

# Malattia

### L'importanza della diagnosi.. Di dare un nome.. Per progettare futuro

«Malattia è quando sto male, aldilà della distrofia»

## Non ne parlo io.. Ma la mia famiglia sì

«Non ho niente da nascondere, eh, non ho mica commesso un crimine, solo non mi interessa parlare della mia malattia»

# Corpo

Fatica a riconoscersi e piacersi dentro un corpo che cambia e si sfalda più velocemente delle testa Il mio corpo dettato dalle STAGIONI.. In primavera estate rinasco, col freddo ogni movimento diviene lento e faticoso

# «Ho bisogno di tempo.. Devo ancora fare pace con me stesso»

#### Vite nelle Vite

#### La carrozzina come riscoperta della libertà e dell'autonomia

Perdere l'uso delle braccia ti rende davvero non indipendente

Ho visto morire molti più amici e conoscenti della media normale

«Ho davanti mio fratello...»

## Tecnologia

# La domotica, la casa su misura, gli ausili, internet.. Una scoperta e una svolta..

Prospettive di vita più lunga, maggior benessere e autonomia, possibilità di scegliere e autodeterminarsi, di essere parte attiva nelle relazioni Internet fa parte delle loro vite da sempre, è dato per scontato, come parte di loro e di ogni loro relazione e attività

SIAMO MILLENIANS

## Caregiver

## Asa, infermiere, badanti a casa.. Casa di riposo?..

Desiderio e Sostenibilità

#### La MAMMA.. I genitori..

# Scuola lavoro

Lavoro è dignità, è uscire di casa, è avere colleghi, è saper fare qualcosa ed essere utile, è autonomia economica «A scuola ero emarginato e preso in giro.. Sono stati anni difficili e frustranti»

## La fine della scuola come salto nel buio, come perdita

Scuola: spazio riempitivo nelle giornate e occasione di socialità

Lavoro: consapevolezza dei tempi duri e della crisi, paura di non trovarlo e dell'inattività

# Amore

#### Un ricordo.. È calore, è bellezza

In qualcuno perdita.. Per qualcuno quotidianità

## È desiderio, è speranza, è una possibilità improbabile

Una parola da non dire