

# VINCERE INSIEME

Anno XXXI • Numero 2 • DICEMBRE 2023



**NOEMI** pp. 8-9



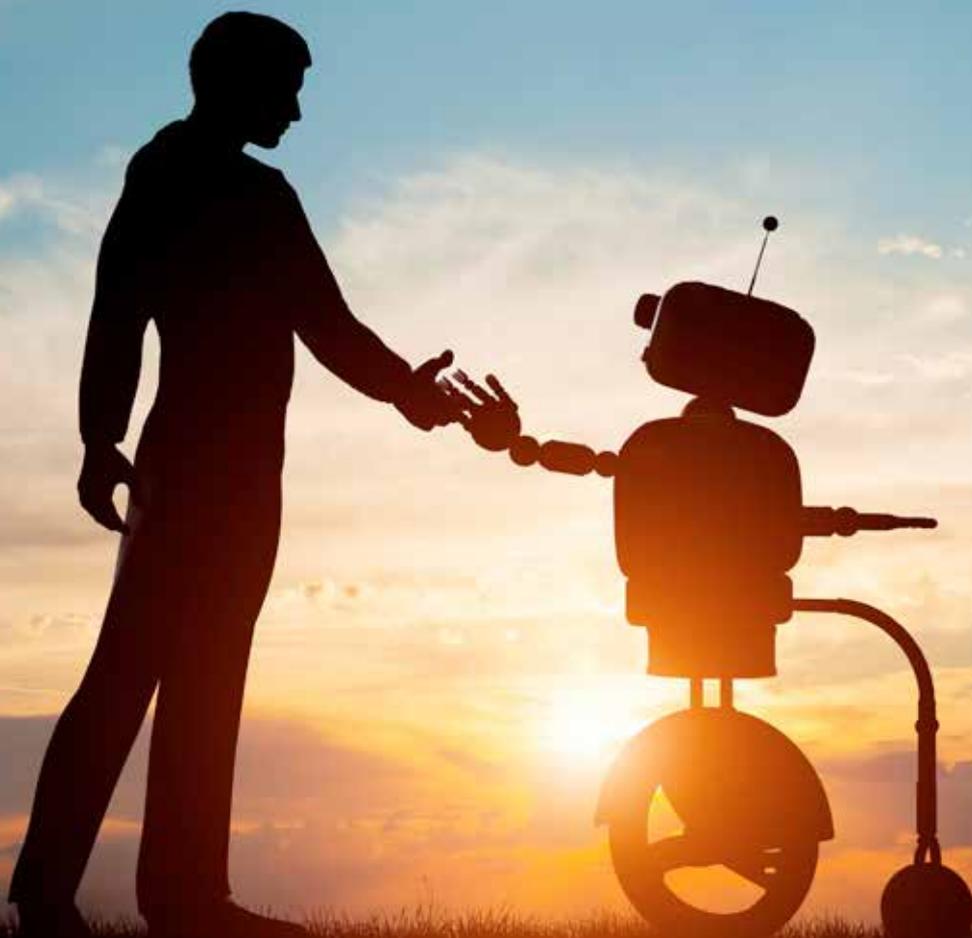
**LUCIANO** p. 13



**MARCO** pp. 14-15



**LORENZO** pp. 18-21



Editoriale	pag.	3
La distrofia muscolare di Duchenne	pagg.	4-7
Fotografia e psicologia	pagg.	8-9
I brand e la disabilità (seconda parte)	pagg.	10-12
Profili: Luciano	pag.	13
Clara	pagg.	14-15
Dalla Uildm nazionale	pagg.	16-17
Dalla Sezione di Omegna	pagg.	18-21
Uildm-Torino: Cultural Party	pagg.	22-23
Uildm-Torino: Grottammare 2023	pag.	24
Uildm-Torino: Walk of life	pag.	25
Uildm-Torino: Bomboniere solidali	pag.	26
Uildm-Torino: Mosaico	pag.	27
Bacheca	pagg.	28-29
Servizi specialistici	pag.	30
E per finire: Disabilità "usurante"	pag.	31

## SEZIONE DI TORINO

## Sede:

Via Cimabue, 2  
10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379  
uildm.torino@libero.it  
www.uildmtorino.org  
Presidente: Enrica Rolle  
Orario di segreteria:  
Lunedì - Venerdì 9-12/14-18

