal. Pow nasce dalla forza e dalla voglia di superarsi, e le sue fattezze di fiamma blu rappresentano molto bene questi messaggi.

Contestualmente anche la Nazionale Italiana, come già accennato sopra, ha ricominciato la sua preparazione in vista del Mondiale Svizzero in programma ad agosto 2022. Dopo un primo ritorno in campo di maggio, dal 23 al 26 settembre, sempre a Jesolo, gli Azzurri hanno svolto un intenso ritiro di allenamento, condito però da un clima molto unito, perché non si può essere uniti in campo se non lo si è anche fuori.

Ormai, quindi, manca solo il ritorno sul campo in gare ufficiali, con le prime gare di Powerchair Hockey e Powerchair Football previste già a metà ottobre. Si riparte anche dallo sport e grazie ad esso si ricomincia ad assaporare una fragile normalità.

Stefano Occhialini

DOLPHINS: L'AMBIZIONE DI TORNARE GRANDI



Quasi due anni di stop possono portare nello sport ad un ridimensionamento dei programmi, ad una diminuzione di ambizioni, ad un riassetto societario e della rosa. Fortunatamente, pur con tante problematiche che inevitabilmente hanno portato ad una situazione del genere, i Dolphins ci sono ancora e sono ambiziosi come da pochi anni accadeva. Lasciatesi alle spalle le estromissioni dai campionati, con l'occhio sempre vigile alla situazione pandemica purtroppo ancora in essere, nessuna estate è stata così attiva come quella appena trascorsa. Nel momento in cui si è delineata la possibilità di tornare ad allenarsi, i nostri hanno subito colto l'occasione sia al Palasport Lino Liuti, la casa dei nostri atleti, sia al campetto parrocchiale di Santa Maria a Chiaravalle; da fine giugno fino all'inizio di agosto, infatti, i nostri hanno approfittato delle belle giornate per ritornare a prendere confidenza con il campo. Finalmente, direte anche voi, perché la voglia di ricominciare era tanta, così come è stata tanta l'emozione di riprendere una mazza o montare uno stick.

La prossima sarà una stagione importante, non solo perché sarà quella della ripresa, ma perché per la nostra squadra dovrà essere, dopo troppi anni di anonimato, il momento di provare a tornare nella massima serie e l'occasione per ricostruire un team che sia di nuovo tra i primi in Italia: lo pretende la nostra storia, lo presuppone il gruppo di giocatori e tecnici che da ormai diversi



anni lavora insieme. Raramente ci sbilanciamo in proclami, perché la storia nello sport si fa coi risultati ed il lavoro; ma proprio per il lavoro che il gruppo ha ricominciato a fare dalla ripresa delle attività, tutti hanno l'impressione che l'obiettivo minimo non possa che essere quello di arrivare alle finali promozioni per giocarsi seriamente e senza falsa modestia uno dei due posti, possibilmente il primo, per rivedere la prossima stagione la nostra compagine di nuovo in A1.

Il primo passo per raggiungere questo obiettivo sarà quello di vincere il proprio girone di regular season, cioè il Girone C di A2. Le avversarie sono sicuramente alla portata dei nostri e anche se, come sempre, deve essere il campo a dare il proprio responso, la squadra da battere è sicuramente la nostra. Il girone è tutto toscano, con Firenze, Lupi Toscani Scandicci e la neonata Seawolf Versilia come nostre avversarie. Delle tre quella che conosciamo meglio è sicuramente Scandicci: squadra volenterosa ma che, oltre a problemi già presenti con rosa e mezzi tecnici, ha anche dovuto patire la perdita di alcuni atleti diretti proprio nella nuova squadra della Versilia, che, dopo la propria formazione poco prima dell'emergenza Covid, è finalmente riuscita a iscriversi al campionato. Una buon biglietto da visita sicuramente quello di avere parte della rosa con una certa esperienza, ma sarà l'entusiasmo l'arma migliore che metteranno in campo i "lupi di mare" per cercare i primi gol e i primi punti della loro storia.

