

P

E SCUSATE SE È POCO!

RACCONTARE LA DISABILITÀ CON IRONIA

L'IRONIA

I lettori di DM amano l'ironia. La aspettano a ogni numero aprendo le pagine centrali del nostro giornale in cerca de "Il Mio Distrofico"; ne hanno goduto per anni quando in quarta di copertina trovavano "La Grande Vignetta". UILDM la utilizza a più riprese per comunicare la disabilità all'esterno, come è successo con lo spot dell'ultima Giornata nazionale UILDM, che ci ha regalato anche la copertina di questo giornale. Ecco perché abbiamo deciso di dedicare questo Primo piano a uno strumento tanto amato, che però ha delle "istruzioni per l'uso".

**A cura di
Barbara Pianca**



DM E LA RUBRICA SATIRICA "IL MIO DISTROFICO"

Le riflessioni dell'autore

L'Ironia, al pari di sua sorella la Satira, ha una storia lunga e gloriosa, essendo nata insieme all'uomo e avendo raggiunto già con Socrate i vertici del pensiero. Al suo riguardo anche il vocabolario più scalcagnato è molto chiaro:

dicesi Ironia un'alterazione, spesso paradossale, allo scopo di sottolineare la realtà di un fatto mediante l'apparente dissimulazione della sua vera natura o entità.

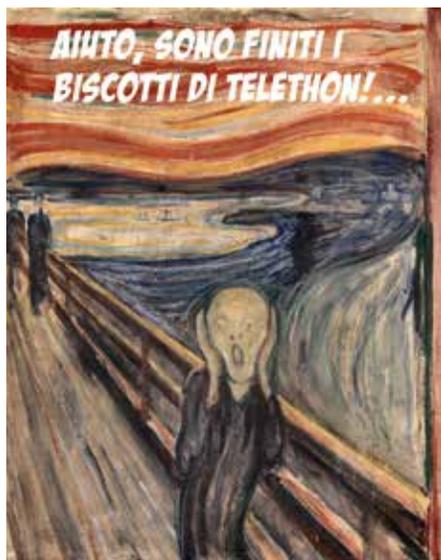
E già basterebbe questa descrizione per amarla, in quanto l'esasperata tendenza all'omologazione del recente percorso sociale umano la rende uno dei pochi fari che brillano ancora nella penombra del nostro intelletto.

Detto ciò è facile capire perché l'adoro coltivandola, assaporando quella altrui e producendola a mia volta. Sotto quest'aspetto, vent'anni fa ho realizzato in ambito UILDM quattro numeri di una fanzine "ironica", distribuita in occasione delle Manifestazioni nazionali. Poi, nel febbraio 2005, quest'embrione satirico è diventato una rubrica fissa su DM che, poveri voi, continua tuttora. Al proposito sono riconoscente al mitico Stefano Borgato che ha anche ispirato il titolo "Mio Distrofico", derivato dal granchio preso tempo fa da un obiettore di coscienza nel catalogare un testo di medicina.

I fattori scatenanti dell'Ironia possono essere casuali come quest'ultimo oppure, come capita al sottoscritto, derivare dall'attenta osservazione del prossimo, dalla lettura onnivora, dalla consultazione di vari archivi e, in particolare, dalle esperienze personali. Inoltre ho sempre apprezzato gli scherzi, i paradossi e i

giochi di parole, avendo l'innegabile vantaggio di essere disabile e quindi di avere, insieme al contrassegno per parcheggiare, anche la licenza per deridere l'handicap.

Naturalmente fare Ironia sulla disabilità può essere difficile (e pericoloso), ma vale la pena correre questo rischio poiché oltre a essere un'arma contro la paura, essa è in grado di rallegrare la mente, dire quello che in genere si pensa soltanto (a politici, medici, normodotati e persino altri disabili), evidenziare e contestare le ingiustizie della società, lanciare messaggi, demitizzare, demistificare e schernire la seriosa sacralità dell'handicap.



In ogni caso l'ironia funziona bene quando si mantiene leggera e soprattutto quando i suoi fruitori sono persone mature, in grado di capirne sottintesi e riferimenti.

Dunque è possibile sorridere della distrofia muscolare e della disabilità in generale, anche perché, se viene accolta con intelligenza, l'Ironia serve a vivere con più serenità. E scusate se è poco.

Gianni Minasso

Autore de "Il Mio Distrofico"

CHE CI RESTA SE NON RIDERE DI TUTTO?

Il parere della professionista



Negli ultimi anni mi sono occupata spesso di umorismo su temi difficili sia con il mio lavoro di comica sia con il podcast Humor Nero. In Humor Nero proviamo a raccontare tabù o drammi personali girandoli di spalle e scoprendone il lato comico. L'ironia è uno strumento potentissimo, quasi una vera filosofia di vita, che ci permette di prendere distanza da tutto ciò che ci fa male, per rimetterlo nella giusta prospettiva.

Chi sa ridere di sé e di ciò che gli accade è padrone del mondo. Se l'esperienza è personale siamo più liberi. Ognuno può raccontare la propria storia come meglio crede, facendo battute anche sui vissuti più pesanti. La natura ci ha messo la risata a disposizione proprio per esorcizzare. Occhio solo a non confondere l'autoironia con una autodenigrazione demolitiva.

Se invece si trattano tematiche che

non sono strettamente personali credo che il segreto sia l'ascolto. La risata deve essere includente non escludente e bullizzante. In fondo siamo solo piccoli esserini con un tempo limitato a disposizione aggrappati ad un pianeta rotante velocissimo, dispersi in un universo infinito...se dovesse frenare di colpo ci troveremmo tutti spiattellati contro la muraglia cinese. Che ci resta se non ridere di tutto?