## SEZIONE DI CHIVASSO (TO)

## Sede:

Via Paleologi, 2  
10034 Chivasso (TO)  
Tel. 011 9187101 - Cell. 340 0989116  
duttoreno@gmail.com  
Presidente: Dr. Renato Dutto

## SEZIONE DI OMEGNA (VB)

## Sede:

Via Zanella, 5  
28887 Omegna (VB)  
Tel. e Fax 0323 862249 (con Segreteria)  
uildmomb@libero.it  
www.uildmomegna.it  
Presidente: Andrea Vigna  
Orario di Segreteria:  
Lunedì-Venerdì 15-18

VINCERE  
INSIEME

Notiziario dell'Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare,  
Sezione di Torino

**Registrazione Tribunale**  
di Torino n. 4665 del 30.03.1994

Spedizione in a.p. art. 2 comma 20/c  
legge 662/96 - Filiale di Torino

**Direttore Responsabile:**  
Claudio Cubito

**Direzione e redazione:**  
U.I.L.D.M.  
Via Cimabue, 2 - 10137 Torino  
Tel. 011 7770034 - Fax 011 7719379

**Impaginazione e stampa:**  
BE.DO. di Collino Barbara  
Viale XXV Aprile, 149  
10133 Torino - Tel. 338 1409119

Questo numero è stato  
stampato in 1.500 copie

**Hanno collaborato  
a questo numero:**

Benedicenti Antonella  
Bes Andrea  
Bussi Luciano  
Canavese Noemi  
Castronovo Carmelina  
Collino Barbara  
D'Auria Angelo  
Ferrante Antonietta  
Gadaleta Giulio  
Galeocerto  
Giorio Luciano  
Guidorizzi Pietro  
La Sala Sergio  
Macagno Daniela  
Mazzetto Massimiliano  
Minasso Gianni  
Rasconi Marco  
Rolle Enrica  
Rosa Alessandro  
Trevisan Angela  
Uildm Nazionale  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Vigna Andrea  
Vitagliani Federica

**Fotografie di:**

Aguayo Renzo  
Benedicenti Antonella  
De Zotti Claudio  
Ferrante Antonietta  
La Sala Sergio  
Masone Massimo  
Rosa Alessandro  
Uildm Nazionale  
Uildm Omegna  
Uildm Torino  
Vitagliani Federica

**Elaborazioni grafiche di:**

Collino Barbara  
Minasso Gianni

## Amarcord



Non nascondo che oggi come oggi [metà ottobre, N.d.A.] si è sollevati nel leggere le statistiche dei nuovi contagi da Covid-19, perché un po' dovunque i numeri sono caratterizzati da valori decisamente bassi. Infatti il 5 maggio scorso è stata una giornata storica, in quanto l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato ufficialmente la fine dell'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia, il cui inizio era stato fissato l'11 marzo del 2020. Da tempo sognavamo di scrivere che il Coronavirus non è stato sconfitto del tutto, ma ha ricevuto un duro colpo. Se si pensa a quello che in questo lungo periodo abbiamo passato tutti, chi più chi meno, c'è di che gioire. Secondo le stime dell'Oms, in questi tre lunghi anni il virus ha causato circa venti milioni (sic!) di decessi e parecchie altre problematiche sociali di cui ancora oggi ne sopportiamo gli inconvenienti. Nel piccolo della nostra Sezione, e al di là delle mille esperienze personali, basterà sfogliare gli ultimi numeri di Vincere Insieme o le periodiche relazioni del nostro presidente per ricordare (con malinconia) desolanti chiusure della sede, dolorosi annullamenti o rinvii di iniziative, scrupolosissime precauzioni sanitarie, onnipresenti mascherine (chirurgiche, FFP2 e FFP3), assembramenti vietati, problematiche assistenziali (ospedali e servizi riabilitativi rischiosi, badanti ad alto pericolo di contagio eccetera), allestimento di aiuti materiali e sostegno psicologico per i soci, dilemmi etici (molto più importanti di come, nel marasma pandemico, siano stati considerati), massiccio ricorso all'online (che, come procedura, è in parte proficuamente rimasta), incremento della burocrazia, no-vax e negazionisti