L'avversaria meno agevole, almeno sulla carta, per la squadra dei tecnici Alessandro Gian-

giacomini e Gianluigi Occhialini potrebbe dunque essere proprio Firenze, con la quale avverrà l'esordio il 31 ottobre a Castelferretti (AN). Anche in essa alcuni ex giocatori di Scandicci, con un'esperienza importante proprio con i cugini e un parco carrozzine invidiabile per una squadra di A2. Una rosa molto ridotta potrebbe essere un importante malus per i biancorossi fiorentini. Tuttavia nasconderci dietro una falsa modestia non ci sembra il caso e tutti noi ci aspettiamo di ritrovare la nostra compagine tra le quattro finaliste che a maggio, a Lignano, si contenderanno la massima serie.

Nel frattempo c'è già stato il ritorno in campo, anche se solo in un torneo amichevole. Palcoscenico Padova, avversarie proprio le due squadre padovane degli Avengers e della Coco Loco, il 12 settembre scorso. Una sconfitta piuttosto pesante contro la corazzata di A1 Coco Loco ed una larga vittoria contro gli Avengers il bottino del minitorneo amichevole, risultati ottenuti con una rosa rimaneggiata e sicuramente in fase di rodaggio. Un buon test tuttavia, che conferma le sensazioni positive che da fine giugno abbiamo su questo gruppo, che, dopo troppi mesi fermo, può finalmente tornare a sognare!

Stefano Occhialini

LO SPORT PARALIMPICO: TUTTI POSSONO ESSERE ATLETI

Da quel 1948, quando il neurochirurgo Ludwig Guttmann inaugurò le prime Paralimpiadi moderne, ne è stata fatta tanta di strada e oggi lo sport paralimpico di fatto permette ad ogni persona con disabilità di fare sport. Quello che una volta si chiamava sport per disabili e che oggi definiamo paralimpico avrà forse, speriamo, nuova linfa e nuovo seguito dopo le Paralimpiadi di Tokyo conclusesi da poco, grazie anche alle ben 69 medaglie ottenute dai nostri atleti azzurri.

Ad un occhio poco esperto, abituato magari più all'altisonante calcio che ad altri sport, a maggior ragione a sport dove gli atleti sono disabili,

alcune cose sembrerebbero strane, come veder gareggiare atleti con disabilità “apparentemente diverse” insieme. “Ma quello è avvantaggiato – oppure – Ma che disabilità ha?”, sono alcune delle frasi che qualcuno di noi spettatori può aver detto vedendo alcune gare.

Il presupposto degli sport paralimpici è quello di far gareggiare gli atleti in classi simili a seconda dei loro “impairments”, delle loro “menomazioni”, altresì tradotto in base ad un grado simile di potenzialità fisiche funzionali residue. Questo concetto viene applicato sia negli sport di squadra che in quelli individuali. Nel nostro Powerchair Hockey, ad esempio, ciascuno dei giocatori che prendono parte ad una gara deve avere assegnato un punteggio individuale (che nella fattispecie va da 0.5 a 5) e la somma dei cinque giocatori in campo non deve superare un massimo, stabilito in questo caso in 12. Stessa cosa accade ad esempio nel Wheelchair Basket, ma ovviamente con punteggi diversi.

Il concetto applicato negli sport individuali, molti dei quali abbiamo ammirato proprio in Giappone poche settimane fa, è lo stesso. Per rendere le competizioni le più eque possibili, pertanto, per ciascuno sport è stato formalizzato un sistema, più o meno complesso, per racchiudere in “classi” o “categorie” gli atleti. Non è sicuramente un argomento immediato da capire in pieno, ma ecco che una spiegazione pratica può essere di aiuto. Un esempio un po’ più facile è quello della scherma in cui ci sono tre categorie, A, B e C: la A raggruppa atleti con pieno movimento del tronco e buon equilibrio, la B gli atleti che hanno ridotta funzionalità del tronco e scarso equilibrio e non hanno movimento delle gambe, la C, che non è compresa nel programma paralimpico estivo, è comprensiva di atleti che hanno problematiche a tutti e quattro gli arti. Esempi ben più complessi sono invece quelli dell’atletica, dove un codice numerico identifica tutti i tipi di possibili impairment: le categorie da 11 a 13 si riferiscono ad atleti ipovedenti o non vedenti, mentre la “fascia” 51 – 58 atleti con lesioni midollari, amputazioni o patologie al sistema nevoso e così via. In sintesi, quindi, ogni persona con qualsiasi



tipo di disabilità, sia essa motoria, sensoriale o psichica, può trovare uno sport adatto alla propria condizione.

