

WheelIDM

U.I.L.D.M - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus di UDINE
Via Diaz, 60 - 33100 Udine - 0432 510261 - www.udine.uildm.org - segreteria@uildmudine.org

Numero 19
Dicembre
2021



“ Vaccinata e con il super green pass: il problema ora è trovare un locale accessibile dove poterlo esibire! ”



Con il vento tra i capelli
Intervista a Katia Aere - a pag. 8

Inoltre in questo numero:

- 50 ANNI CON LA UILDM pag. 2
- UNA PASSEGGIATA NELLA STORIA - di Alain Sacilotto . pag. 12
- ALLA SCOPERTA DI MANARA - di Diego B. e Moreno B.. pag. 14
- INTERVISTA DOPPIA: Davide e Diego pag. 16
- VITA UILDM pag. 18
- VIAGGIO ATTRAVERSO I LIBRI - Maurizia Totis pag. 19
- MUSICA: Jimi Hendrix - di Moreno Burelli pag. 20
- CINEMA: Genitori quasi perfetti - di Diego Badolo pag. 21
- HOCKEY IN CARROZZINA: SI TORNA IN CAMPO! pag. 22
- LUCASPORT: le Paralimpiadi - di Luca Rigonat pag. 23



2018 - Assemblea dei soci

50 anni con la UILDM

La sezione di Udine è nata nel 1971, in un anno poco adatto ai festeggiamenti, celebriamo la ricorrenza attraverso i ricordi di alcuni amici

1971-2021: la UILDM di Udine ha compiuto 50 anni. Una tappa che anche nella vita di un'associazione rappresenta un traguardo importante.

Avremmo voluto festeggiarlo con tutte le persone che ci sono vicine, ma l'emergenza che stiamo ancora affrontando, oltre a porci una serie di limitazioni oggettive, non ci è sembrata la cornice migliore per questo tipo di celebrazioni e ha impegnato le nostre energie in cose più urgenti.

Ci rifaremo, appena sarà possibile.

Non potevamo, però, chiudere l'anno senza nemmeno un omaggio a questa ricorrenza. Aiutati dalla

redazione di WheelDM abbiamo scelto di farlo in un modo semplice e immediato: chiedendo a un gruppo di soci e amici della UILDM di regalarci un contributo che racconti qualcosa del loro rapporto con la nostra associazione.

In queste pagine non troverete perciò un resoconto ragionato di quanto la UILDM di Udine ha fatto in questi 50 anni, dei risultati ottenuti attraverso il confronto con le istituzioni regionali e locali, dei rapporti costanti con i medici e le strutture sanitarie per migliorare la presa in carico dei pazienti con malattie neuromuscolari, del supporto



1971 - La prima sede



1984 - Federico Milcovich a Udine

dato alle persone con queste patologie e alle loro famiglie, dei piccoli e grandi servizi che siamo riusciti a realizzare, del lavoro costante sul territorio per abbattere le barriere architettoniche e quelle culturali e favorire il più possibile l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Ci saranno altre occasioni per questo tipo di bilanci, e poi, chiunque lo volesse, può già trovare sul nostro sito internet molto materiale per capire chi siamo e cosa facciamo.

Quello che vi offriamo, invece, è un caleidoscopio di immagini e pensieri. Piccole e grandi cose. Emozioni, ricordi, incontri, episodi apparentemente minori, ma che, nel loro insieme, rappresentano uno spaccato di quello che è la vera vita UILDM, il cuore della nostra unione.

È un piccolo saggio del prezioso album che raccoglie i volti, le esperienze, le idee che hanno arricchito giorno per giorno il primo mezzo secolo di vita della nostra associazione e continuano ancora a farlo.

A tutte le persone che abbiamo incrociato in questi 50 anni e che hanno fatto un tratto di strada con noi, a quelle citate in queste pagine e alle tantissime altre presenti nella nostra memoria: grazie!

Siete il nostro patrimonio più prezioso.

Le nostre radici, la nostra spinta verso il futuro.

Daniela Campigotto
Presidente UILDM Udine

Il valore della parola “Unione”

La UILDM di Udine: l'ho conosciuta in un ristorante udinese dove l'allora storico presidente nazionale Federico Milcovich proponeva ai presenti l'apertura di questa nuova sezione.

Mi ci avevano portato Giorgio Bertolissio e Alda Cescutti, due persone con distrofia, ed io ci andai per amicizia, per far vedere più carrozzine.

Sapevamo che sarebbe stata un'occasione unica in tempi come quelli.

La mia frequentazione alla vita della sezione di Udine in realtà cominciò nei primi anni '80 con la presidenza di Bruno Cignacco, la cui bontà e timida riservatezza ricordo ancora con commozione.

Allora era una sezione un po' impacciata, ma che cresceva. Poi la UILDM fu, per molti anni arricchita dal mio rapporto con Innocentino Chiangetti (per me sarà sempre Tino) che conoscevo dal '68 e che è stato profondo e coinvolgente.

Da lui ho imparato quanto sia crudele una malattia progressiva e lui, in cambio, ebbe anche la pazienza di spiegarmi con il suo ruvido tatto quanto la parola “Unione” fosse superiore alla parola Associazione. Tutto quello che ho fatto in quel periodo e la ricchezza che ho messo da parte lo porterò per sempre. Dopo è arrivato il dolcissimo sorriso di Mariangela Caroppo, insegnante e “maestra di vita” ha portato nella sede tutta la forza e l'amore enorme che aveva dentro e li ha messi al servizio degli altri (suoi alunni compresi).

È stato un altro grande regalo all'esistenza di tutti noi, Mariangela era la gentilezza fatta persona ed avendo la fortuna di frequentarla dall'86 ne conservo nell'anima affetto sincero.

Di parlare bene dell'attuale presidente Daniela Campigotto mi viene più facile, con lei mi sento spesso e quando ci vediamo è sempre un grande piacere. Portatrice di un'autonomia duramente conquistata, è sensibile e tenace, una vera combattente per i diritti delle persone disabili, la UILDM ha trovato un'altra grande presidente.

Per scrivere tutto quello che si è vissuto in questi cinquant'anni ci vorrebbe un libro e io non sono all'altezza, vorrei solo che la parola “Unione” continuasse a mantenere il significato originario, il resto, scusate, a me pare superfluo.

Walter Toffoli

(continua a pag. 4)



1986 - Assemblea dei soci



1994 - Festa a Perteole

Un trasloco memorabile

Mi ricordo, nel lontano maggio 1996, quando assieme ai miei genitori abbiamo traslocato dal nostro vecchio appartamento, alla nuova casa in cui ancora oggi abitiamo.

La UILDM ha mandato in nostro aiuto Andrea e Gianpaolo, due ragazzi che in quel periodo svolgevano il servizio civile. Sin da subito Andrea si è prestato ad aiutare i miei genitori nei vari lavori domestici, mentre Gianpaolo aveva la missione più ardua e indegna: aiutare me nello svolgimento dei compiti scolastici. Ne uscivamo entrambi mentalmente esauriti, ma per fortuna terminavano sempre con un'ottima spaghettonata di mamma.

Moreno Burelli

La fortuna di portare gli occhiali

La timidezza mi accompagna da sempre e di solito sono abbastanza brava ad evitare situazioni che possano mettermi in imbarazzo, con qualche eccezione. Questo, naturalmente, per quanto riguarda me, ma con la UILDM, non sai mai quel che può capitarti. Così una sera c'era una manifestazione a San Daniele, organizzata dalla scuola di ballo. Tutto a posto, non era la prima volta.

All'ultimo momento... panico: il presidente non può partecipare, devi salire tu sul palco, illustrare quel che fa la UILDM, insomma, sostituirlo in qualche modo. "Terrorizzata" non rende l'idea, fino a che ricordo il consiglio di un amico: tu porti gli occhiali, falli scivolare un poco in avanti sul naso, così, fra le luci e tutto, non vedi chi hai di fronte e stai tranquilla.

Insomma, in qualche modo me la sono cavata. Naturalmente bisogna avere la fortuna di portare gli occhiali.

Adriana Zacchetti

La stessa allegria

Le foto hanno il potere evocativo del ricordo e questa, fatta in sezione alla fine degli anni Ottanta, ne evoca molti. Chissà chi c'era oltre a noi in quella stanza, senz'altro molta allegria.

Fogli di carta sparsi ovunque, la fotocopiatrice che si inceppava... Chi batteva a macchina e chi ritagliava la rassegna stampa dai giornali, chi assemblava, incollava, sbianchettava e correggeva le bozze.

1989 - La redazione di Rotoliamo e, a lato, il n. 1



Prima si chiamava *Il Notiziario* e poi *Rotoliamo*, il giornalino della UILDM di Udine che dal 2015 ha ripreso forma e soprattutto colore.

Oggi i "redattori" di *WheelDM* lavorano da remoto con programmi avveniristici, dove basta fare un clic su computers spaziali che tutto si anima e alla fine te lo puoi leggere anche grazie al QR Code... Beh, credo proprio che se oggi mi scattassero una foto, vedrebbero, oltre al colore dei capelli e occhiali, la stessa allegria.

Maurizia Totis

Con la UILDM alla scoperta dell'Italia

È grazie alla UILDM che ho potuto viaggiare, vedere un po' d'Italia. La Sardegna, Bari, Senigal-



1995 - Assemblea dei soci



1996 - Chiandetti, De Zorzi e Cignacco

lia, Aosta e il Parco Nazionale del Gran Paradiso.

Con la UILDM ho per la prima volta navigato e girato in lungo e largo tutto il Friuli Venezia Giulia.