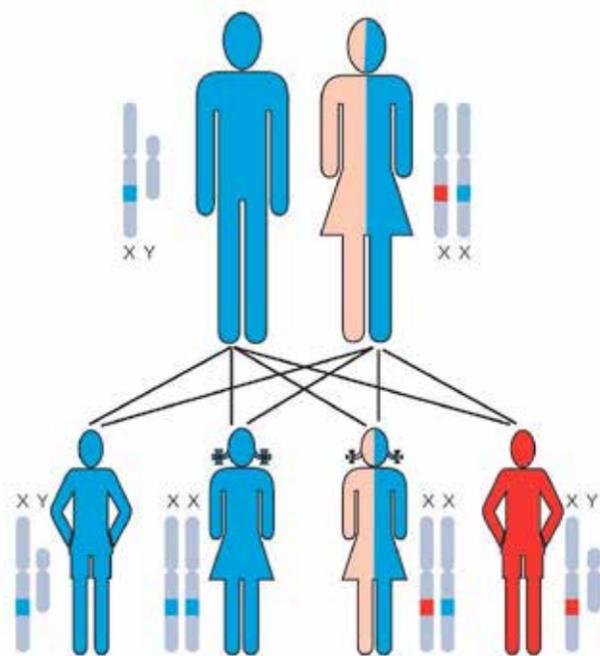
di ogni risma (ricordate il becero "Non ce n'è co-viddi" in spiaggia, seppur ritrattato qualche mese dopo dalla stessa, irresponsabile e contagiata, signora), costose sanificazioni, tamponi a raffica, mutazioni virali, vaccini (benvenuti e preparati in pochissimo tempo), green pass di vario tipo (fra cui pure i "rafforzati", manco fossero delle pizze) e l'elenco potrebbe continuare ancora per un po'. Al proposito è utile nonché struggente rileggere le esplicative testimonianze che i nostri tesserati e i nostri volontari hanno rilasciato, a seconda della loro sensibilità, proprio in queste pagine. Naturalmente, in tutto ciò, giova ricordare il fondamentale apporto delle vaccinazioni, grazie a cui, oltre a determinare la fine dell'emergenza, solo in Europa sono state salvate oltre un milione di vite (non robetta...). Un altro importante aspetto è stato quello della disciplina collettiva (pur con

le prevedibili eccezioni incluse, ahinoi, quelle di alcuni politici) nell'obbedire alle disposizioni impartite dal governo in pieno accordo con le autorità sanitarie. Come avevamo già scritto nel numero del dicembre 2021 di questa rivista, "Le gravi anomalie di questi ultimi tempi sono facilmente identificabili: lutti, sofferenze, rischi più elevati, carenza di contatti umani, limitatezza di movimenti e viaggi, difficoltà nel lavoro e nello studio. Ma nel rovescio della medaglia troviamo anche dei pregi, come l'accelerato sviluppo della tecnologia, l'aumento della riflessività, la maggior consapevolezza e la rinnovata fiducia nella scienza. Chissà che nel prossimo futuro, beninteso solo per certi versi, anche la Sezione arrivi a ringraziare (un pochino) il Coronavirus!". Forse è ancora troppo presto per manifestare questa gratitudine, però chissà, staremo a vedere.

Tuttavia, alla fine di questi ragionamenti, ho la netta sensazione che, come in tante altre faccende umane, il Covid-19 abbia migliorato solo le persone di per sé già "valide", peggiorando al contempo quelle "negative". Comunque ormai è certo: infischiosene della nostra lotta accanita il virus ci terrà compagnia ancora a lungo. Magari sarà possibile "gestirlo" così come da tempo si sta facendo con le varie forme influenzali, anche se da qualche parte si stanno già levando voci inquietanti sull'insufficiente preparazione nell'affrontare un'eventuale nuova pandemia. Quindi, pur avendolo battuto, è indispensabile continuare a tenere alta la guardia. Non si sa mai.

**Gianni Minasso**

# La distrofia muscolare di Duchenne: aspetti clinici e prospettive terapeutiche



**Ereditarietà legata al cromosoma X di tipo recessivo con padre sano e madre portatrice: nella prole si osservano un maschio sano, una femmina sana non portatrice, una femmina portatrice e un maschio malato**

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) rappresenta una delle forme più severe di patologia muscolare geneticamente determinata, con stime di frequenza che, secondo i dati più recenti, si attestano intorno a uno su 3.500 nati vivi di sesso maschile.