Non abbiamo ovviamente qui lo spazio e le competenze specifiche per una descrizione completa di tutto il panorama delle categorie di classificazione di tutti gli sport, ma il significato della classificazione degli atleti nelle varie discipline è quello di permettere a tutti, nella maniera più oggettiva possibile, di competere secondo le proprie potenzialità fisiche con avversari simili. La sostanza è quella di abbandonare definitivamente il concetto del “povero disabile”, per abbracciare quello di atleti a tutti gli effetti, che, grazie (e non nonostante) al loro potenziale fisico, compiono una performance sportiva al massimo delle loro potenzialità.

Ci sembra giusto ricordare i tre sport perfettamente praticabili anche da persone con patologie neuromuscolari, che UILDM sta promuovendo tra i propri soci: il Powerchair Hockey e il Powerchair Football nonché la Boccia Paralimpica, per ora l’unico dei tre effettivamente presente alle paralimpiadi. Tre esempi, oltre a tutti gli altri sport praticabili da persone con disabilità, che devono spronare sempre più persone ad uscire di casa per confrontarsi prima tutto con se stessi e poi con gli altri, perseguendo sia un sogno paralimpico, sia semplicemente una sana e genuina voglia di sentirsi chiamare ATLETI!

Stefano Occhialini

“TUTTO DI ME”, IL TOUR DELL’ESISTENZA

In questo articolo vi parlerò del mio libro “Tutto di me”, della sua organizzazione e della sua complessa realizzazione.

Per rendervi più comprensibile ogni cosa, vi narro di un incontro che mi ha cambiato la vita, aiutandomi a scoprire la mia vena artistica, ovvero quello con il mio ormai grande fratello Achille Lauro. Io e lui ci siamo conosciuti ad un concerto non suo e non credo sia stato un caso perché appena ci siamo visti c’è stata subito un’intesa sia fraterna che artistica. Infatti, conoscendo lui, discorrendo di tutto con lui, ho scoperto in me la voglia di non arrendermi mai, nonostante la mia vita zoppicante ed infine mi sono reso conto del mio talento nello scrivere, sfogare emozioni attraverso il click di un mouse. Subito dopo ho preso l’ago della poesia, l’ho inserito nel mio corpo analizzando giornalmente il mio sentire e ho buttato il mio sangue su foglio senza fermarmi mai. Tutta questa introduzione per dirvi che da un incontro casuale è nata l’idea del libro, della collaborazione con Lauro che mi è stato sempre accanto e che ha anche scritto la prefazione e la postfazione del mio lavoro. Il libro, infatti, parla di me, della mia voglia di cui parlavo prima e di



come ho vissuto ogni mio respiro.

Questa “opera”, se così si può chiamare, è stata ideata da me con l’intento di guidare i lettori attraverso un tour poetico, all’interno della mia esistenza e di mandare loro un messaggio importante: mai arrendersi!

Lo scritto è stato realizzato in collaborazione con la casa editrice “LAB Edizioni”, la quale si è occupata della grafica, della stampa e della pubblicazione del prodotto. Inoltre ho chiesto al vignettista, nonché amico di famiglia, Mauro Biani se avesse potuto disegnare una vignetta e lui leggendo il libro ha detto di sì. Quel disegno, poi, a causa della sua grandezza sentimental-



mente artistica, decisi di trasformarlo in copertina. In più, il mio migliore amico Nicola Pignatale ha inserito nel mio viaggio un suo pensiero riguardante il legame tra me e lui. Infine, non per importanza, ho cooperato con la società "De marinis Srl", che si è occupata dell'acquisto e si occupa tuttora della distribuzione delle copie.

Il testo di questo tour si rivolge indicativamente a quattro tipologie diverse di pubblico: a chi non vuole inseguire il suo sogno poiché bloccato dal solito punto interrogativo del "Chi mi si fila?", a chi si arrende facilmente, a chi si accontenta di una vita pateticamente noiosa e a chi invece fa ciò che gli piace, che lo rende felice, lasciando perdere i giudizi, gli insulti gratuiti di chi odia il mondo e anche la propria vita.