Laura Formenti

Stand up comedian

DM E LA QUARTA DI COPERTINA DEDICATA A "LE GRANDI VIGNETTE"

Un progetto nato negli Anni Novanta e durato fino ad alcuni anni fa

Raccogliamo il ricordo dell'allora segretario di redazione di DM Stefano Borgato a proposito dell'importante iniziativa che DM ebbe sotto la sua guida, negli Anni Novanta: quella di dedicare ogni quarta di copertina a una Grande vignetta, un regalo che, di volta in volta, un fumettista o vignettista famoso, preparava apposta per noi. La pregiata collezione divenne anche una mostra, presentata in più occasioni e anche alle scuole. L'intuizione di Borgato, di utilizzare l'ironia per affrontare il tema della disabilità e "sdoganarlo" anche a un pubblico di non addetti ai lavori, fu un successo.

Barbara Pianca

Coordinatrice di DM

Bruno Bozzetto ci disse di sì e poi arrivarono Altan, Silver, Staino, Jacovitti, Cavandoli e a cascata tanti altri nomi noti e meno noti. “Le Grandi Vignette di DM”, pubblicate in quarta di copertina della rivista nazionale della UILDM, iniziarono così il loro percorso, alla metà degli Anni Novanta, cercando di fornire una chiave diversa per raccontare la disabilità. Perché l’ironia e il sorriso, specie se “maneggiati” da grandi creatori di immagine, ben lungi dall’offendere la sensibilità delle persone, possono invece senz’altro far riflettere e fare avanzare una nuova cultura sulla disabilità.

Stefano Borgato,

Segretario di redazione di DM e responsabile dell’Ufficio Stampa UILDM Nazionale dal 1993 al 2011



UNA CASSETTA PER TUTTI

Lo spot per UILDM

In mezzo a palazzi da 20 piani in fase di abbandono, si nasconde una casetta, una piccola isola nel sud di Milano, non è un caso che



si trovi in via Lampedusa. Questa casetta di un solo piano, con le pareti colorate e tante bandiere da nazioni vicine e lontane, si staglia in mezzo alla skyline di alberghi in disuso e strutture grigie. Una casa che sembra resistere alle intemperie e ai cambiamenti di una città che costruisce, demolisce e ricostruisce palazzi a ritmo incessante. Questa casetta è la sede di UILDM Milano, un’isola felice all’interno di Milano, dove volontari e soci combattono ogni giorno una lotta per abbattere le barriere, architettoniche e non, che ostacolano la quotidianità di tante persone in Italia. Abbiamo avuto la fortuna qualche anno fa, di conoscere dal vivo Marco, il presidente, a uno spettacolo di Luca. E, nonostante le ovvie distanze tra due interisti e uno juventino, Marco ci ha permesso di entrare in contatto con il mondo UILDM e di entrare per la prima volta nella casetta di via Lampedusa.

Alla casetta siamo tornati in un torrido pomeriggio di agosto con l’amico Eleazaro (Rossi, n.d.r.), per girare una campagna-video concepita insieme a UILDM per lanciare la Giornata Nazionale di ottobre. Alla base, l’idea condivisa da Marco di provare a cercare un nuovo modo di comunicare l’importanza della lotta alla distrofia muscolare e di aumentare la conoscenza. Attraverso una risata, possibilmente, partendo dallo slogan della campagna: scommettere su UILDM. Scommettere su un

progetto, scommettere su un’idea, allontanandosi per un momento dal bombardamento continuo che le società di scommesse sportive investono in promozione. Da qui l’idea di giocare sul tema delle scommesse e sulla necessità di riportare il focus sull’importanza di scommettere, non tanto sulla sorte ma su un progetto, su un ideale. Perché la felicità di una scommessa vinta, di un azzardo dura un millesimo di secondo, mentre la felicità di aver fatto qualcosa a fin di bene dura infinitamente di più.

Per scommettere su UILDM siamo partiti da due bookmakers, Luca ed Eleazaro, finendo ovviamente per esagerare: finte catenine d’oro, anelli pacchiani, braccialetti, quote appese sui muri, nomi dei concorrenti come caricature, vere e proprie gare su cui scommettere. E qui la sorpresa della partecipazione di tutti, volontari, ragazze e ragazzi, ma anche della troupe, con il risultato che potete trovare sui principali canali tv, online e sui social. Marco in prima fila a ricordarci che la vita va affrontata con ironia, altrimenti ci si annoia pure, salvo ricordarsi poi che alla fine arriva anche un breve momento in cui essere seri.

La distanza tra una scommessa inutile e una scommessa che può cambiare la vita o che può quantomeno aiutare qualcuno.

Matteo e Luca Ravenna

Comici

UNA RIFLESSIONE SUL LINGUAGGIO: LE PAROLE DA SCEGLIERE

C'è un sottile confine fra ironia e discriminazione quando si affronta il tema della disabilità. E non sempre è facile cercare di stare fra una parte e l'altra. Non ci può essere una indicazione specifica che sia possibile utilizzare, perché molto dipende da tempi, luoghi, interlocutori. Importante tenere a mente una delle quattro indicazioni sulla comunicazione non discriminatoria, contenute nella guida dell'Ordine dei Giornalisti sulla comunicazione corretta sulla disabilità (è possibile scaricarla gratuitamente dal sito dell'Ordine, odg.it): "Linguaggio, parole, comportamenti, comunicazione solo perché usati da persone, gruppi, categorie a rischio discriminazione non devono venire considerati corretti e non discriminatori. Possono esserlo, ma possono anche non esserlo, specie se utilizzati in ambiti esterni a questi gruppi o persone." Si parte sempre dalla prima e più importante considerazione sul linguaggio: la persona al primo posto. Vale anche quando si cerca di essere ironici, specie su condizioni che possono essere a rischio discriminazione. Importante te-

nerlo presente per evitare possibili offese. Sono importanti le parole che su questo tema ha scritto un maestro della comunicazione sulla disabilità come Antonio Giuseppe Malafarina, che ci illumina anche ora che ci guarda da lassù, su una delle colonne di InVisibili, il blog del Corriere della Sera, dove si trovano diverse riflessioni su questo tema. Scrive Malafarina: "Inizio a rovistare nell'esperienza per capire sin dove spingersi nello scherzare con - oppure su - una persona con disabilità. Se lo scherno e la parodia fanno la fortuna di comici e imitatori in faccia a noi che li guardiamo e, sovente, diventano modalità per sostenere lo stare insieme - chi non fa pettegolezzo dei difetti del capo (che leggendo spero non mi licenzi)? -, penso che se uno non si burla di me forse mi discrimina (...). Il problema non è ridere di un difetto ma porsi nei confronti dell'interlocutore. Mi irriterebbe se qualcuno mi sfottesse per offendermi o facesse il simpatico per ridere di me. Non mi disturba affatto, invece, scherzare del mio corpo e dei miei difetti, fisici e caratteriali, perché questo

mi umanizza. Mi strappa al rischio di restare statua da casa delle bambole buona solo per essere accudita. L'ironia pretende rispetto."