Dal punto di vista genetico è causata dalla presenza di varianti patogenetiche a carico del gene DMD, nella maggior parte dei casi di tipo "delezione" di uno o più componenti del gene chiamate esoni. In casi meno frequenti, si tratta invece di duplicazioni o varianti di singoli nucleotidi (cioè composti organici formati da una molecola di zucchero unita a una base azotata e a una o più molecole di fosfato). Tali alterazioni del codice genetico sono trasmesse per via materna, fatta eccezione per le forme *de novo*, essendo una patologia legata al cromosoma X che si manifesta quasi esclusivamente nel sesso maschile, nonostante esistano manifestazioni cliniche seppure di entità generalmente minore anche nelle portatrici di sesso femminile. Ciò che distingue la DMD dalla distrofia muscolare di Becker è la quantità residua di distrofina, una proteina essenziale per la con-

servazione della struttura del muscolo scheletrico. Infatti nella DMD le varianti genetiche definite *out-of-frame*, ossia che inducono una modifica radicale nella lettura delle informazioni contenute nel gene DMD, determinano una profonda riduzione della distrofina residua, tendenzialmente dallo zero al 5% rispetto alla quantità fisiologica.

Le alterazioni istologiche e biochimiche vengono rilevate attraverso gli esami del sangue, in cui si riscontra tipicamente il netto aumento dei valori della creatina chinasi (CK) anche nel periodo neonatale, con un picco intorno ai due anni. I disturbi motori sono caratterizzati da un modesto ritardo nell'acquisizione delle tappe motorie (in particolare della capacità di camminare in autonomia) e dalla difficoltà nella corsa, con frequenti cadute durante il passo già intorno ai due-tre anni di vita. La debolezza ha una classica distribuzione di tipo pelvi-femorale, presenta limitazioni nel salto, nella salita delle scale, nell'attività fisica anche modesta e il peculiare segno dell'arrampicamento (o di Gower) nel rialzarsi da terra, una manovra di compensazione che, quando ci si trova seduti sul pavimento, è contraddistinta dalla necessità di un sostegno da parte degli arti superiori, i quali spingono prima sul pavimento e poi sulle cosce al fine di portarsi in posizione eretta. Altre manifestazioni consistono nell'andatura di tipo "anserino", ossia con l'aumentato basculamento delle anche durante il cammino, l'iperlordosi lombare (ovvero un'accentuazione della fisiologica curva nella parte bassa della colonna vertebrale) e la pseudoipertrofia dei polpacci, che appaiono patologicamente ingrossati, rispetto al trofismo muscolare generale, a causa dell'accumulo di tessuto cicatriziale e di grasso. Spesso possono essere riscontrati anche frequenti dolori o crampi muscolari, in particolare dopo aver effettuato sforzi fisici, oppure una camminata "tallonante", consistente in alterazioni dell'asse della caviglia e retrazioni del tendine achilleo, così come una riduzione dei riflessi osteotendinei evidenziata dall'esame neurologico. Secondo l'evoluzione naturale della malattia, la perdita della capacità di camminare in autonomia avviene intorno ai dodici-tredici anni, seppure possa essere ritardata dall'utilizzo di terapie come i corticosteroidi. Tuttavia, anche in relazione a questi ultimi, dopo la perdita del passo si assiste frequentemente a un incremento di peso, a un peggioramento della scoliosi e, di conseguenza, della funzione respiratoria. Un'altra

ripercussione nota è quella cardiologica, attraverso una tipica cardiomiopatia dilatativa, ossia una riduzione della capacità del cuore di pompare sangue dovuta a uno sfiancamento delle sue pareti muscolari, e anomalie di conduzione dell'impulso elettrico all'interno dello stesso organo, che sfociano in ripetute aritmie anche severe, necessitanti spesso, con l'avanzare della patologia, di impianto di defibrillatori. Nelle fasi iniziali la cardiomiopatia è tendenzialmente asintomatica, ma quando è conclamata, vedi la tipica riduzione della "frazione d'iezione" individuata dall'indagine ecocardiografica, come campanello d'allarme di un possibile scompenso cardiaco i soggetti possono lamentare una maggiore affaticabilità nelle attività della vita quotidiana, nausea e inappetenza, così come difficoltà respiratorie.