I temi che vengono più lavorati nella mia poetica autobiografia si contano sulla punta delle dita, ma esistono come punti essenziali per me e sono l'amicizia, l'amore, la rabbia e la solitudine. Il primo argomento perché quando ci penso mi

viene voglia di scrivere e se sto giù è il mio tiramisù. Mentre il secondo, per il motivo che vive in noi dal nostro primo piano e ce n'è un pezzo in tutte le persone, per tutte le cose che amiamo. Per quanto riguarda le ultime due tematiche, le ho inserite per la seguente motivazione: le viviamo ogni giorno e vinciamo nel momento in cui impariamo a convivere con loro.

Oltre al contenuto, per arrivare a tutti i lettori, ho modificato l'approccio alla poesia portando due innovazioni. Tra queste troviamo la "poetica della felpa". Lei è quella novità che porta schiettezza, semplicità, freschezza ad un ormai anziano mondo poetico, aggiungendo un pizzico di hip hop. In più possiamo notare la fasulla volgarità che c'è nel rap, che però non è presente nella poetica odierna, la quale indica un linguaggio non filtrato al servizio di una migliore gestione del messaggio dello scritto.

Per la comprensione intera del mio libro non serve avere una cultura mostruosa. L'unica conoscenza che dovete avere è una sola: quella della vita stessa. La lunghezza del prodotto, anche se il termine non mi piace per niente, non è esagerata poiché in sole centoquattro pagine scivolo dentro ogni mio vecchio e recente respiro.

Spero che questa presentazione vi abbia lasciato qualcosa e che vi abbia acceso la curiosità nei confronti del libro.

Francesco Venturi



CLINICA PROVINCIALE

Lacrime comprensibili
 In una clinica provinciale
 Sofferenze udibili
 Dottori senza palle
 Capaci solo di consegnare
 Una fredda lettera che segnala:
 "Distrofia muscolare"
 Che indica una vita affumicata, bengala

Giorno di elementare io
 Sulle punte attente come un ballerino io
 Mi trascino, cado, mi rialzo, mi ributto, mi spezzo io
 Appoggio le chiappe, inserisco tutori, diverse scarpe io
 Pollice, joystick, pollice e joystick
 Joystick, pollice, joystick e pollice

Giorno di media
 Punte spezzate da un pezzo
 Disperse sotto la valanga: d'Ampezzo
 Muscoli che non apprezzo
 Mi appoggio, mi lego, non più mi tuffo, curo i pezzi
 Gessi non Geox, tendine tirato, ancora tutori, nuove scarpe
 Pollice, joystick, pollice e joystick
 Joystick, pollice, joystick e pollice

Giorno di superiore
 Punte scordate, mai accordate
 Io mai sentito inferiore
 Sono handicappato non sottosviluppato
 Mi sdraio, mi slego, mi abbraccio, raccolgo i pezzi
 Schiena dolorante, dolore deodorante profumato, salato
 Pollice, joystick, pollice e joystick
 Joystick, pollice, joystick e pollice

Francesco Venturi



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
Odv

ANCONA

image: Freepik.com

CI SERVE UNA TUA MANO PER SOSTENERE TUTTE LE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI!

♥ CON UNA DONAZIONE

Conto Corrente Postale nr. 11558608
IBAN: IT 08 M 07601 02600 000011558608
Conto Corrente Bancario - Banca Generali
IBAN: IT 82 S 03075 02200 CC8500581603

♥ DIVENTANDO SOCIO

Puoi diventare socio
effettuando un versamento di 10 euro
per entrare nella nostra grande famiglia.

♥ CON IL 5X1000

Nella Dichiarazione dei redditi, metti il nostro
codice fiscale **9301619042** nel riquadro:
"Sostegno del volontariato e delle organizzazioni
non lucrative di utilità sociale".
Non costa nulla!

♥ VIENI A FARE VOLONTARIATO E METTITI IN GIOCO

È una ricchezza personale fare volontariato
alla UILDM Ancona. Cosa aspetti?
Puoi fare anche il Servizio Civile Universale!
Contattaci!



ancona.uildm.org