Quando vidi per la prima volta il pulmino rimasi colpito dal sollevatore elettrico. Non ne avevo mai visti e salirci fu un misto di emozione e timore.

Erano gli anni '80. Ancora oggi la sezione è presente, vicina, persone sulle quali puoi sempre contare. Una famiglia. Tanti/e amici/che molto presenti e sempre vicini.

Diego Badolo

Un regalo di non compleanno

Daniele ed io siamo stati invitati da una persona speciale ad una pizzata per il suo compleanno ed incredibilmente la tradizione si è capovolta... siamo stati noi a ricevere il regalo dalla festeggiata! È stato davanti ad una tavola imbandita a festa, con il profumo di pizza che invadeva stanza e vestiti, che abbiamo conosciuto Alberto e parte del suo bellissimo gruppo di amici.

Attraverso lui, la sua sensibilità, la sua ironia e il suo pragmatismo ci siamo avvicinati alla sua associazione, la UILDM di Udine. Una volta entrati in relazione con alcuni dei soci in occasione delle mostre di arteterapia, non ci è stato difficile capire il motivo per cui Alberto tenesse così tanto alla sua associazione. Ed ora che sappiamo quanto siete in gamba, aspettiamo che la buchetta della posta si riempia con il vostro giornalino, che a scandire i giorni ci sia il vostro calendario, che ci siano nuove mostre future da visitare e, chissà, magari una gita in compagnia da fare!

Le relazioni sono doni, sono scambi di conoscenze, sono legami che nascono. Certe persone entrano nella tua vita in modo inaspettato e lasciano un segno. Con gratitudine,

Laura & Daniele



2015 - Alberto e i suoi amici

Un caleidoscopio di sentimenti

Un aneddoto per i 50(000...) anni di "UILDM"?!

Solo aneddoti, per (con, da, tra, su...) Tino Chiangetti e Mariangela Caroppo, legati al loro infinito caleidoscopio sentimentale e affettivo. Due anime, vive per sempre, che hanno incrociato il loro percorso con il mio, fino a oggi, con intensità, esistenza, amorevolezza.

Ieri, con l'aiuto di Gina Quargnal e di Italo Roppa, i primi, veri, artefici della Festa della Solidarietà per la sezione di Udine della UILDM, anno di grazia 1987-88, a Capo di Sopra (Villa Vicentina), che aprirono la loro casa a una turba scolastica incontenibile e ammirata del fascino della prof. Caroppo, dolce supplente della Scuola Media di Ruda, distrofica da Giuggianello (Lecce), ho ammirato l'ultimo (capo)lavoro di Luca Rigonat, il calendario della UILDM e di WheelDM del 2022, che, nella sua fantasmagorica esplosione pittorica, mi ha rinvitato a tutti i momenti, colorati, che ho trascorso con loro, nel susseguirsi degli anni, decenni, di un tempo che continua in chi ha raccolto la loro eredità spirituale e materiale; il loro esempio morale e civile; la loro essenza educativa e sociale.

(continua a pag. 6)



2005 - Genetica: una borsa di studio UILDM



2007 - Caroppo, Chiandetti e Campigotto

Così, mi è di grande conforto, in questo disastrosa congiuntura storica globale, abbracciare il luminoso sorriso di Mariangela e quello, centellinato, di Tino; benedire la spontaneità sgorgante di Mariangela e l'onestà intellettuale di Tino; celebrare il candore di Mariangela e l'austera sacralità di Tino; dichiarare la mia ammirazione per entrambi; elogiare il loro faticoso impegno; fantasticare (ma non troppo) sulla loro, ancora attuale, presenza tra noi; godere del ricordo che ci hanno lasciato; inneggiare al loro valore; lodare la loro diversa capacità relazionale; sentirmi spronato a migliorare, nella scia della loro esemplarità; narrare dei loro meriti; onorarne l'ingegno; perpetuarne (nei limiti) l'opera; quantificarne le qualità; riproporne l'umanità prestigiosa; salutarne l'afflato; tributare loro la dovuta riconoscenza; unirli nella consapevolezza del bene profuso; vantarmi(cì), con molta umiltà, di averli conosciuti; zuffolare, al delicato contrappunto di Mariangela e al solenne intercalare di Tino.

Con tanto di cuore.

Mario Matassi



1993 - Un gita a Ovaro

Una gita a Ovaro

Se penso a un ricordo legato alla UILDM, mi vengono subito in mente le foto fatte allo tavolo



2010 - Corso di formazione per caregiver



2013 - Inaugurazione di Casa UILDM

della famiglia di Roberto Bulfon, nel Comune di Ovaro, più di trent'anni fa. C'eravamo Roberto, ovviamente, io da Raveo, Diego Badolo da Osoppo, Daniele Flaugnatti da Buja, con suo padre Renato, addetto alla griglia, e Franco Nanino da Majano. Come accompagnatori, gli obiettori Max Mauro, Daniele Goi e Alessandro Costa.

È stata una bella giornata: mangiato e bevuto bene, analcolici ovviamente, tante chiacchiere, risate e qualche gioco....

Il tempo è passato in fretta e siamo stati tutti bene, ci eravamo ripromessi di ripetere la gita, ma purtroppo poi, per chissà quale motivo, non ci siamo riusciti. Almeno ci rimane il bel ricordo di una gita fatta tra la fine degli anni '80 e l'inizio dei '90...

Patrick Ariis

Il primo incontro

“Perché non provi a chiedere a quell'associazione che si trova al piano terra?”

Così è iniziata la mia storia con la UILDM di Udine, e l'invito a passare in quell'ufficio arrivava, nel lontano mese di gennaio del 1991, da quella che sarebbe poi diventata mia moglie, a quel tempo insegnante del CAMPP (il Consorzio per l'assistenza medico psicopedagogica), situato al primo piano della palazzina affacciata su Viale Diaz.

Avevo intenzione di fare domanda per il servizio civile, ma non conoscevo associazioni in particolare, anche se il mondo della disabilità mi aveva, pur indirettamente, coinvolto in passato. Mai avrei pensato che, a distanza di oltre 30 anni, la mia vita personale e quella della mia famiglia sarebbe stata ancora intrecciata con le molte persone conosciute all'interno dell'associazione. Ricordo come fosse ieri il primo incontro. Sono entrato in quel piccolo ufficio, che è rimasto sempre lo stesso da allora, per sostenere un iniziale colloquio conoscitivo.

Ero molto preoccupato dell'impressione che avrebbero potuto avere di me.

Il Presidente, Innocentino Chiandetti, che poi avrei chiamato semplicemente Tino, seduto sulla sua sedia a ruote dietro alla scrivania, mi appariva serio, austero.

La signora di nome Adriana, girata di spalle davanti alla sua macchina da scrivere, sembrava assorta nel suo lavoro, ma, in realtà, ascoltava tutto con molta attenzione e partecipazione.

Scoprii solo in seguito che, quella che pensavo fosse semplicemente la segretaria, era in realtà la moglie di Tino ed una vera e propria forza della natura! Le domande di Tino, come avrei potuto apprezzare nei successivi anni di frequentazione, non venivano mai formulate a caso, ma interrogavano l'interlocutore quasi a spronarlo ad esprimersi, schierandosi o da una parte o dall'altra. E così è stato anche per me proprio in quel primo incontro.

“Cosa pensi dell'invasione degli Stati Uniti in Iraq?” mi chiese all'improvviso Tino.

Era da poco iniziata la prima guerra del Golfo e Tino, al primo colloquio conoscitivo per poter svolgere il servizio civile, mi rivolse la domanda più complicata del mondo!!!

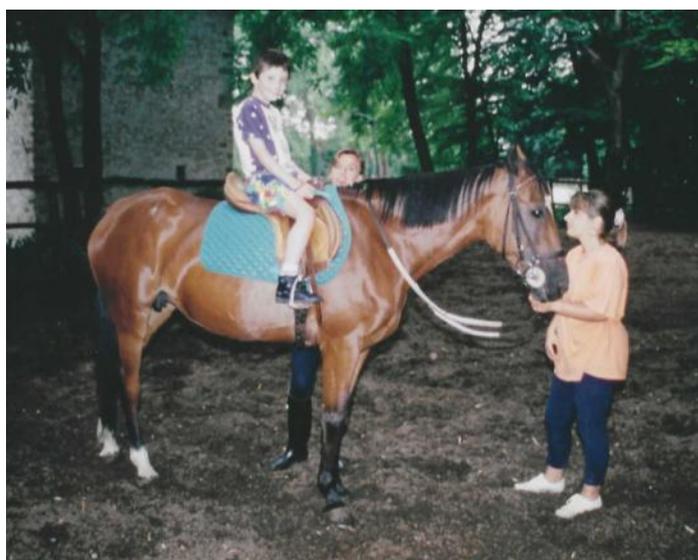
Se avessi risposto che ero d'accordo avrebbero potuto pensare che era un guerrafondaio, magari non meritevole di far parte degli “obiettori di coscienza”; se avessi risposto che non ero d'accordo, avrebbero potuto pensare che non mi interessavano le sorti di un piccolo Stato come il Kuwait e della popolazione coinvolta in questa guerra.

Non ricordo nemmeno che risposta diedi, tanto ero entrato nel panico.

Nonostante la confusione e la risposta non certamente informata che diedi, venni accettato e a partire dal mese di dicembre del 1991 svolsi il mio anno di servizio civile frequentando e conoscendo sempre più le qualità di Tino, di Adriana e delle tante altre persone che gravitavano a quel tempo intorno alla UILDM. In quell'anno, primo tra pochi, ho usufruito anche della licenza matrimoniale, così che nel giorno speciale delle mie nozze sono stato circondato anche da molti amici della UILDM.