Rispetto: ecco allora la parola chiave. La conclusione della riflessione di Malafarina è perfetta. Infatti, occorre tenere a mente questo anche quando si vuole fare ironia o, anche, autoironia. Pure se può sembrare strano su un argomento del genere, ma, pensandoci, non lo è. Se questo viene a mancare si cade nella discriminazione e nell'offesa, anche se non si vorrebbe fosse così. Rimane quel gioco di parole che sarebbe da tenere a mente sempre quando si affronta il tema della comunicazione che vuole evitare stigma: il discriminante è la discriminazione. Se ho anche solo qualche dubbio che qualcosa possa urtare, offendere o discriminare devo cercare di non utilizzarlo o comunque modificarlo.

Claudio Arrigoni

Direttore responsabile di DM

INTERSEZIONE

IRONIA, AUTOIRONIA E INTERSEZIONALITÀ



DOVE STA IL CONFINE?

L'ironia è uno strumento potente che ha la capacità di far ridere e riflettere. Quando entra in gioco l'autoironia, poi, la faccenda si fa più intima, poiché se utilizzata in modo consapevole consente di prendere distanza dalle nostre fragilità trasformandole in punti di forza. Se invece si parla di fare ironia su temi sensibili il discorso diventa ancor più complesso.

L'ironia, specialmente quella che si focalizza su caratteristiche personali come l'aspetto fisico, l'identità di genere, l'orientamento sessuale o la disabilità, non si muove in un vuoto sociale ma riflette dinamiche di potere e disuguaglianze esistenti. Quando una persona proveniente da un gruppo dominante fa battute su una minoranza, il rischio è di perpetuare stereotipi e rafforzare l'oppressione. Al contrario, quando un individuo di un gruppo marginalizzato utilizza l'ironia o l'autoironia per raccontare le proprie esperienze, può farlo come atto di resistenza e autodeterminazione.

Fare ironia su temi sensibili richiede una profonda consa-

pevolezza del contesto in cui ci si muove e delle dinamiche di potere sottostanti. L'umorismo può essere un ponte, ma solo se chi lo pratica è cosciente del proprio ruolo e di chi ha di fronte. In questo caso l'umorismo diventa mezzo per sfidare i pregiudizi e sensibilizzare piuttosto che perpetuare discriminazioni. L'intersezionalità ci ricorda poi che ogni individuo vive una sovrapposizione di identità e oppressioni: fare ironia su una singola caratteristica ignorando il contesto più ampio può risultare dannoso. Lo sanno bene diverse comiche e stand up comedian della scena contemporanea, come l'australiana **Hannah Gadsby**, che nei suoi spettacoli sfida il pubblico mescolando comicità e critica sociale su temi come il trauma e la sessualità nella vita delle persone LGBTQ+. O **Francesca Martinez**, comica britannica con paralisi cerebrale che usa l'autoironia per parlare di disabilità e sfide quotidiane, trasformando le sue esperienze personali in comicità intelligente e profonda. Oppure **Martina Catuzzi**, comica emergente italiana che racconta la condizione fem-

minile legata alle questioni di salute mentale. Si può parlare di disabilità, delle discriminazioni etniche e di genere come fa **Maysoon Zayid** comica e attivista palestinese-americana con paralisi cerebrale, i cui spettacoli sono incentrati sulla rappresentazione delle persone con disabilità e le minoranze etniche. O farlo come **Emma Della Libera**, nutrizionista, comica ma anche insegnante che nei suoi spettacoli affronta la prospettiva della vita con una malattia rara con intelligente ironia. O come **Tig Notaro**, comica americana che utilizza il suo humor disarmante per affrontare temi come la sua battaglia contro il cancro al seno, la perdita della madre e l'essere lesbica.

In sintesi, l'ironia può essere uno strumento di riflessione potente ma deve essere maneggiata con cura.

Francesca Arcadu

Gruppo Donne UILDM

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA**Caregiving**

CAREGIVER:

LA POSIZIONE DI UILDM

—
**A cura di
Barbara Pianca**

II 26 ottobre del 2023 la Ministra per la Disabilità Alessandra Locatelli e quella per il lavoro Marina Elvira Calderone hanno firmato un decreto per l'istituzione di un Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sul caregiving familiare.

Inizialmente il Tavolo si era dato l'obiettivo entro sei mesi di formulare una legge sul tema. Oggi a livello regionale esistono delle normative a macchia di leopardo. L'ultima Regione che ha deliberato è il Lazio e la prima è stata l'Emilia Romagna. La disomogeneità porta con sé l'ingiustizia per cui alcuni aiuti sono riconosciuti da alcune Regioni e non da altre. UILDM nel Tavolo è rappresentata da Fish e da Cittadinanzattiva.

Il 30 luglio 2024 UILDM è stata invitata per una audizione informale per la XII Commissione Affari sociali su disposizioni per il riconoscimento e il sostegno delle attività di assistenza e cura svolte dai caregiver familiari. In questa occasione il consigliere nazionale **Michele Adamo** ha letto il documento prodotto da UILDM sul tema. Gli abbiamo posto alcune domande.



In foto: Michele Adamo

Perché è stato scritto questo documento?