I disturbi di ventilazione, che generalmente compaiono in età adolescenziale-giovane adulta, consistono in una netta riduzione della forza della muscolatura toracica, evidenziata dal peggioramento dei parametri individuati mediante la spirometria e il monitoraggio cardiorespiratorio notturno. Quando è necessario, vengono indicati macchinari di ventilazione meccanica non invasiva e, nelle forme più gravi provocate dall'avanzamento della malattia, anche invasiva con il confezionamento di tracheostomia.

Dal punto di vista osseo, spesso una causa di perdita della deambulazione è determinata dalle fratture derivanti da cadute accidentali per il cedimento muscolare a carico degli arti inferiori, ma è pure essenziale con-

siderare la diminuzione della densità minerale ossea (osteopenia/osteoporosi, a seconda della gravità) anche indotta dalla terapia a base di cortisone. In tale situazione le fratture possono verificarsi anche in altre sedi, come quella vertebrale, avendo come esito il progressivo peggioramento della scoliosi e di conseguenza della funzionalità polmonare.

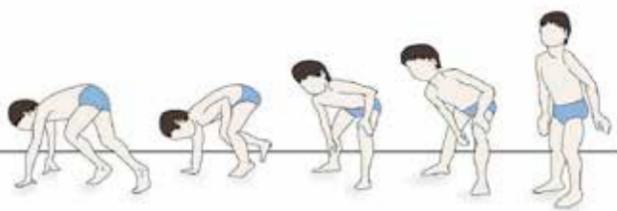
Un aspetto ancora in fase di studio, in particolare dopo la maggiore età, è quello cognitivo-comportamentale, indagato mediante test neuropsicologici approfonditi e protocolli di ricerca che si propongono di dosare molecole nel sangue chiamate "biomarcatori di neurodegenerazione". Nel bambino affetto da DMD è frequente una riduzione, da lieve a moderata, delle funzioni cognitive, così come, ad esempio, un'apparente maggiore incidenza di disturbi dello spettro autistico, disordini dell'attenzione con iperattività (ADHD) e ansia generalizzata.

Per quanto concerne la diagnosi, devono far sospettare una distrofinopatia: qualsiasi ritardo nell'acquisizione delle tappe psicomotorie (in particolare in bambini con anamnesi familiare positiva per patologie muscolari precoci, ancor più se del tipo "distrofia muscolare"), la presenza di indizi clinici caratteristici (segno di Gower, crampi e mialgie in età infantile con iperCKemia marcata e possibili episodi di urine color "Coca-Cola" dopo aver compiuto sforzi fisici), polpacci particolarmente ingrossati e andatura tallonante, oppure un aumento inspiegato delle transaminasi (sempre dall'età infantile, da approfondire con lo studio della CK). Per corroborare

il sospetto diagnostico, risulta indispensabile la valutazione presso un centro esperto in malattie neuromuscolari, che procederà, nella maggior parte dei casi, alla pronta esecuzione di un'analisi genetica mirata, o ad ampio spettro, nell'ambito delle miopatie. Oggi la biopsia muscolare viene ancora eseguita, seppure in casi più selezionati rispetto al passato, in particolare quando è necessario identificare il significato di una variante genetica da caratterizzare con approfondimenti incentrati sulla proteina (ad esempio la distrofina) a livel-



Rialzarsi con il segno di Gower



lo del tessuto muscolare prelevato. Una volta raggiunta la diagnosi genetica, si procede alla determinazione dell'eventuale stato di portatrice della variante patogena anche nella madre e allo studio dei familiari. Alle portatrici, nella maggior parte dei casi asintomatiche dal punto di vista neuromuscolare, viene consigliato un regolare monitoraggio cardiologico clinico-strumentale, oltre che una consulenza genetica per la determinazione del rischio di ricorrenza della patologia nella prole e nei parenti (anche a fini preconcezionali/prenatali in caso di desiderio riproduttivo).