Come andarono poi le cose, lo testimoniano i 30 anni di appartenenza alla UILDM, miei e della mia nuova famiglia, anni nei quali, grazie alle persone incontrate e all'ascolto delle loro esperienze, ho potuto toccare con mano la loro forza ed il loro coraggio nell'affrontare le difficoltà della vita di ogni giorno; in particolare gli amici Tino ed Adriana mi hanno trasmesso l'attitudine a scoprire e a cogliere la ricchezza insita in ogni persona.

Gabriele Indovina



1993 - Luca Rigonat a cavallo

L'emozione di salire in sella

Il mio ricordo più bello da quando sono socio della UILDM risale a settembre 1993, avevo nove anni, quando per la prima volta sono salito su un cavallo. Era una giornata estiva, infatti ero stranamente in pantaloni corti, ma non mi ricordo dove si trovasse il maneggio.

Nonostante la stazza del cavallo e la paura di stare così in alto, ero contento di poter salire su un cavallo, perché ho sempre amato gli animali, anche se quando sono sceso mi faceva male il sedere.

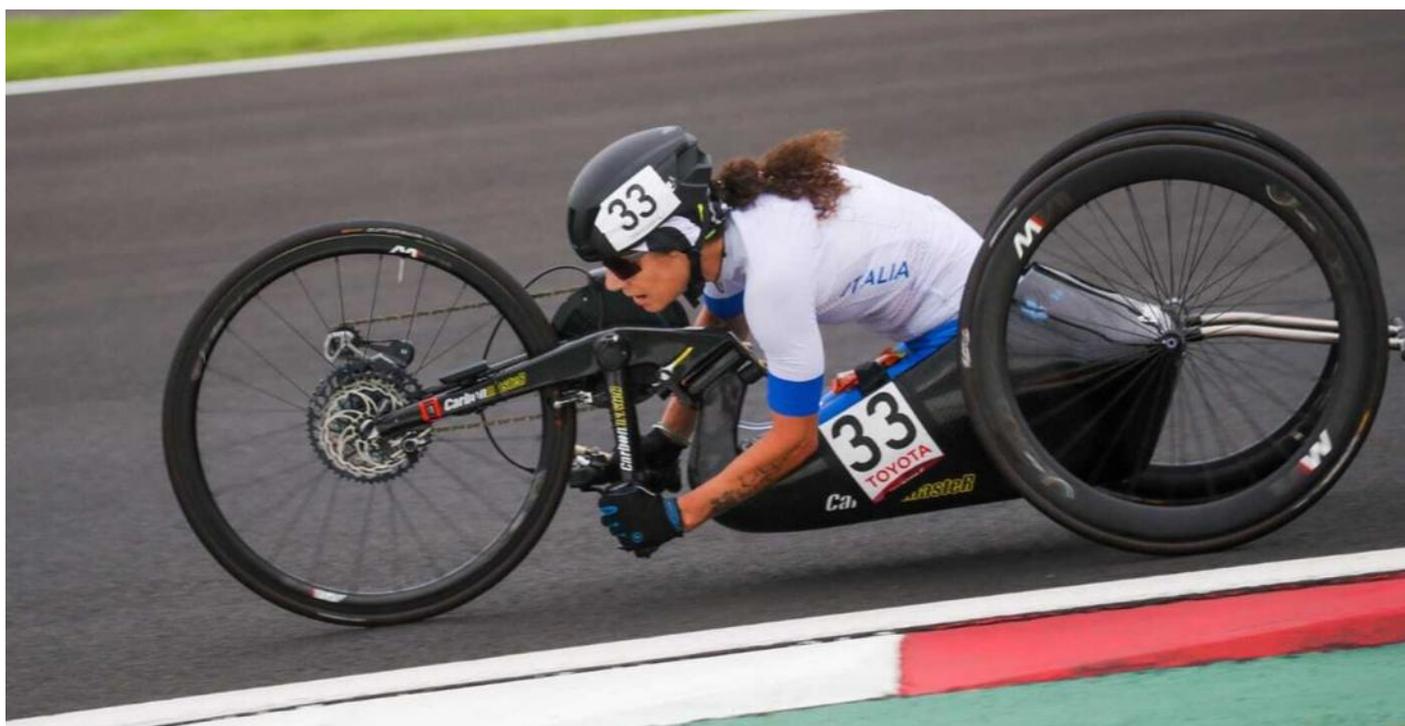
Luca Rigonat



2016 - La redazione di WheelDM al lavoro



2019 - Visita ad Aquileia



Con il vento tra i capelli

Dalle prime bracciate in piscina alla medaglia di bronzo nell'handbike alle Paralimpiadi di Tokyo: la straordinaria storia umana e sportiva di Katia Aere

Un cigno nero, l'ala di una farfalla sulla pista, l'emozione del vento che torna ad accarezzarti la faccia. Dai primi sintomi di una malattia che stava per toglierle tutto, alle emozioni del traguardo olimpico, Katia Aere si racconta con passione e sincerità.

In questa intervista a "Distanza Minima" la campionessa di Spilimbergo ripercorre le tappe del suo percorso di vita e nello sport, dalle prime bracciate in piscina all'incontro con Alex Zanardi, fino alla straordinaria medaglia di bronzo alle Paralimpiadi di Tokyo e ai suoi progetti per il futuro.

Quanti anni aveva quando la malattia si è manifestata? Quali sono stati i primi sintomi?

I primi sintomi sono arrivati improvvisamente, una mattina, mentre stavo lavorando come infermiera presso il servizio trasfusionale. All'improvviso mi accorgo che iniziano ad arrivarci dei dolori alle spalle, al collo e alle anche. Ma la cosa che mi aveva preoccupato di più è che nel giro di qualche ora non riuscivo più a degluti-

re. Lì abbiamo capito che c'era qualcosa che non funzionava. Dagli esami fatti urgentemente abbiamo capito che c'era qualcosa che stava danneggiando la muscolatura. Da Spilimbergo sono stata trasferita a Udine dove hanno fatto i primi trattamenti urgenti. La diagnosi è arrivata dopo tutta una serie di esami specifici ed è stata di dermatopolimiosite autoimmune, che è una malattia autoimmune rara e quindi come tale da subito ha deciso di complicarmi la vita.

Quando si è aggravata?

Diciamo che ha esordito subito in maniera molto grave, perché gli esami ematici erano dall'inizio quasi incompatibili con la vita. Il trattamento in urgenza ha fatto in modo non dico di bloccarla, ma se non altro di rallentare la crudità con cui è sorta. Già da subito mi ha presentato un conto salatissimo perché, in realtà, io non riesco più a bere, ad alimentarmi, a muovere braccia e gambe. Sostanzialmente la parte che all'inizio la malattia lascia diciamo quasi sana è la parte del torace, anche se in realtà colpisce anche l'apparato digerente. Il conto ancora più salato arriva un paio d'anni dopo perché purtroppo la ma-

lattia colpisce anche i muscoli che controllano la respirazione e quindi nel giro di un paio d'anni mi ritrovo a dover fare ossigenoterapia giorno e notte perché l'ossigenazione con la mia respirazione non era più sufficiente.

Come si è avvicinata allo sport paralimpico?

L'anticamera di quella che sarà poi la mia esperienza sportiva è la necessità di dover intraprendere un percorso di idrokinesiterapia. Questo percorso mi era stato caldamente suggerito, affiancato alla terapia farmacologica tradizionale, già dall'esordio della malattia, perché l'attività controllata in acqua avrebbe aiutato a rafforzare la muscolatura che era stata gravemente colpita. Peccato però che da quando ero bambina mi portavo dietro una fobia atavica dell'acqua al punto da aver grosse difficoltà anche a lavarmi i capelli sotto la doccia. Quindi da subito avevo sempre rifiutato questo tipo di approccio terapeutico, finché ad un certo punto della malattia mi viene detto che non mi rimane molto tempo, perché la condizione respiratoria continua a peggiorare e anche la situazione muscolare generale non faceva ben sperare.

Come è riuscita a superare la sua fobia dell'acqua?

E' scattato quello chiamato istinto di sopravvivenza, che mi ha spinto nel giro di poche ore a trovare un centro di riabilitazione che facesse questo tipo di fisioterapia. E devo dire che sono stata fortunata perché ho trovato il fisioterapista giusto, che ha capito il mio terrore dell'acqua ancora prima della mia paura della malattia, e letteralmente mi ha condotto attraverso questo percorso, che già dopo qualche mese mi ha rafforzato non solo nel fisico, ma anche soprattutto nella mente.

Come è nata la passione per il paraciclismo?

Il ciclismo e tanto meno il paraciclismo non mi erano mai interessati. Inoltre, dopo aver sconfitto la paura dell'acqua, ho iniziato a fare nuoto agonistico e quindi non mi interessavano altri sport. Poi nell'agosto 2018 mio marito, che è un accanito sostenitore del ciclismo, mi convince a andare a vedere una gara mondiale di paraciclismo a Maniago. Mi lascio convincere e senza neanche accorgermene mi trovo con la carrozzina spinta da mio marito all'interno dello stand di Obiettivo 3, il progetto che Alex Zanardi ha fortemente voluto con lo scopo di avvicina-

re ragazzi e ragazze con disabilità, giovani e meno giovani, alla disciplina sportiva.

Le handbike che usa sono fatte su misura? Quante ne ha?