Quando ha preso avvio il Tavolo ci siamo resi conto che le linee di Fish e Cittadinanzattiva differivano su alcuni punti. Sia le Sezioni UILDM sia le due organizzazioni che ci rappresentano portavano le loro istanze su questo tema complesso e controverso. Le esigenze variano da territorio a territorio e da persona a persona.

Anche all'interno della nostra stessa Direzione nazionale c'erano diverse voci. Abbiamo quindi convenuto per la prima volta di riunire Sezioni e Direzione nazionale per produrre un documento condiviso, consensuale che all'interno dei Tavoli è necessario un accomodamento su alcuni nodi, come è normale nei percorsi democratici.

Quali sono i nodi centrali affrontati?

Uno dei temi più delicati è il riconoscimento del caregiver indipendentemente dal domicilio coincidente con la persona assistita, rispetto cui siamo a favore: oggi l'impalcatura sociale è cambiata. Spesso le case sono piccole e l'opportunità della convivenza può venire negata da ostacoli obiettivi.

Altro nodo è che il caregiver possa avere un legame non solo parentale ma anche amicale. Oggi molti di noi sono figli unici e la famiglia non basta più a sostenere chi ne ha bisogno. A questo proposito riteniamo vada riconosciuto un caregiver principale e altri secondari. Inoltre siamo a favore di un sostegno psicologico e della sua riconosciuta collaborazione con i servizi sociali.

Va inoltre, secondo noi, segnato il confine con la figura dell'assistente personale, che invece è una figura professionale inquadrata in un vincolo contrattuale.

Bisogna inoltre tenere conto che spesso caregiver sono donne o familiari giovani che, per ricoprire questo ruolo, sono costretti a limitare o rinunciare al proprio lavoro. Sugeriamo quindi uno strumento che, anche se non con retribuzione diretta, ammetta la possibilità di congedi, permessi, coperture assicurative, con un riconoscimento anche sotto l'aspetto previdenziale.

IL DOCUMENTO UFFICIALE

Come UILDM siamo consapevoli che la definizione del ruolo del caregiver e il suo riconoscimento sono aspetti ancora in evoluzione.

Quello che ci preme sottolineare è che parlare del tema dei caregiver, prima di tutto, significa parlare di qualità della vita, sia delle persone con disabilità che delle famiglie. Secondo, affrontare questo tema significa ampliare la riflessione parlando del Durante noi e del Dopo di noi.

Il **caregiver** è la persona che volontariamente, in modo responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di supporto di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé. Il caregiver familiare è riconosciuto come tale in-



dipendentemente dalla coabitazione con la persona assistita, dalla residenza o dal domicilio comune, e più in generale dalla convivenza. Può essere legato da vincoli di parentela con la persona di cui si prende cura, oppure possono sussistere legami di tipo amicale.

Il caregiver si prende cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività quotidiane. Si rapporta con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari secondo il progetto personalizzato e partecipato.

In particolare, partecipa attivamente alla stesura del Progetto di Vita, inteso come il progetto volto a determinare i contenuti ed esercitare le prerogative secondo i desideri, le aspettative e le scelte dell'assistito. È necessario ribadire l'importanza della **libertà di scelta** da parte della persona con disabilità e di chi l'assiste. La persona con disabilità deve avere la possibilità di scegliere chi la

supporta all'interno della sua famiglia e del suo ambiente di vita.

Allo stesso modo, il caregiver deve poter svolgere il ruolo di supporto e aiuto, a tempo parziale o pieno, conciliandolo con l'attività professionale e il tempo personale.

Si tratta di scelte libere e consapevoli da entrambe le parti, che potrebbero essere riviste in ogni momento e, proprio per questo, mutare con i cambiamenti della vita.

Il ruolo di caregiver familiare, informale, amicale, può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso familiare assistito, purché venga individuato il caregiver principale. Riteniamo importante che a livello legislativo venga fatta una chiara distinzione tra il caregiver familiare/informale/amicale e l'assistente personale, figura professionale con il quale intercorrono rapporti contrattuali secondo le disposizioni previste dall'ordinamento civile.

È importante che il caregiver riceva **riconoscimento, aiuto e valorizzazione nell'ambito del sistema territoriale degli interventi, servizi sociali, socio-sanitari e sanitari incluse le scuole e le reti di solidarietà.**

In quanto persona che per un periodo più o meno lungo di tempo si prende cura delle necessità di una persona con disabilità necessita di supporto psicologico e della presenza di gruppi di auto e mutuo aiuto per mantenere le relazioni e avere uno scambio di esperienze e apprendere efficacemente con gli altri. Deve ricevere le necessarie informazioni e la formazione, il continuo orientamento per una migliore e più semplice e più lieve conduzione dell'impegno in funzione delle condizioni della persona e del supporto nelle attività della vita quotidiana. **L'esperienza e la competenza di un caregiver sono relative e personalizzate in relazione alla persona di cui si prende cura,** non può dunque confondersi con la competenza professionale e si devono mantenere i servizi di assistenza domiciliare, infermieristica, sanitaria.

In caso di accesso a Pronto Soccorso e di ricovero, è opportuno che il caregiver familiare possa accedere insieme alla persona di cui si prende cura, offrire l'assistenza continuativa, quella medica programmata o su specifica necessità per permetterne le dimissioni.



La scelta di essere un caregiver familiare non esonera la famiglia né le istituzioni e la società dai loro obblighi di dignità, partecipazione, inclusione attiva, solidarietà efficiente, di prevenzione dell'isolamento, dell'esclusione — sociale e lavorativa — e di povertà nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta.

È importante tenere monitorata la situazione dei giovani caregiver e avere cura delle questioni di genere, poiché molto spesso i caregiver sono donne, madri, sorelle, figlie, mogli, che, per seguire la persona con disabilità, lasciano il proprio posto di lavoro.

Chiediamo che le istituzioni, le agenzie formative e la società supportino il caregiver e i giovani caregiver a entrare per la prima volta, o rientrare, nel mercato del lavoro valorizzando le competenze pratiche e relazionali maturate nel campo dell'assistenza alla persona, dell'organizzazione dei lavori e nei rapporti interpersonali.