Lo standard di trattamento della DMD è attualmente rappresentato dalla terapia corticosteroidica, principalmente in considerazione del beneficio comportato in termini di prolungamento della capacità di camminare in autonomia e di migliorare la funzione respiratoria. Il cortisone viene generalmente iniziato precocemente, durante l'infanzia (intorno ai cinque anni di età), al dosaggio di 0.75 mg/kg al giorno per il prednisone e di 0.9 mg/kg al giorno per il deflazacort, il tutto caratterizzato da un'ampia variabilità in considerazione della tolleranza della molecola nella terapia riservata ai pazienti cronici, anche in relazione al loro progressivo aumento di peso e alla perdita del cammino. In ogni caso, sono sempre da tenere a mente i ben noti effetti collaterali dei corticosteroidi assunti cronicamente,

tra i quali l'aumento di peso, la riduzione della curva di crescita staturale, il calo della densità minerale ossea, l'acne, il bruciore gastrico, la cataratta e l'alterazione del metabolismo degli zuccheri.

Per quanto riguarda la presa in carico dei ragazzi con DMD, fin da subito la riabilitazione motoria riveste un ruolo prioritario mediante l'indicazione di una terapia personalizzata in cui sia presente la ginnastica "submassimale", ossia evitando intensità eccessive, e lo stretching articolare, in modo da ridurre il rischio di ipotrofia/atrofia muscolare, di eccessivo aumento di peso e di retrazioni. Anche la terapia occupazionale, così come la logopedia, possono essere prese in considerazione per implementare il funzionamento sociale e la comunicazione/deglutizione dei pazienti. Insieme a ciò, diversi specialisti sono coinvolti nel monitoraggio multidisciplinare della malattia: il neurologo/neuropsichiatra infantile esperto in malattie neuromuscolari, l'ortopedico e il fisiatra-fisioterapista per la scoliosi e le retrazioni articolari, oltre che per la prescrizione degli ausili e delle ortesi, il cardiologo per il monitoraggio e il trattamento della cardiomiopatia, lo pneumologo e il fisioterapista respiratorio per quanto riguarda la funzionalità polmonare e il meccanismo della tosse, il foniatra e il dietologo-nutrizionista per la deglutizione e l'apporto alimentare e infine l'endocrinologo per un'analisi

2 anni



8 anni



15 anni



Classico fenotipo Duchenne, con la postura in iperlordosi e l'ipertrofia dei polpacci



regolare del quadro ormonale e del metabolismo osseo. Inoltre il consenso internazionale prevede una profilassi vaccinale antinfluenzale, antipneumococcica e antiSARS-CoV-2 (i vaccini ad mRNA, secondo le indicazioni ministeriali riguardanti i pazienti fragili), evitando i vaccini di tipo "vivo/vivo-attenuato" se vengono assunte dosi elevate di cortisone in cronico. Sempre indispensabile ricordare le precauzioni da seguire in caso di interventi chirurgici in anestesia generale, a causa del rischio di rhabdomiolisi (vale a dire la distruzione massiccia del muscolo), di difficile ripresa della funzione respiratoria dopo l'estubazione e delle possibili aritmie/alterazioni cardiache nel corso dell'intervento. Per tali ragioni, prima di operazioni chirurgiche con sedazione generale, si consiglia di effettuare una valutazione multidimensionale di tipo neuromuscolare, pneumologica e cardiologica, oltre che anestesiológica. Allo stesso modo, nell'ambito emergenziale di un pronto soccorso, è necessario che il paziente affetto da DMD venga gestito secondo protocolli prestabiliti, in modo da individuare le priorità di trattamento e identificare l'eventuale opportunità di ricovero ospedaliero. Seguendo gli standard di cura previsti per la patologia, la prognosi dei ragazzi DMD è radicalmente cambiata grazie a un netto aumento della sopravvivenza che, se fino al Duemila si attestava intorno alla terza decade, oggi può protrarsi anche al di sopra dei trentacinque anni di età. Alcune terapie già approvate, oppure in corso di studio, sono quelle di tipo *exon-skipping* o mirate a mutazioni