L'handbike che ho utilizzato quel giorno a Maniago è un handbike prototipo che era stata creata proprio per far provare i ragazzi che si avvicinavano a questo progetto. La bicicletta che sto utilizzando adesso e che mi ha accompagnato a Tokyo, invece, è una handbike che con tanto sacrificio mi sono fatta fare su misura in Spagna. La mia bici l'ho soprannominata "black swan", che significa "cigno nero", perché il suo profilo ricorda esattamente la sagoma di un cigno nero.

Chi sostiene le spese per queste attrezzature? Ci sono sponsor, contributi pubblici?

Questo è un tasto molto dolente, perché tutte le spese sono a carico degli atleti. La mia bicicletta ha un costo molto alto, più di un anno del mio stipendio. Quindi si può immaginare come l'acquisto di un

mezzo così sia un peso non indifferente. Nel mio caso posso ringraziare degli sponsor privati che mi hanno aiutato nell'acquisto e senza i quali sinceramente da sola non sarei stata in grado di sostenere completamente la spesa. Contributi pubblici purtroppo, perlomeno



Katia Aere durante l'intervista

nel mio caso, non è stato possibile averne. È questo, secondo me, dimostra ancora di più che quello che facciamo lo facciamo in primis per la passione e perché ci fa star bene.

Quante ore deve dedicare agli allenamenti?

Le sessioni di allenamento sono più o meno una decina alla settimana. Io lavoro praticamente tutte le mattine come infermiera in ospedale. Nell'altra metà della giornata che mi rimane libera svolgo due sessioni di allenamento. Una presto, verso le 14:30, e la seconda invece in tarda serata.

Come concilia lavoro, famiglia e allenamenti?

Già conciliare lavoro ed allenamenti è abbastanza difficile, se poi in tutto questo ci devo inserire anche la famiglia è ancora più difficile.

(continua a pag. 10)



Ho un marito che a volte mi fa, non dico da allenatore, perché l'allenatore ce l'ho, però mi fa da coach, da autista, da cuoco che mi assicura che quando torno a casa dal lavoro possa trovare sempre un piatto di pasta pronto, per poter poi scappare al primo allenamento. Quindi devo dire che sono davvero fortunata sia con mio marito, che è un po' il mio angelo custode, sia con la mia famiglia d'origine, mio fratello, mia sorella, mia cognata, mia madre, che sono davvero un pezzo molto importante della mia vita e che mi sostengono anche a livello pratico in quello che faccio.

Come si prepara psicologicamente prima di una competizione?

Non ho dei grandi preparativi. Una cosa che faccio di solito il giorno prima di una gara è il controllo quasi maniacale di tutto il materiale che mi può servire in gara. La bici deve essere perfetta, devo avere tutti i ricambi a posto, il materiale che indosso deve essere come dico io. Arrivo proprio al controllo millimetrico di qualsiasi cosa andrò ad utilizzare il giorno dopo. Prima delle gare importanti la predisposizione mentale mi arriva da quella fisica.

Le paralimpiadi hanno davvero qualcosa di più delle altre competizioni?

L'olimpiade è il sogno di qualsiasi atleta. Difatti le cose che rimangono più in mente sono i risultati che un atleta ottiene ad un'olimpiade.

Una medaglia al mondiale è sempre una medaglia che dà lustro, che dà comunque manforte all'attività per cui ti impegni, però l'olimpiade è un'altra cosa.

Com'era la vita nel villaggio paralimpico?

Avevamo tutto quello che si poteva desiderare e l'ospitalità dei giapponesi poi è una cosa incredibile. Quando abbiamo terminato le nostre gare, abbiamo voluto fortemente passare gli ultimi giorni prima della ripartenza per l'Italia al villaggio olimpico dove si respirava un'aria di totale condivisione. È un'esperienza che credo mi abbia fatto crescere molto, che non dimenticherò mai e che spero di ripetere, chissà, fra tre anni a Parigi.

Ci racconta la gara di Tokyo, per come l'ha vissuta lei?

Sapevamo che sarebbe stata molto dura perché il chilometraggio di entrambe le gare era abbastanza alto. Per la gara in linea parlava di quasi 70 chilometri, con un dislivello molto importante e un clima che non perdonava. Quando siamo arrivati a Tokyo mi sono resa conto che il clima era molto peggio di quello che ci aspettavamo. C'era un'umidità incredibile che non permetteva di respirare. Noi c'eravamo allenati tanto in altura per essere pronti per sostenere quel tipo di gara lì, però quello che ci siamo trovati a dover vivere era ben oltre le nostre aspettative. In più c'è da dire che, per quanto mi riguarda, ho scelto di correre in una categoria che non è propriamente

la mia, la categoria H5, che è prettamente destinata alle persone con amputazioni e quindi senza gambe o senza una gamba, ma con una muscolatura di tronco e braccia normale, mentre la mia malattia ha colpito anche le braccia.

Con che spirito ha affrontato la gara?

La gara a cronometro purtroppo l'ho affrontata con quel pensiero lì, col pensiero di dire "Beh insomma, sono ad un'olimpiade, però le mie avversarie sono più forti di me". E quindi non dico che sono partita già perdente, però sono partita con quella paura reverenziale nei confronti delle mie avversarie. Alla fine sono anche andata bene perché, col fatto che le categorie erano state accorpate, eravamo in parecchie e mi sono classificata sesta che in una cronometro è un

gran bel risultato.

Cos'è cambiato nella gara su strada?

Sapevo che avrei potuto far bene, perché anche se non sono potente per le problematiche alle braccia, sono però molto resistente. E quindi il chilometraggio molto lungo e le difficoltà del percorso forse avrebbe potuto giocare a mio favore. Il primo settembre mi sveglio con una tranquillità che non mi ricordo di aver mai avuto in nessun'altra gara prima, forse era la tranquillità dell'incoscienza. Arrivo al circuito dove si svolge la gara. Entro nel box della nazionale italiana e, poco prima di salire sulla handbike per iniziare il riscaldamento, vedo che a terra, a pochi centimetri dalla mia bici, c'è un'enorme ala di farfalla, veramente gigantesca. Penso che già du-

Inquadra con il telefonino e guarda il video dell'intervista a Katia Aere



L'intervista a Aere si può vedere anche sulla pagina Facebook di WheelDM e sul sito della UILDM di Udine

rante il ritiro, negli ultimi due mesi prima di arrivare a Tokyo, le farfalle erano una costante nei miei allenamenti, mi accompagnavano sempre e ne ho addirittura trovata una fuori dalla mia stanza.

Ad un certo punto questi incontri li avevo pensati come se ci fosse qualcuno che dall'alto mi sosteneva, mi accompagnava in questa esperienza. E quindi il fatto di trovare questa enorme ala di farfalla vicino alla mia bici mi ha fatto pensare in gara non sarei stata sola, ma ci sarebbe stato qualcuno che mi avrebbe accompagnato, mi avrebbe aiutato a spingere sui pedali.

E poi?

E poi succede che a pochi minuti dal via mi si avvicina il giudice internazionale e mi fa presente che mi manca un numero sul casco. Nel giro di un nanosecondo tutta la mia tranquillità va a farsi benedire. Devono bloccare la partenza e mandare qualcuno a far stampare un numero supplementare da potermi apporre sul casco. Nel momento in cui mi mettono questo benedetto numero sul casco e mi accompagnano in griglia, improvvisamente, però, tutto il nervosismo se ne va. Volevo solamente sentire il via del giudice.

Quando la gara inizia, continuo a pensare troppo, mentre, come ho detto prima, è meglio non pensare, ma lasciar fare a quello che abbiamo imparato durante tutte le ore di allenamento. Alla fine del primo giro non ero messa benissimo. Avevo tirato un pochino però poi le mie avversarie mi avevano superato. Allora, nel momento in cui ho attraversato il punto di arrivo del primo giro, mi sono detta: "Tu devi fare quello che sai fare e devi farlo bene". Nel momento in cui mi sono detta questo e ho iniziato ad applicarlo, la gara è stata sì una gara dura, ma sono riuscita a fare cose incredibili. Tant'è che mentre correvo e mentre sorpassavo le mie avversarie mi chiedevo ogni tanto come fosse possibile che non arrivasse qualcuno da dietro a superarmi. Avevo sempre un occhio all'indietro, perché temevo che ci fossero delle avversarie pronti a battermi. Però questi avversari non arrivavano mai e non sapevo che ad un certo punto della gara avevo davanti l'atleta cinese che poi ha fatto l'argento ad una manciata di secondi.

Magari, chissà, avrei potuto lottare un po' di più per l'argento.

La mia gara si è svolta così, sempre con un occhio buttato all'indietro per cercare di non farmi sorprendere e con il pensiero proiettato avanti perché avevo voglia di fare quello che sapevo fare. Negli ultimi 30 metri del rettilineo che portava al traguardo ho capito che non solo stavo realizzando il sogno di un'olimpiade, ma stavo firmando un'impresa con il bronzo olimpico. Quando ho attraversato quel traguardo c'è stata una cascata di emozioni, di felicità che non dimenticherò mai e che mi hanno cambiato la vita.

Al di là degli aspetti sportivi, cosa le ha insegnato Alex Zanardi?