Crediamo sia doveroso mettere in atto una serie di tutele sociali ed economiche a supporto del caregiver: per esempio sostegni economici, possibilità di congedi, permessi, coperture assicurative, aspetti previdenziali/pensionistici.



PSICOLOGIA NEUROMUSCOLARE

CAREGIVER E ASSISTENTI PERSONALI: DIFFICOLTÀ E POSSIBILITÀ



—
di **Noemi Canavese**
Gruppo Psicologi UILDM

Il termine anglosassone “caregiver” è ormai entrato stabilmente nell’uso comune. Indica “colui che si prende cura” e si riferisce naturalmente a tutte le figure che assistono le persone ammalate e/o disabili che non sono in grado di provvedere a se stesse in maniera autonoma, del tutto o in parte.

Per svolgere al meglio questo compito, il caregiver dovrebbe possedere un buon equilibrio personale, ottime competenze tecniche, relazionali e di osservazione, capacità di gestire conflitti e contraddizioni e di svolgere attività operative ed essere dotato di conoscenze multidisciplinari. Se gli operatori sanitari e gli assistenti personali, scegliendo una professione di cura, possono essere facilitati da attitudini innate e da anni di studio, i caregiver familiari si trovano invece in una posizione di non scelta e potrebbero non avere queste capacità. I vissuti delle possibili figure familiari saranno sostanzialmente diversi: infatti i genitori, naturalmente più disponibili alla cura, mostrano facoltà di adattamento superiori a quelle di un coniuge che si ritrova improv-

visamente in un ruolo del tutto inaspettato (per esempio quando la diagnosi avviene in età adulta). Risulta molto diversa l’esperienza di un compagno/a che sceglie di condividere la sua vita con una persona con una patologia fisico-motoria rispetto al vissuto di un fratello/sorella che si sente in dovere di sostituire i genitori. Inoltre, quando si tratta di patologie neuromuscolari e degenerative, tutti i caregiver familiari mostrano una preoccupazione riguardante l’eventuale imprevedibilità della malattia e una difficoltà ad adattarsi al continuo cambiamento e al possibile peggioramento. Se è vero che essere caregiver familiare potrebbe portare a sofferenza emotiva e al “caregiver burden”, è vero anche che il tasso di abbandono degli assistenti personali è molto alto e trovare figure che svolgano questo ruolo è decisamente complicato. Di seguito ecco alcune motivazioni che potrebbero influenzare la rinuncia a questa posizione:

- l’utilizzo di strumentazione specifica (sollevatore, respiratore, macchina per la tosse

ecc.) per il quale è necessario apprenderne le funzioni;

- il costante impegno fisico che potrebbe portare a problemi di salute;
- la restrizione di tempo materiale nel caso di assistente/convivente in cui il tempo libero può essere limitato;
- l’eventuale percezione di essere tagliato fuori dalla propria sfera sociale a causa del proprio lavoro (legato al punto precedente nel caso di assistenza 24/24);
- fattori economici e fiscali (tipologia di contratto, remunerazione, ecc).

Questi aspetti ci portano a riflettere su quanto sia importante la preparazione degli assistenti personali e il loro inquadramento a livello giuridico; occuparsi di una persona con una patologia neuromuscolare richiede delle competenze diverse da quelle che normalmente vengono richieste ai “badanti” e ciò ci spinge sempre più sull’esigenza di formare ad hoc persone in grado di svolgere questo ruolo e ad indagare in modo approfondito su quali possano essere altre cause a sfavorire la permanenza di un assistente personale.

La ricerca ci sta a Cuore



Sostieni la ricerca
sulle malattie genetiche rare
con i nuovi Cuori di cioccolato
e dona quando vuoi su [telethon.it](https://www.telethon.it)



Inquadra
il QR code
e sostieni
la ricerca.



AL LATTE



FONDENTI

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA

Telethon

UILDM: DA 35 ANNI DALLA PARTE DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Team Gestione Volontari e Sviluppo Campagne di Fondazione Telethon

La Campagna di dicembre 2024 di Fondazione Telethon porta un messaggio semplice, ma potente: “La ricerca ci sta a cuore”. Un concetto che ci ricorda quanto la ricerca scientifica sia preziosa e meritevole di essere protetta, sostenuta e coltivata con dedizione. Perché ci sta a cuore? Perché attraverso la ricerca possiamo scoprire nuovi meccanismi, sviluppare nuove terapie e, soprattutto, offrire una migliore qualità di vita ai bambini, alle persone e alle famiglie che convivono con una malattia genetica rara. La ricerca sta certamente a cuore a UILDM perché già 35 anni fa ha affidato a Fondazione Telethon la ricerca sulle malattie genetiche rare, pensando al futuro di tante persone e di tante famiglie: un impegno che Fondazione Telethon porta avanti da allora e che, in tutti questi anni, ha restituito - alle persone con una malattia neuromuscolare e a tutte le persone con una malattia genetica rara - speranza, terapie e qualità di vita.

Le Sezioni UILDM e i suoi volontari da sempre “donano” tempo e risorse, sono consapevoli del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e hanno un interesse, per questo sta loro a cuore la ricerca. Valori e principi che tutti gli anni UILDM porta nelle piazze, nel-

le comunità, nelle istituzioni locali, testimoniando il proprio impegno attraverso racconti di vita e storie di persone. Come la storia di Alessia, protagonista del **Manifesto Campagna UILDM per il 2024**, una storia di forza, unione familiare e volontariato. Alessia vive a Bitonto con papà Francesco, mamma Angela e il fratello Michele. Alessia ha la SMA di tipo 2, è una bimba straordinaria, è innamorata della danza, da grande vuole diventare una ballerina o un'estetista. Ogni sei mesi va al Centro NeMO e lì fa la sua terapia. Grazie ai suoi buoni risultati Alessia può immaginare un futuro in cui la malattia non è più un limite e le permette di raggiungere i propri sogni. Il suo sorriso contagioso e il suo spirito determinato rendono tutto più facile anche per la sua famiglia, che affronta ogni sua nuova sfida con amore, forza e ottimismo. Per questo la ricerca ci sta a cuore ed è per questo che UILDM sarà presente nelle piazze, nelle giornate del 15, 21 e 22 dicembre per distribuire i **nuovi**