*nonsense/stop-codon*, che si propongono quindi di ripristinare la "finestra di lettura" del gene DMD per portare alla formazione della proteina distrofina, tra le quali il farmaco ataluren, attualmente [giugno 2023, N.d.A.] approvato dall'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), e "indicato per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne, dovuta a mutazione nonsense del gene, nei pazienti deambulanti di età pari o superiore a due anni", e altre in attesa di approvazione da parte dell'ente nazionale del farmaco (eteplirsen, golodirsen, viltolarsen, casimersen). Un altro approccio in fase di studio è l'inibizione dell'istone deacetilasi (HDAC) mediante un

farmaco chiamato givinostat, testato con un trial di fase 3 e uno di fase 2, rispettivamente nella distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. In aggiunta, il vamorolone, analogo corticosteroidico che si propone di ridurre gli effetti collaterali da cortisone e che risulta in corso di analisi di efficacia nel trial di fase 2b, così come la molecola CAP-1002 (in trial di fase 3 "HOPE-3"), una terapia cellulare infusione caratterizzata da cellule allogeniche umane *cardiosphere-derived* (CDCs), che si suppone possano produrre fattori benefici per il muscolo riducendone la degenerazione.

Una terapia recentemente approvata dall'agenzia regolatoria del farmaco statunitense (FDA) mediante un iter accelerato [sempre nel giugno 2023, N.d.A.] è l'Elevidys (delandistrogene moxeparovec-rokl), un trattamento basato su una singola somministrazione endovenosa di vettori adeno-virali contenenti un'informazione genetica codificante per una versione più piccola della proteina distrofina, chiamata micro-distrofina, destinata, per ora, ai soli pazienti con diagnosi di DMD deambulanti, di età compresa tra i quattro e i cinque anni, che non mostrino la delezione dell'esone 8 e/o 9 del gene. Ulteriori informazioni circa l'efficacia della terapia saranno tuttavia raccolte nel corso del trial clinico di fase 3 Embark dell'azienda farmaceutica Sarepta Therapeutics, i cui primi risultati sono attesi per la fine del 2023.

Giulio Gadaleta

# Fotografia e psicologia: l'utilizzo delle immagini per l'esplorazione di sé

*Dal progetto fotografico del gruppo di condivisione "La forza delle parole": "Fotografare è porre sulla stessa linea di mira la mente, gli occhi e il cuore" (Henri Cartier-Bresson)*

Il termine "fotografia" deriva dal greco antico Φως, *phōs*, *photos* (luce) e γραφία, *graphia* (scrittura), ovvero "scrittura con la luce". In poche parole la fotografia è un processo chimico attraverso il quale l'immagine di un qualsiasi oggetto viene fissata e resa permanente su un supporto di materiale sensibile ai raggi luminosi. L'estrema versatilità di questa tecnologia le ha consentito di svilupparsi nei campi più diversi delle attività umane, come la ricerca scientifica, l'astronomia, la medicina, il giornalismo eccetera, fino a consacrarla, in alcuni casi, come autentica forma d'arte, nonostante il fatto che generalmente le fotografie non siano direttamente frutto della nostra immaginazione, ma sempre e comunque il prodotto diretto di una macchina e per necessità abbiano come referente il mondo fisico.

La fotografia è potente perché, se riflettiamo, tutti possiamo subito riportare alla mente immagini famose per la loro bellezza o drammaticità, oppure ancora immagini personali a noi molto care. Oggigiorno assistiamo a un'accelerazione visiva e a una loro diffusione istantanea, dovuta alla combinazione di telefonini e di internet: infatti è più facile scattare fotografie poiché ogni cellulare possiede una fotocamera di buona qualità e il passaggio dall'analogico al digitale ci ha portato ad accumulare immagini non preoccupandoci del costo della stampa. Senza considerare quante volte capita di doverci destreggiare tra *fake* e alterazioni che portano a una manipolazione della storia raccontata. Dunque il rischio è la perdita della vera essenza della fotografia,

quella che, a cominciare dalla sua nascita grazie a Louis Daguerre, ha reso possibile un "inesauribile viaggio nel mondo della visione e dell'incanto". Se sapremo restare sul significato primitivo della fotografia e se riusciremo a mantenere uno stretto rapporto col mondo interiore, essa potrà assolvere alla sua funzione fondamentale: favorire la conoscenza del sé nella continua e costante relazione tra dato oggettivo e soggettivo. Lo spettatore sarà così in grado di costruire uno sguardo capace di condurlo in maniera attiva all'interno dell'immagine, sollecitandogli emozioni che lui stesso potrà tradurre in storie. Esattamente come la *madeleine* di Proust, l'immagine, come il profumo, evocherà allora emozioni, sensazioni e ricordi, riconducendo a eventi passati, luoghi, persone e riportandoli al presente in tutta la loro pregnanza.