Alex mi ha insegnato tutto questo. Sono diventata un'atleta del nuoto perché mi è capitato di vedere Alex nelle Paralimpiadi di Londra. L'ho visto per caso, perché sto facendo zapping e mi è capitato di fermarmi su un canale dove c'era l'immagine di lui

che alzava la bici al cielo dopo aver vinto l'oro. E lui con quel gesto lì, con quella sua semplicità, con quella sua umiltà nel fare le cose, mi ha insegnato davvero tanto. Mi ha insegnato cose che magari nel momento in cui le ho vissute, le ho viste, non ero in grado di capire fino in fondo, ma che ho poi elaborato nel tempo. Nel momento in cui la scintilla che lui mi ha acceso con quell'immagine mi ha permesso di andare oltre, di fare molto. Alex mi ha insegnato davvero a riscoprirmi in maniera diversa, ad acquistare una con-



Katia Aere con Alex Zanardi

sapevolezza non solo come atleta, ma prima di tutto come persona. Mi ha insegnato che comunque siamo noi a scegliere chi vogliamo essere e che cosa vogliamo mettere sul campo: le nostre abilità, i nostri principi, i nostri valori. E soprattutto mi ha insegnato a trasmettere ad altri quello che io ho imparato da lui. E io dico sempre che, se la mia esperienza a vari livelli può essere servita a qualcuno per uscire dal guscio, per uscire da casa, per cimentarsi anche nella cosa più semplice, più banale, allora vorrà dire che quello che io ho fatto nella vita avrà acquistato ancora più valore, perché sarà stata utile a qualcun altro. Io vorrei essere per qualcun altro quello che Alex in quel 2012 è stato per me: la scintilla che mi ha fatto venire voglia di riscoprirmi nella disabilità.



Una passeggiata nella storia

Vistare Pompei è come immergersi nella vita dell'antica Roma e si può fare anche usando una carrozzina per gli spostamenti



Nel 2003 frequentavo la terza superiore del Liceo "E.Torricelli" di Maniago e ricordo che al tempo la gita scolastica fu a Napoli e dintorni. In quegli anni utilizzavo ancora la carrozzina manuale e, malgrado le difficoltà e gli ostacoli, con mia grande gioia riuscii a visitare il sito archeologico di Pompei.

La storia è sempre stata una mia passione, purtroppo spesso però scavi archeologici e disabilità non vanno molto d'accordo: non è facile e frequente trovare percorsi che non abbiano barriere architettoniche.

A Pompei non esistevano percorsi agevoli per chi viaggia in carrozzina, per cui, usando adesso quella elettronica, mi ero ormai rassegnato a vivere la città sepolta dal vulcano solo con la memoria o la televisione. Qualche anno fa, grazie a un servizio televisivo, venni a sapere che dal 2015 a Pompei erano iniziati i lavori per rendere agibile la visita a tutti.

Quello che è stato realizzato è il più grande itinerario facilitato di visita ad un'area archeologica in Italia e consente a chiunque, persone con difficoltà motorie, genitori con passeggino, ma anche a tutti i visitatori che prediligono un itinerario più confortevole, di visitare l'area archeologica nella maniera più completa e agevole possibile.

Quest'anno, programmando le ferie insieme ai miei genitori, abbiamo pensato di tornare a respirare l'atmosfera storica di Pompei per cui, calendario alla mano, abbiamo fissato le date e ovviamente ci siamo mossi per tempo alla ricerca di un hotel che potesse soddisfare le nostre esigenze, informandoci al contempo sull'effettiva visita al sito archeologico attraverso internet.

Trovare l'alloggio, come sempre, non è stata un'impresa scontata.

Prima di scegliere l'hotel che ci ha garantito l'accessibilità della carrozzina e spazi adeguati, ne abbiamo contattati via mail altri quattro. Sono tutti stati molto gentili rispondendoci con delle foto che ci hanno fatto capire bene gli ambienti. La scelta finale è ricaduta sull'Hotel Pace, distante dal sito archeologico solamente 500 metri.

Il giorno della visita finalmente siamo arrivati all'entrata degli scavi e dopo l'acquisto dei biglietti e altre prassi, come Covid e metal detector, abbiamo iniziato il nostro viaggio nel tempo.

I primi passi ci hanno portato a quello che forse è stato il luogo più imponente e simbolico dell'impero romano: l'anfiteatro romano.

Prima abbiamo visitato l'esterno e successivamente siamo riusciti ad entrare nell'arena. Dopo alcune foto di rito abbiamo proseguito con il percorso dedicato che ci ha accompagnato agevolmente per le ville più famose dell'epoca, la palestra grande, dove spicca al centro la piscina, e le palestre dell'epoca.

Continuando la visita, abbiamo potuto vedere la parte secondo me più interessante, ovvero quella riguardante il popolo, la vita di tutti i giorni che scorreva tra le più importanti arterie della città antica, abbracciando i luoghi quotidiani e abituali della civiltà romana, le osterie, i negozi e i locali.



È stato facile immaginare e immedesimarsi sul come poteva essere una giornata di quel tempo per una persona. In questi luoghi ci si sente proprio lì, dentro la storia! Stai camminando sopra strade consumate dal tempo, vedendo i solchi delle ruote dei carri e chiudendo gli occhi si possono anche sentire i rumori delle affollate strade di Pompei.

Dopo circa un'ora e mezza, molto emozionante, siamo arrivati al Foro di Pompei, ovvero nella piazza principale, di forma rettangolare, della città.

La piazza era posta nella parte più alta di Pompei, dove sorgevano la basilica, la mensa, il mercato e diversi templi. Il percorso, sempre molto comodo, mi ha permesso di vedere bene anche questa parte che sinceramente non ricordavo molto dalla vecchia visita fatta da ragazzo. Ho ammirato dunque gli imponenti templi che spiccavano sugli altri edifici, anche se purtroppo oggi non è rimasto mol-

to di quelle strutture delle quali, al solo vedere la grandezza dell'area, si può immaginare la maestosità. Abbiamo continuato il percorso con la visita del museo all'interno degli scavi. Una bella struttura, di nuova costruzione, spaziosa e soprattutto accessibile. All'interno, oltre ad essere esposti degli oggetti di uso comune dell'epoca, abbiamo trovato i calchi di alcune persone rimaste intrappolate mortalmente sotto l'eruzione del Vesuvio del 79 D.C.

Vedere questa famiglia così pietrificata nel momento in cui la morte l'ha colta, ci ha colpito molto; soprattutto il calco della madre con il suo bambino tra le braccia. I ritrovamenti e l'esposizione al pubblico sono talmente efficaci che non è difficile empatizzare con queste persone e con quello che hanno vissuto.

Con la visita del museo abbiamo terminato la nostra giornata nella storia e traendo delle conclusioni posso dire che il percorso, per come è stato costruito e pensato, è veramente fatto molto bene e aiuta concretamente chi ha grosse difficoltà di deambulazione. Lungo tutto il tragitto ci sono pannelli informativi che aiutano a comprendere e calarsi al meglio nell'esperienza a Pompei. Grazie alla cartina, che viene fornita all'entrata, il visitatore è informato di tutto, compresi alcuni punti del percorso dove si viene avvisati di una pendenza particolare o di alcuni piccoli scalini.

Personalmente, con la mia carrozzina elettrica, sono riuscito ad andare ovunque, usufruendo al massimo del percorso che è stato creato e godendomi ogni pietra della città del vulcano.

Un anno a colori con il calendario della UILDM di Udine!

Prenota la tua copia scrivendo a segreteria@uilmudine.org o telefonando allo 0432510261





Alla scoperta dell'arte di Manara

Cronaca di una splendida giornata di agosto trascorsa con un gruppo di amici negli accoglienti spazi del PAFF di Pordenone.

Martedì 10 agosto. L'appuntamento è per le 10.45 al parco Galvani di Pordenone, in programma la visita della mostra "Secret Gardens" con le opere del Maestro del disegno italiano, Milo Manara. L'esposizione è nella Villa Galvani presso il PAFF (Palazzo Arti Fumetto Friuli).

Puntuali ci troviamo presso il bel parco, molto apprezzato anche perché, essendo una giornata calda e soleggiata, gli alberi danno un po' di refrigerio. Siamo una dozzina: Alain, Diego, Elia, Luca e Moreno con i rispettivi familiari ed assistenti.

Ci avviamo presso l'entrata del palazzo che ospita la mostra, esibiamo a turno il nostro green pass e comincia per tutti noi un affascinante viaggio tra i personaggi, i mondi e le storie disegnati da Manara.

È una mostra emozionante e anche ricca di connotazioni storiche e filosofiche, grazie alla guida, brava e preparata, che in maniera originale e semplice sa sot-

tolinare le varie tecniche di disegno, l'utilizzo dei colori, l'estetica, l'architettura delle tavole e che, dai fumetti alle scenografie, ci fa apprezzare particolari che altrimenti ci sarebbero sfuggiti.

La rassegna ripercorre cinquant'anni di carriera di Manara, classe 1945, dai primi lavori all'affermazione come uno degli autori più apprezzati ed influenti dell'arte del fumetto.

L'esposizione, che conta su 130 tavole, è suddivisa in quattro sezioni tematiche: *Fantasie felliniane*, *Creature e altre meraviglie*, *Fantafuturi* e *Pasati immaginari*.

Attraversiamo le stanze ascoltando la guida e viaggiando nei mondi fantastici di Manara e dei suoi tanti personaggi. Possiamo ammirare disegni, video, grafiche, illustrazioni per la pubblicità. Il percorso è affascinante e percorriamo le stanze con la curiosità di un bambino.

Sentiamo aneddoti, come la storia con Hugo Pratt, e a conclusione troviamo le tavole realizzate per e con Fellini.

L'incontro tra un maestro del disegno e un maestro del cinema non poteva che generare opere di una straordinaria bellezza e poesia. Ammiriamo anche due disegni di Federico Fellini, donati personalmente dal regista a Manara.

Tra le opere, ci sono anche alcuni lavori realizzati per la Marvel e altre giovanili e raramente messe in mostra, come "Alessio il borghese rivoluzionario" e le tavole originali di "Caravaggio", uno dei capolavori dell'artista, in cui Caravaggio ha il volto e i tratti fisici di un altro grande artista italiano: Andrea Pazienza. Un omaggio di Manara che vedeva in Pazienza genialità e originalità.