Cuori di cioccolato di Fondazione Telethon; 15 cioccolatini a forma di cuore contenuti in una bellissima **scatola a forma di scrigno**, impreziosita dal tocco creativo di una illustratrice. Ogni cioccolatino è protetto da un cartiglio con stampata una mini dedica per la persona che lo riceverà. Due cofanetti, due gusti, al latte e fondente; in ciascuno di essi, per l'appunto, 15 cioccolatini che simboleggiano i cuori di tanti, quelli di tutti coloro che partecipano con convinzione a questa nostra impresa collettiva e vogliono costruire futuro.





IL TRASPORTO AEREO

—
di **Elisa Marino**,
Ufficio Legislativo Fish
(Federazione italiana per il
superamento dell'handicap)

Con la sentenza n. 7206 del 22 agosto 2024, il Consiglio di Stato si è espresso sul diritto, dei passeggeri con disabilità e dei minori fino ai dodici anni, a vedere assegnato ai propri accompagnatori, o/e genitori, il posto accanto al loro, quando viaggiano all'interno di un aeromobile, senza ricevere l'addebitamento di un costo extra per la suddetta assegnazione.

Il fatto. Successivamente alla ricezione di una segnalazione attinente l'assegnazione dei posti agli accompagnatori di minori e passeggeri con mobilità ridotta, (definizione, questa, che ricomprende anche le disabilità sensoriali e intellettive, oltre quelle fisiche), Enac (Ente nazionale per l'aviazione civile) ha predisposto un tavolo di lavoro sul tema, la cui indagine si è concentrata, particolarmente, sull'attuazione da parte delle compagnie aeree del Regolamento dell'Unione Europea n. 995 del 2012, nello specifico del suo Allegato 1, che contiene delle disposizioni

normative riguardanti l'obbligatorietà per i passeggeri rientranti nella definizione di "Special Categories of Passengers" di sedersi, una volta dentro all'aeromobile, nel posto accanto al proprio accompagnatore. Al loro termine, la ricognizione e lo studio effettuati hanno rilevato che la quasi totalità dei vettori richiedeva il versamento di una cifra aggiuntiva, rispetto ai costi ordinari di viaggio, per dare ai passeggeri under 12, agli utenti con disabilità e a coloro che li accompagnano, due posti vicini, senza assicurare, per altro, una reale vicinanza tra i due.

L'Ente Nazionale ha, quindi, ritenuto necessario adottare, come provvedimento d'urgenza, la sua disposizione n. 63 del 16 luglio 2021 recante "Regolamento tecnico per l'assegnazione dei posti a sedere dei minori (2 - 12 anni) e dei disabili e persone a ridotta mobilità (PRM) vicino ai genitori e/o accompagnatori" entrata in vigore il 15 agosto dello stesso anno. Scopo di tale delibera è l'implementazione del principio di sicurezza

delle operazioni e del diritto di tutela previsto in capo ai passeggeri, quando si trovano in aereo. A questo punto, la compagnia aerea Ryanair ha presentato ricorso, di fronte al Tribunale Amministrativo Regionale capitolino, contro la suddetta delibera, chiedendone l'annullamento, nello specifico in ragione del fatto che essa vieta di far pagare un prezzo per l'assegnazione alla persona che viaggia insieme al minore di 12 anni, o all'individuo con ridotta capacità motoria, di un posto a sedere accanto a quest'ultimi.

Per il vettore, l'Ente, prevedendo l'obbligatorietà della vicinanza e della gratuità della stessa, ha compiuto un eccesso di potere.

Il Tar di Roma adito sulla questione ha respinto il ricorso della compagnia aerea affermando che "contrariamente a quanto sostenuto dal ricorrente, il provvedimento adottato da Enac è volto a garantire il rispetto del principio di sicurezza delle operazioni e dei diritti dei pas-





seggeri” e che lo stabilire l’assenza del pagamento per il posto assegnato vicino al passeggero “speciale” è essenziale per poter considerare il vettore adempiente della regolamentazione europea succitata e ai principi e ai criteri di sicurezza su cui essa si basa ed esprime. Costituendo, per di più, la richiesta di un pagamento ad hoc per la scelta di posti vicini, per un utente rientrante nella categoria “passeggeri speciali” e il suo accompagnatore, un ostacolo concreto alla realizzazione effettiva del diritto del primo alla sicurezza. Stando al primo giudice è chiaro che la delibera 63/2021 non si occupa di pratiche commerciali o tariffarie, ma va a rispondere alle esigenze di sicurezza di determinati soggetti in condizioni specifiche di vulnerabilità, la cui cogenza è stabilita dalla normativa europea. Non viene riscontrato, quindi un eccesso di potere da parte di Enac. Raynair, allora, ricorre in appello al Consiglio di Stato, il quale ha confermato la decisione del giudice di primo grado, sostenendo che “la vicinitas prevista dall’AMIC1, da mero onere, atto ad assicurare l’assolvimento dell’obbligo di trasporto in condizioni di sicurezza, ovvero di safety previsto dal Regolamento (UE) 965/2012 (“le categorie speciali di passeggeri devono essere trasportate in condizioni in grado di assicurare la sicurezza dell’aeromobile e dei suoi occupanti conformemente alle procedure stabilite dall’o-

peratore’) assume la configurazione di un vero e proprio obbligo nell’eventualità in cui il vettore non sia in grado di assicurare una modalità alternativa di tutela della sicurezza dei passeggeri ‘speciali’”. Inoltre, per il giudice di appello, come per il Tar, una modalità alternativa all’assegnazione gratuita dei posti vicini è che la compagnia aerea garantisca che all’utente minorenne o con ridotta capacità motoria venga affiancata la presenza di un assistente di volo, per tutta la durata del viaggio.