Da ricordare le diverse installazioni che abbelliscono ancor di più le quattro stanze, un progetto ideato e realizzato dallo studio Corde Architetti di Venezia. Una mostra che lo stesso Manara definisce particolare e dal taglio inusuale per presentare il suo lavoro.

La visita è terminata. Dopo la foto di gruppo di rito, davanti a palazzo Galvani, andiamo tutti insieme a pranzo. Una splendida giornata.

Un grazie a Giulio De Vita, presidente del PAFF, che abbiamo avuto il piacere di intervistare alcuni mesi fa a "Distanza minima" (il video è sul canale YouTube della UILDM di Udine), per l'ospitalità e per aver realizzato ed organizzato una mostra fruibile senza problemi anche da disabili in carrozzina.

Unico appunto uno schizzo di Fellini che è stato collocato in una teca orizzontalmente ed è quindi visibile con difficoltà da chi si trova su una sedia a rotelle.

Grazie alla UILDM di Udine per l'organizzazione dell'evento e, non da ultimo alla guida, Roberto Fratantonio, persona simpatica e preziosa. Coinvolgente e ironico, ha saputo raccontare e interagire con noi rispondendo a tutte le nostre domande e curiosità.



Due momenti della visita guidata alla mostra



Il cfanton dal emoticon / L'angolo dell'emoticon

pregiudizi bullismo
barriere architettoniche
solitudine ignoranza



barriere culturali
emarginazione
discriminazione
indifferenza
maleducazione

Lotâ / Batisi / Combati

Lottare

"Finidis ches sportivis, cumò i tornin as olimpiadis di ogni dì"

"Finite quelle sportive, adesso torniamo alle olimpiadi di ogni giorno"!



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

Il progetto WheelDM rientra tra le attività di Casa UILDM, uno spazio di aggregazione che per l'anno in corso usufruisce di un contributo della Regione Friuli Venezia Giulia (L.R. 23/2012).



Davide Nadin



Chi è la tua vip preferita?

Lyon, uno youtuber.

Un personaggio con cui ti piacerebbe passare una serata.

Con una bella ragazza.

Un libro, un film, un'opera d'arte

Una serie TV, "Lucifer"

La cosa più buona che hai mangiato o bevuto?

Lasagna classica

Simpatia o bellezza?

Entrambe

Cosa non sopporti?

Essere nato con questa malattia

Hai animali?

Sì, ho un cane di razza pinscher che si chiama Lilly, di 5 anni



Davide con Lilly

La tua musica?

Ascolto tutti i tipi di musica dei giovani.

La tua frase preferita

Non ho una frase preferita

La vacanza più bella?

La più bella vacanza è stata quella dell'estate 2020 nel campeggio "San Francesco" a Duna Verde.



Una classica lasagna

Nome

Davide Nadin

Soprannome

Davidosky

Dove vivi?

San Giovanni di Polcenigo, provincia di Pordenone

Descriviti con quattro aggettivi

Affettuoso, timido, introverso e sensibile.

Il tuo punto debole

A volte essere insicuro

Ti piace lo sport?

Ovvio, altrimenti non farei Wheelchair Hockey

Quali sono i tuoi colori?

I miei colori preferiti sono l'azzurro e il nero.

Radio o tv?

Tv, per vedere film e serie TV

Il tuo social preferito?

Il mio social preferito è Tik Tok e Instagram

Mare o montagna?

Montagna

Panettone o pandoro?

Pandoro



Diego Masolì

Nome

Diego Leonel Masolì

Soprannome

Dieguito

Dove vivi?

Ad Artegna

Descriviti con quattro aggettivi

Silenzioso, astuto, timido, altruista

Il tuo punto debole

Le empanadas, tipico piatto argentino

Ti piace lo sport?

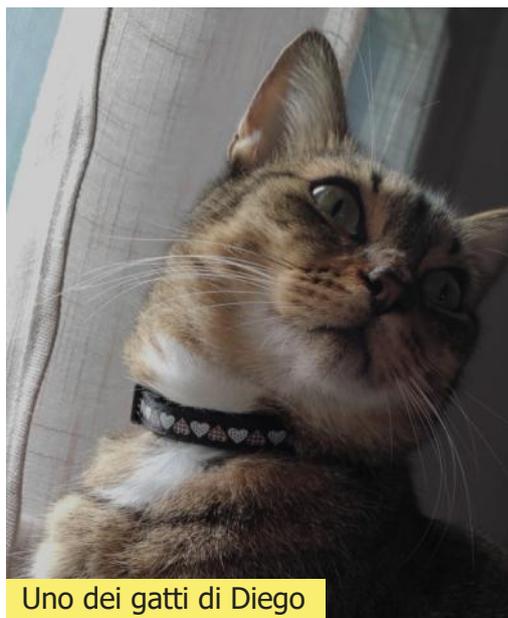
Moltissimo, seguo il calcio e gioco ad hockey in carrozzina nei Madrats Udine

Quali sono i tuoi colori?

Blu, verde e nero

Radio o tv?

Tv



Uno dei gatti di Diego

Il tuo social preferito?

Instagram

Mare o montagna?

Mare

Panettone o pandoro?

Il pandoro, molto più buono

Chi è la tua vip preferita?

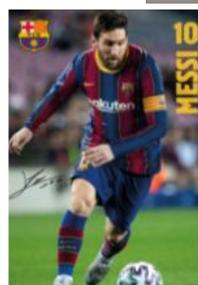
Lionel Messi

Un personaggio con cui ti piacerebbe passare una serata.

Sempre Lionel Messi, perché è il migliore

Un libro, un film, un'opera d'arte

Non saprei



La cosa più buona che hai mangiato o bevuto?

Le empanadas di formaggio e prosciutto

Simpatia o bellezza?

Simpatia

Cosa non sopporti

Le prese in giro



Le empanadas di formaggio e prosciutto

Hai animali?

Sì ho due cani e tre gatti

La tua musica?

Rap, pop e tecno

La tua frase preferita

Non ne ho

La vacanza più bella?

Una settimana a Lignano con la mia famiglia

Grazie agli amici di Osoppo

Anche ad Halloween circola lo spirito della solidarietà. Lo hanno dimostrato il Comune di Osoppo, la Pro Loco di Osoppo e l'Orto Botanico "Daniele Flaugnatti" che, in occasione della festa che si è svolta il 31 ottobre sul Forte di Osoppo, hanno organizzato una distribuzione di castagne e ribolla con una raccolta di fondi a favore della nostra associazione.

La consegna dell'assegno corrispondente ai contributi raccolti è avvenuta in una bellissima mattinata di sole sempre nell'area del Forte di Osoppo alla presenza, tra gli altri, del vicesindaco Lorenzo Tiepolo, del presidente dell'associazione Orto Botanico "Daniele Flaugnatti", Renato Flaugnatti, e dei responsabili della Prolo Loco. A raccogliere la donazione è stato il consigliere della UILDM Diego Badolo, che ha ringraziato gli organizzatori dell'evento e l'amministrazione comunale per l'importante sostegno, che ci consentirà di portare avanti le nostre attività a favore delle persone con malattie neuromuscolari. Per ricambiare in modo simbolico il gesto di attenzione, la UILDM ha regalato ai presenti alcune copie del calendario 2022 realizzato da Luca Rigonat.



Bomboniere a Casa UILDM

È stata una mattinata di festa quella vissuta in settembre a Casa UILDM per la consegna di un cesto di bomboniere davvero particolari. Dopo tanti contatti a distanza, alcuni dei componenti del nostro laboratorio creativo hanno finalmente incontrato Valter e Serena.

Una coppia di Lignano che, in occasione del battesimo del figlio Nico in programma ad ottobre, ha deciso di fare una donazione alla UILDM. Una scelta che i volontari della sezione hanno voluto ricambiare offrendosi di realizzare le bomboniere che verranno distribuite per l'occasione. La proposta è subito piaciuta ai due giovani genitori che hanno apprezzato l'idea di lasciare ad amici e parenti un ricordo semplice, ma fatto con il cuore e che ha un valore particolare perché legato a un gesto di solidarietà.

Grazie a Valter e Serena per la sensibilità e generosità e i nostri migliori auguri a loro e al piccolo Nico protagonista di una giornata speciale.



Poesia e solidarietà

Cultura, amicizia e solidarietà. Sono gli ingredienti dell'evento che si è svolto in settembre all'agriturismo Morsut, a San Nicolò di Ruda, in occasione della presentazione della raccolta poetica "La pazienza degli alberi" di Clara Maggiore pubblicata dalle Edizioni Culturaglobale di Cormons. L'autrice ha dialogato con l'editore Renzo Furlano e il poeta Salvatore Cutrupi, che ha scritto la prefazione del volume, mentre alcune componenti dell'associazione ProMusica di Ruda hanno

accompagnato la lettura di alcune poesie del volume con l'esecuzione di alcuni brani musicali. Nel corso della serata, patrocinata dall'Amministrazione comunale e molto apprezzata dal pubblico, sono state anche raccolte offerte a favore della nostra associazione, rappresentata dalla presidente Daniela Campigotto, che ha ringraziato tutti i presenti e, in particolare, Clara Maggiore, per la costante vicinanza alla UILDM.





Viaggiare a impatto zero



L'arte di fare lo zaino

Ediciclo Editore 2018

Andrea Mattei

Ottobre 2021 e una bella copertina gialla.