Gli stessi giudici riconoscendo, però, la poca fattibilità e il costo elevato di tale opzione per i vettori, sanciscono che, in nessun modo e in nessuna maniera, le compagnie aeree, obbligate al rispetto del bisogno di sicurezza dei loro clienti rientranti nelle “Special Categories of Passengers” possono addebitare loro un prezzo aggiuntivo per l’aggiudicazione di posti di viaggio vicini al loro accompagnatore o genitore nell’aeromobile, né tantomeno possono farlo per l’attuazione di una modalità alternativa. Ancora, il Consiglio di Stato sostiene che la necessità della vicinanza tra accompagnatore e minore e tra persona con ridotta capacità motoria, è chiara nella delibera Enac 63/2012, quando afferma che, per ragioni di sicurezza legate alla totalità delle fasi di volo, e soprattutto in caso di situazione di emergenza, il personale di volo non possa garantire la sicurezza, l’assistenza e il

supporto necessari a determinate categorie di passeggeri, quando a bordo. Di fatto, le persone minori di 12 anni e le persone con disabilità potrebbero non essere in grado di comprendere o/e mettere in atto le procedure e i briefing di sicurezza come per esempio: allacciare le cinture, slacciarle; indossare il giubbotto salvagente; lasciare il proprio posto autonomamente; raggiungere o aprire un’uscita di sicurezza; indossare la maschera dell’ossigeno o usufruire in autonomia del bagno.

È opinione del Consiglio di Stato che, per tali ragioni, e per l’essenzialità, da esse comprovata, della vicinanza tra persone con disabilità o/e di un’età che va dai 2 ai 12 anni e il loro accompagnatore durante un volo, ai fini di sicurezza, la prossimità dei posti a sedere di cui si è fino ad ora parlato, non possa essere considerata assolutamente un servizio supplementare di cui è possibile godere, esclusivamente, previo pagamento di un costo in più rispetto al normale prezzo del biglietto di viaggio. La detta vicinanza è, riassumendo, un requisito di sicurezza obbligatorio, per i componenti della categoria di passeggeri speciali. Obbligo che, pena violazione del diritto europeo, ogni vettore di trasporto in volo deve adempiere.

Io scommetto su **UILDM,** e tu?



DIVENTA SOCIO, UNISCITI A UILDM

Diventare socio UILDM significa entrare a far parte di **una storia che dura da oltre 60 anni**, una storia di impegno, solidarietà e cambiamento sociale. Dal 1961, UILDM è al fianco delle persone con distrofie muscolari e delle loro famiglie, offrendo sostegno, speranza e **strumenti concreti per migliorare la qualità della vita delle**

persone con disabilità e garantire diritti fondamentali. Insieme, abbiamo costruito un percorso fatto di piccole e grandi conquiste, con l'obiettivo di creare una società più inclusiva e accessibile per tutti, senza barriere e discriminazioni.

Io scommetto su UILDM, e tu?



**CERCA LA SEZIONE
PIÙ VICINA A TE.**

Vai su www.uildm.org

Io scommetto
su **UILDM,**
e tu?

Socio UILDM 2025



PARALIMPIADI, L'EREDITÀ DI PARIGI

— **Claudio Arrigoni**

Il vento della rivoluzione paralimpica è soffiato forte a Parigi, terra di Giochi senza distinzioni fra “para” e “o”, perché la dimostrazione che lo sport è uno e uno solo è venuta in quelle settimane dell'evento più bello e coinvolgente. Nei valori sa andare anche al di là delle Olimpiadi, che spesso si fermano al livello prestazionale, mentre qui si va oltre e non bisogna nascondere. Non è abilismo, semplicemente riconoscimento della realtà e di atleti ed atlete che sanno mostrare una società che cambia. La Cerimonia di Chiusura della Paralimpiade francese è stata quella festa che idealmente unisce olimpici e paralimpici senza soluzione di continuità, come è giusto che sia, e ha chiuso il periodo di Giochi che hanno saputo sorprendere.

Era quello che volevano gli organizzatori francesi e ci sono riusciti. Musica elettronica per guardare al futuro. Balli, sorrisi, divertimento in ogni condizione. Questa è la stata la conclusione di un evento che ha alzato, e di molto, l'asticella per chi seguirà, prima Los Angeles (e qui c'è anche un bel pezzo di Italia, con Nicolò Campriani scelto per essere Direttore Sport del Comitato statu-

nitense che organizza entrambi gli eventi) e poi Brisbane, non lontano da quella Sydney che organizzò una edizione memorabile dei Giochi. Parigi ha saputo dare continuità all'entusiasmo dell'Olimpiade riuscendo a farlo anche nella partecipazione della gente. Stadi, impianti, palazzetti sempre pieni di pubblico pagante, come poche altre è capitato, forse solo a Londra e a Pechino.

Oro Nuoto, Gilli Carlotta, 200M Misti (SM13). Ph Pagliaricci



Questo l'elemento più significativo di una edizione che è stata unica anche per l'Italia, record di medaglie (71, due in più di Tokyo, come era negli obiettivi, ma non era certamente scontato) e miglior posizione di sempre nel medagliere (sesta, appena dietro il Brasile e prima dell'Ucraina).

Ai Giochi Paralimpici Parigi 2024, l'Italia era da record ancor prima dell'inizio: presente in 17 discipline, due in più rispetto a Tokyo 2020 con 141 fra atleti e atlete in gara, un incremento di 26 unità dall'ultima edizione, per quella che è stata la delegazione più numerosa di sempre ai Giochi. L'atleta simbolo in assoluto, non solo per l'Italia, è stata paradossalmente una campionessa che non ha vinto medaglie d'oro: Bebe Vio è stata l'unica a essere stata scelta per essere presente alla Cerimonia di Apertura dell'Olimpiade e della Paralimpiade. Un vanto per l'Italia nel mondo avere una come lei, oggi l'atleta paralimpica più famosa del mondo. Le sue parole riassumono le emozioni e le sensazioni che hanno provato coloro che, in ogni veste, hanno vissuto i Giochi: "Il primo segnale è stato fatto all'inizio quando hanno deciso di fare un logo unico. Ovunque c'erano entrambi insieme. Gli sponsor hanno usato nella loro comunicazione i nomi di tutti e due gli eventi: sponsor olimpico e paralimpico. A livello strutturale è stato fatto tutto insieme e anche questo è davvero fighissimo. Sono stati veramente bravi. Io sono stata testimonial di Olimpiadi e Paralimpiadi, per questo sono venuta spesso a Parigi.