Viaggiare, spostarsi ma anche, per quanto possibile, consumare a impatto zero, è un tema di grande attualità e il pellegrino (moderno) può essere il simbolo di un andare “senza lasciar traccia dietro di sé solo le sue orme”. Andrea Mattei in questo piccolo manuale dà voce e storia a piccoli e indispensabili oggetti che accompagnano il viandante a partire dallo zaino (mai piccolo); dentro il quale trovano spazio la matita, il coltellino multiuso svizzero, il sapone di Marsiglia, i tappi per le orecchie, la spilla da balia; tutto quello che può servire e molto altro ma non troppo. Sette, otto chili di peso di “casa” sulle spalle per uno o due mesi, perché l’arte di camminare è partire leggeri e in questo lo

zaino ci insegna che il necessario è davvero poco.

In appendice, l’incontro con sei famosi viandanti, che nelle sei brevi interviste ci svelano i loro “segreti” nell’arte di fare lo zaino, un’arte che ognuno interpreta a modo suo, come nel cammino di tutti i giorni.

Note: un piccolo manuale per tutti, con sacco a pelo e non solo, per chi lo zaino lo porta in spalla, sul cestino della bici, in moto o dietro una carrozzina, da leggere in un fiato.



Io cammino da sola

Ediciclo Editore 2017

Alessandra Beltrame

Agosto 2021 in treno.

Alessandra è una bambina che fin da piccola ama la solitudine e sogna di fare la giornalista, ma quando la brillante carriera non soddisfa più i suoi vuoti esistenziali, si lascia tutto alle spalle e sceglie di mettersi in viaggio alla ricerca di una cura al suo mal di vivere.

Così si racconta la protagonista in questo “romanzo” autobiografico, un diario di cammini lungo la via Francigena, (dove una donna sola si sente al sicuro più che altrove), ma anche sulle antiche transumanze e i sentieri del suo Friuli, che percorre soprattutto d’inverno, quando i colori si appiattiscono e i contorni si confondono, ma, se brilla il sole, tutto è un luccicare di brina, di canali, di corsi d’acqua che intrecciano

trame d’argento sotto i cieli blu e rosa del Tiepolo.

Camminare diventa metafora della vita, è gioia e sorpresa, ma anche fatica. È sprofondare nel fango, ferirsi, perdersi per imparare a ritrovarsi e superare i propri limiti.

È così che il cammino diventa un atto d’amore verso se stessi, un dialogo intimo e liberatorio, un atto rivoluzionario una possibile cura alla solitudine.

Note: ho scelto il libro per il titolo e poi mi sono persa per le calli di Venezia.





PFM (Premiata Forneria Marconi)

Viaggio tra i più importanti gruppi e solisti italiani e stranieri

La Premiata Forneria Marconi (nota anche come PFM) è un gruppo musicale rock progressivo italiano formato nel 1971.

È stata una delle poche formazioni nostrane a imporsi in America, dove divenne sinonimo di "spaghetti rock" e a entrare nella classifica degli album nella celebre rivista statunitense Billboard.

È musicalmente imparentata con band come i Genesis e la parte progressive dei Pink Floyd. Inoltre ha saputo evolvere il proprio stile anche nei decenni successivi grazie anche alle notevoli doti tecniche dei suoi componenti.

La Premiata Forneria Marconi è a tutti gli effetti l'evoluzione musicale e artistica di "Quelli", un quintetto che nella seconda metà degli anni Sessanta si era fatto conoscere nell'ambiente della discografia italiana per la qualità, la preparazione e la tecnica strumentale dei suoi componenti.

Il batterista Franz di Cioccio, il chitarrista Franco Mussida, il tastierista Flavio Premoli, il bassista Giorgio "Fico" Piazza e il cantante Teo Teocoli (che li abbandona nel 1967), componenti portanti del complesso, erano tra i più richiesti musicisti di sala italiani: incidevano per Mina, Lucio Battisti, Fabrizio De André e tanti altri.

L'idea del nome della band fu di Mauro Pagani che frequentava una forneria a Chiari, in provincia di Brescia, che si chiamava proprio Marconi. Per conferire "nobiltà" al nome, poi, fu aggiunto anche l'aggettivo "Premiata".

Il nome fu ritenuto troppo lungo e difficile da memorizzare dai discografici, ma proprio per questo la band pensava si sarebbe distinto e avrebbe palesato più di altri il loro genere musicale. La loro previsione si rivelò azzeccata.

Curiosità

“Suonavamo a Los Angeles al Roxy, il personale era multirazziale e spiccava su tutti il sorriso di un giovane orientale che pareva la reclame della gentilezza. Una sera, finito di suonare e lasciati come al solito gli strumenti nel magazzino, ci avviammo al nostro hotel.



Alle prime ore del giorno una telefonata del proprietario del locale mi comunica che erano spariti gli strumenti e... il giovane orientale! Sono sempre stato fatalista, ma vedere sparire nel nulla una Les Paul Oro del '69, (con la quale incisi Altaloma) e due Ovation, fu un colpo davvero pesante! Mister Sorriso aveva colpito anche Patrick "ciuffandogli" 2 bassi.

In quell'occasione mi venne in aiuto Carlos Santana che mi prestò gentilmente una sua chitarra per poter fare il concerto in cui la PFM suonava, appunto, assieme al gruppo di Santana.”

Franco Mussida, da www.pfmworld.it, sezione Old site

La mia classifica personale delle migliori canzoni della PFM:

1. *Impressioni di settembre*
2. *Maestro della voce*
3. *È festa*
4. *Il Pescatore (Fabrizio De André & PFM)*





Frankenstein Junior

Un film cult che è molto di più di una semplice parodia

Frankenstein Junior è un film che negli anni è pian piano diventato un vero e proprio cult. Scene, battute, interpretazioni entrate nella storia del cinema ed oramai indimenticabili. Fu campione di incassi quando, nel 1975, uscì nelle sale e inserito, nel 2003, al tredicesimo posto della lista AFI delle migliori cento commedie di tutti i tempi.

Siamo nella New York degli anni '30 quando al dottor Frederick Frankenstein, interpretato da Gene Wilder, (da pronunciarsi *Frankenstin* perché rifiuta e disconosce la discendenza dal famoso barone) un notaio comunica la morte del nonno e che è l'unico erede del castello in Transilvania.

Si reca quindi in Romania e qui comincia, dopo aver trovato il laboratorio segreto del nonno, ad interessarsi agli scritti e agli esperimenti del suo avo (che prima disprezzava) riguardanti la rianimazione di corpi inanimati, fino ad arrivare a dare vita ad una creatura con la oramai celeberrima esclamazione "Si-può-fare"!

Il regista, Mel Brooks, con l'ambientazione, le scenografie, il sonoro, le interpretazioni ed uno straordinario bianco/nero ha realizzato una macchina perfetta di puro divertimento. Un capolavoro corale.

Un film dove non mancano momenti poetici e altri drammatici.

Una lettura comica, parodistica e demenziale che non deve essere interpretata come presa in giro o mancanza di rispetto per l'opera originale, ma un vero e proprio omaggio al film del 1931, quel *Frankenstein* di James Whale che fu il primo sulla mostruosa creatura. A dimostrarlo è l'attenzione maniacale nel realizzarlo che arriva persino a simularne la tecnica dei film degli anni '30 e ad utilizzare gli stessi interni del laboratorio utilizzati nel 1931.

Addirittura, alcuni oggetti di scena usati nel film da Whale, sono stati riproposti da Brooks nella stessa posizione del film originale! Non solo, ma Kenneth Strickfaden che realizzò le scenografie del film del '31, accettò di collaborare al film di Brooks mettendo a disposizione le sue opere originali.

L'idea del film venne allo stesso Gene Wilder che collaborò alla sceneggiatura con Brooks. Sono innumerevoli i momenti indimenticabili del film: l'incontro in stazione con Igor (che polemicamente vuole essere chiamato "Aigor") interpretato da uno straordinario Marty Feldman; l'attraversamento del bosco dove viene pronunciato il famoso "Lupo ulula... Là! Lupo... ululà e Castelli... ululà!"; i cavalli che si spaventano ogni volta che si pronuncia il nome di Frau Blücher, assistente del vecchio barone; l'esilarante scena della scoperta del laboratorio segreto. La creatura è interpretata da Peter Boyle mentre nell'eremita cieco furono pochi a riconoscere Gene Hackman che, pur di partecipare al progetto, accettò una piccolissima parte a titolo quasi gratuito. Si narra che la troupe si divertì così tanto che aggiunsero nuove riprese col solo scopo di aumentare i tempi di produzione.

Al successo dell'edizione italiana ha contribuito il grande lavoro fatto in fase di doppiaggio che non si è limitato ad una semplice e letterale traduzione, spesso impossibile, ma sfruttando i dialoghi originali e giocando con le parole è riuscito a creare delle perle di comicità.

Al punto che ci sono frasi e dialoghi che risultano molto più divertenti nella versione italiana che in quella inglese.

Assolutamente da vedere!

SCHEDA DEL FILM

TITOLO ORIGINALE: *Young Frankenstein*

REGIA: *Mel Brooks*

INTERPRETI: Gene Wilder, Marty Feldman, Cloris Leachman, Kenneth Mars, Liam Dunn, Gene Hackman, Madeline Kahn, Peter Boyle, Teri Garr, Richard Haydn

SCENEGGIATURA:
Gene Wilder, Mel Brooks

FOTOGRAFIA:
Gerald Hirschfeld

MONTAGGIO:
John C. Howard

EFFETTI SPECIALI:
Henry Millar Jr.,
Hal Millar

MUSICHE:
John Morris

ANNO: 1974





Si torna in campo!

Dopo quasi due anni di forzato stop causato dall'emergenza Covid-19, sono ripartiti finalmente i campionati di hockey in carrozzina che vedono protagonisti Iop Madrats Udine, in A1, e Friul Falcons, in A2. Una ripartenza attesa da tempo dagli atleti delle squadre friulane che non vedevano l'ora di incrociare di nuovo le mazze sul campo da gioco, riprendere il ritmo degli allenamenti, ritrovare l'atmosfera delle partite che contano.

Unico neo della nuova stagione, le scelte imposte dalla ripresa autunnale della diffusione del virus, che hanno costretto le squadre a giocare senza pubblico o con un numero limitato di tifosi sugli spalti.

Qui Madrats - Serie A1

Il campionato 2021/2022 propone ai Madrats un formula inedita figlia ancora della situazione creata dalla pandemia: un mini girone a tre, che porterà solo la prima classificata ai play off, lasciando le altre due a lottare per la salvezza. Ed è davvero un girone di ferro, visto che a far compagnia alle bisce friulane ci sono i campioni d'Italia dei Black Lions Venezia e i pluriscudettati Coco Loco Padova.

L'avvio ha visto i Madrats riprendere da dove avevano lasciato: lo scontro con Venezia, che nell'unica partita giocata nel campionato 2019/20 aveva visto i friulani imporsi per 4 a 2, interrompendo la serie di 42 vittorie consecutive dei veneti. E c'è mancato poco che anche sul

campo dei Black Lions i Madrats ripetessero l'impresa. Alla fine hanno portato a casa un punto, dopo aver a lungo guidato il match, raggiunti solo negli ultimi minuti grazie a un rigore.

Una vittoria fondamentale è arrivata invece a inizio dicembre nello scontro casalingo con Padova, battuta per 5 a 4 dopo un combattutissimo match. I prossimi appuntamenti in campo sono il 30 gennaio a Martignacco contro i Black Lions Venezia e il 20 marzo a Padova contro i Coco Loco.

Qui Friul Falcons - Serie A2

Un girone più tradizionale, contro un gruppo di avversari ben conosciuti e di tutto rispetto, è toccato, invece, in serie A2, ai Friul Falcons che dovranno vedersela con Tigers Bolzano, Treviso Bulls e Avengers Padova.

Esordio in trasferta anche per i falchetti friulani che a Bolzano hanno dimostrato di non aver accumulato ruggine negli ingranaggi della squadra, riuscendo a imporsi in modo convincente (11-1) sulle tigri bolzanine, malgrado l'organico ridotto all'osso.

Niente da fare, invece, nei due scontri casalinghi contro i Treviso Bulls e gli Avengers Padova, capaci entrambi di espugnare il campo di Feletto Umberto. Le prossime partite in calendario sono il 6 febbraio, in casa, contro i Tigers Bolzano, e le trasferte a Treviso (6 marzo) e Padova (3 aprile)

Tutte le informazioni aggiornate con sedi e orari delle partite si trovano sulle pagine Facebook delle due squadre.



Foto del Comitato Italiano Paralimpico

Le Paralimpiadi

Dall'idea di un medico tedesco per migliorare la vita dei pazienti a un evento mondiale capace di coinvolgere e appassionare tutti.

La nascita dell'idea dei giochi paralimpici viene da molto lontano, in particolare dal lavoro di due medici interessati a migliorare le condizioni di vita di persone con disabilità.

Tutto comincia nel 1948 con il lavoro di Ludwig Guttman, un neurochirurgo tedesco che introdusse lo sport come parte della riabilitazione dei pazienti nell'Unità spinale di Stoke Mandeville. Guttman rivoluzionò i trattamenti medici per le persone con lesioni spinali, non si limitava alla cura del corpo, ma anche a infondere fiducia e far ritrovare la forza mentale. D'altronde la disabilità, specialmente quella che interessa la colonna vertebrale, può portare a stati di depressione. Per questo Guttman pensò che fosse necessario agire anche sullo spirito e sulla psiche: il paziente grazie allo sport si rende conto di potersi divertire, fare amicizia con altre persone e riconnettersi al mondo.

Nel cortile dell'ospedale di Stoke Mandeville, nel 1948, il dottore organizzò la prima competizione sportiva delle Paralimpiadi, evento che cadde in concomitanza con le Olimpiadi di Londra. Nei primi giochi del 1948 vi furono solo 16 partecipanti. L'evento fu un successo, al punto che nel 1952 le Paralimpiadi non furono relegate all'Inghilterra, ma divennero una competizione internazionale grazie alla partecipazione di alcuni veterani di guerra olandesi. Gli sport paralimpici si sono in seguito ampliati grazie alla collaborazione tra Guttman e un medi-

co italiano, Antonio Maglio, dottore in medicina e chirurgia che, al pari del collega tedesco, affermò e promosse il concetto di sport terapia come forma riabilitativa dei pazienti neurolesi. Nel maggio del 1957, Maglio fu nominato primario del Centro paraplegici di Ostia "Villa Marina", luogo che in Italia divenne un punto di riferimento analogo all'ospedale di Stoke Mandeville. Maglio decise di allargare l'evento delle olimpiadi paralimpiche, portandolo fuori dai confini inglesi e organizzandolo a Roma nel 1960. Quest'edizione fu molto significativa perché i Giochi si svolsero per la prima volta lontano da Stoke Mandeville e nella stessa città dove si erano appena svolti i Giochi Olimpici. Vi parteciparono ben 400 atleti da 23 paesi diversi che furono ospitati nelle stesse strutture dedicate agli atleti normodotati. Grazie all'attività di Maglio in campo sportivo, nel 1974 si arrivò alla costituzione dell'Associazione nazionale per lo sport dei paraplegici italiani (ANSPI), primo ente ufficiale che disciplinava e sviluppava lo sport per persone con una disabilità. Da qui lo sport paralimpico assunse una grande importanza, sebbene solo nel 1988 fu riconosciuto come una vera disciplina e non come un semplice passatempo creato per la riabilitazione dei pazienti.

(continua a pag. 24)



A Seoul gli atleti disabili mostrarono al mondo che le loro discipline richiedevano un grande sforzo mentale e fisico, ancora maggiore rispetto a quello degli atleti normodotati. La tecnica, l'allenamento e la concentrazione degli sportivi paralimpici catturano il mondo intero, con una forza dirompente che ancora oggi viene ricordata da chi ha assistito agli eventi sportivi di Seoul.

Il successo dei Giochi Paralimpici prosegue fino al 2005, quando viene scelta Londra, come sede per le olimpiadi del 2012, che riesce a far compiere un ulteriore passo avanti al movimento paralimpico: per la prima volta, infatti, il comitato organizzatore dei Giochi Olimpici è lo stesso dei Giochi Paralimpici. Arriviamo quindi alle Paralimpiadi moderne che grazie anche al supporto della televisione e dei social hanno avuto un grande riscontro. Gli atleti paralimpici sono diventati dei testimonial di positività e di energia che non solo danno fiducia alle persone con disabilità, ma anche ai normodotati che magari si trovano in situazioni di difficoltà e pensano di non potercela fare a superarle. Le Paralimpiadi quindi non sono solo un evento sportivo di altissimo livello, ma anche un esempio per la società.

Tra gli atleti paralimpici più famosi nominiamo il nostro pilota Alex Zanardi che con grande passione e determinazione ha continuato la sua attività, diventando uno dei simboli delle paralimpiadi.

Ben più giovane, ma allo stesso energica, è Beatrice Vio, schermitrice che ha vinto diverse medaglie sia nei tornei sia negli eventi paralimpici.

“Invece di pensare a ciò che non puoi fare per colpa di ciò che non hai, pensa cosa puoi fare grazie a quello che hai.”

“La vita è come il caffè: puoi metterci tutto lo zucchero che vuoi, ma se lo vuoi far diventare dolce devi girare il cucchiaino. A stare fermi non succede niente.”

Alex Zanardi

“Dovete sapere che esiste una teoria, che non è nostra ma che abbiamo fatto nostra, in base alla quale le persone con disabilità si dividono fra rancorosi e solari. I primi sono quelli arrabbiati col mondo per quello che gli è successo, i secondi sono quelli che hanno deciso di viverla come una nuova opportunità.”

C'è differenza fra dire "disabile" e "persona con disabilità"? Sì, c'è una grossa differenza, perché nel primo caso si identifica la persona con la sua disabilità, nel secondo si mette l'attenzione sulla persona a prescindere dalla sua disabilità.

Beatrice “Bebe” Vio

WheelDM

Non è solo di carta!

Guarda
il nostro
sito!



Segui la
nostra
pagina
Facebook!



Gli articoli, le foto, il PDF di ogni numero e molto altro ancora. Inquadra con il tuo cellulare il QR Code o cerca in rete: www.wheelDM.org e la pagina facebook WheelDM

Inquadra con il cellulare il codice e segui le indicazioni. Se serve, scarica l'app QR Code reader.

WheelDM è una pubblicazione realizzata interamente dai partecipanti al laboratorio sulla comunicazione di Casa UILDM di cui riflette le idee e gli interessi. Non è l'organo ufficiale della UILDM di Udine, è stampato in proprio dalla UILDM di Udine e al momento non ha una periodicità definita.

Hanno collaborato a questo numero: Diego Badolo, Moreno Burelli, Daniela Campigotto, Maurizio Cosatto, Silvia De Piero, Elia Filippin, Diego Masoli, Ivan Minigutti, Davide Nadin, Luca Pantaleoni, Luca Rignat, Alain Sacilotto, Maurizia Totis.