Tennistavolo, Crosara Federico (Ita) vs Ludrovsky Martin. ph Simone Ferraro



Fioretto femminile Squadre. Ph Bizzi Cip



Getto del peso, Final Tapia One. Ph Eva Pavia



Ogni volta che venivo ho visto del cambiamento nei francesi e nella città in qualche modo. L'Olimpiade è stata bella, certamente, ma la paralimpiade me la sono proprio goduta a livello emotivo.

Forse perché me la sento da sempre più mia. Sono una Proud Paralympian, fiera di far parte del movimento paralimpico, come ripete spesso il nostro presidente, Luca Pancalli, che è un po' il padre sportivo di tutti noi.

Forse anche perché portare la fiaccola per accendere il braciere è stato qualcosa di bello. L'avevo portata a Londra in rappresentanza del futuro degli atleti paralimpici. Farlo ancora dopo tanti anni, è stato molto bello ed emozionante."

Parigi ha alzato l'asticella non solo per le prossime edizioni estive, ma anche per chi dovrà organizzare il prossimo evento paralimpico, a partire da Milano Cortina, pur se in una situazione diversa, essendo Giochi invernali. Ha saputo aprirsi alla città, coinvolta fin dalla Cerimonia di apertura, con il passaggio delle varie delegazioni sui Champs Elisée, come era successo per l'Olimpiade sulla Senna, ma dando maggiore risalto ad atlete e atleti, come è giusto che sia, visto che sono i veri grandi protagonisti. Difficile avere un altro scenario come la capitale francese, e questo ha certamente contato, ma le *venue* così dentro la città hanno significato coinvolgimento della popolazione e, di riflesso, capacità di riempire spalti e strade. Chi conosce lo sport paralimpico non se ne stacca più: qui vive la passione, era il motto dell'ultima Paralimpiade organizzata in Italia, quella di Torino nel 2006. Ma vale sempre.

Argento nuoto, Bettella Francesco, 50m Dorso. Ph Simone Ferraro



Tiro con l'arco, Sarti Bonacina. Ph Alegni



Il successo di pubblico è stata la grande eredità che Parigi lascia a chi la seguirà. Lo dice Luca Pancalli, Presidente del Comitato Paralimpico: "È stata una rivoluzione, quella sì, per la presenza così grande del pubblico.

Oltre due milioni di biglietti venduti, stadi e palazzetti pieni è il più grande segnale di normalità che il Movimento paralimpico internazionale ha conquistato con la Paralimpiade francese."

Dm 209 — Dic. 24

PANORAMA

Campagne

L'AMORE VERSO IL MIO CORPO

A Padova la campagna fatta di cartellonistica cittadina "Quale corpo è adatto al bikini? Tutti" per mostrare la diversità dei corpi e l'orgoglio di abitare il proprio. Emma Tognin vi ha preso parte.

—
Emma Tognin
UILDM Padova

Negli anni, alcune comunità marginalizzate hanno creato una forma di celebrazione della propria identità, spesso discriminata, dedicando un intero mese alla propagazione culturale dei temi riguardanti questi tipi di caratteristiche e promuovendo manifestazioni che celebrassero con gioia questi tipi di identità, dando così vita ai Pride. Sebbene questa forma di lotta sia generalmente più associata alla comunità Queer, per i Gay Pride, è invece utilizzata anche dalla comunità disabile.

Il mese dedicato al Disability Pride è luglio: durante questi 31 giorni viene promosso un messaggio di orgoglio e rivendicazione dell'identità con disabilità, ponendo al centro della questione la persona e incoraggiando l'inclusione di ogni sfumatura corporea, intellettuale e sensoriale, mostrando come la disabilità sia una delle molte caratteristiche del singolo, che viene resa debilitante da una società che non sostiene la pluralità dei bisogni delle persone. Viene quindi incentivata l'abolizione delle barriere strutturali e fisiche che escludono le persone con disabilità dalla società (per esempio, le barriere architettoniche), ma viene evidenziata anche la poca inclusione a livello di rappresentazione mediatica di determinate forme di corporeità.

I corpi "non-conformi", che possono essere per esempio quelli con disabilità, non possiedono una rappresentazione nella nostra quotidianità e di conseguenza non sono ancora normalizzati. Proprio per questa ragione, quest'estate a Padova è stata lanciata una campagna, dal **Centro antiviolenza di Padova** e dal **Centro**

Antidiscriminazioni LGBT+ Mariasilvia Spolato, in collaborazione con il **Comune di Padova**, con lo scopo di incentivare la libertà espressiva e corporea di tutte le persone. Sono state realizzate delle fotografie che ritraggono una varietà di corpi in bikini, compresi quelli di persone con disabilità e, successivamente, questi scatti sono stati utilizzati per creare dei cartelloni che sono stati appesi in giro per le strade della città.

Io sono una delle persone che ha aderito a questo progetto e per me è stato un momento di grande presa di coscienza e amore nei confronti del mio corpo. Sono molto fiera della mia città per aver ospitato questa campagna e per esser stata centro del primo Disability Pride Veneto, che si è tenuto il 14 e 15 settembre. Sono state due giornate con varie attività per sensibilizzare e portare nuovi aspetti relativi a questo mondo. Questa manifestazione, che ha riscontrato molto successo e interesse, sembra essere l'inizio di un cambio culturale nel modo in cui per anni abbiamo approcciato la disabilità.