*Quando scatto cerco sempre di metterci il cuore e immortalare le emozioni, solo così, credo, una foto possa diventare un ricordo indelebile. Alcuni oggetti sembrano particolarmente adatti a trattenere i ricordi, i luoghi sono vere e proprie zone della memoria. (Luigi Ghirri)*



Anche nella psicologia la fotografia trova la sua applicazione: ad esempio nella ricerca, come lo studio sulle microespressioni facciali di Paul Ekman, oppure nell'educazione, come imparare le emozioni attraverso il riconoscimento delle immagini. In psicologia clinica, utilizzando il ritratto fotografico, viene adoperata all'interno di pratiche terapeutiche di particolari patologie legate alla non accettazione della propria immagine corporea e all'autoperlustrazione. Inoltre può essere usata per esplorare parti inconscie del sé, partendo dalle immagini è possibile esporre gradualmente una persona a uno stimolo ansiogeno durante il trattamento di desensibilizzazione per una fobia specifica e, attraverso la scelta di immagini significative della propria vita, è possibile ripercorrerne le tappe fondamentali e costruirne una nuova narrazione.

Ma come applicare l'uso della fotografia al lavoro di gruppo? Il gruppo è fatto di individualità, ma è anche un'entità che si crea ex novo. L'idea di utilizzare le immagini per "esplorare il gruppo", senza perdere le singolarità di ognuno, nasce dal meraviglioso progetto fotografico "Qui è tutto oro" di Michela Mariani. Nel suo libro fotografico, l'autrice esplora il dolore legato al non riconoscere più la madre malata di Alzheimer. Attraverso fotografie personali ricomponesse così l'immagine della madre perduta, ricostruendola nel presente e dando valore e significato a ciò che non c'è più, a ciò che esiste ancora e a ciò che è nuovo.

Quindi, partendo da immagini personali, l'obiettivo del gruppo "La forza delle parole" è diventato quello di creare un racconto che illustri cosa significa vivere con una patologia neuromuscolare. Questo lavoro non vuole essere didascalico, né ha l'intenzione di spiegare cos'è la distrofia, invece, grazie all'esplorazione di sé di ogni membro e tramite la scelta delle immagini, esso vuole lasciare libero l'osservatore di indirizzare il suo personale sguardo e di accogliere le emozioni che queste immagini potranno suscitare.

Il progetto è iniziato partendo da alcuni obiettivi e da alcune considerazioni generali:

- le persone non devono aver paura della disabilità;
- disabili e non disabili hanno le stesse esigenze, gli stessi desideri e le stesse ambizioni;
- le persone con una disabilità cercano di avere una vita "normale";

- non tutte le patologie sono uguali, ma ci sono aspetti di comunanza;
- le patologie neuromuscolari sono degenerative e uno degli aspetti più difficili da affrontare è il continuo cambiamento;
- le persone miodistrofiche non sono privilegiate, ma lottano per ciò che spetta loro di diritto;
- la disabilità non è contagiosa;
- diversità non vuole dire peggio.

Una volta stabiliti questi obiettivi, il racconto fotografico è stato suddiviso in cinque fasi: la scoperta, la consapevolezza, domande senza risposta, ricostruirsi/adequare e nuovi obiettivi. Ogni fase, caratterizzata da una o più fotografie e da alcune frasi significative, esplora vari aspetti della disabilità: difficoltà, limitazioni, delusioni, paure, non sapere, ricostruzione, consapevolezza, capacità di desiderare e di porsi obiettivi e possibilità di essere visti esattamente per quello che si è. L'obiettivo principe che ci riporta dunque alla vera essenza della fotografia, filo conduttore dell'intero racconto, è trasmettere emozioni. In questo modo emozioni e ricordi hanno accompagnato tutta la creazione, favorendo nei partecipanti un'esplorazione introspettiva e stimolandone le riflessioni, ed è ciò che speriamo possa fare questo racconto.

Di conseguenza, senza voler anticipare troppo per non togliere l'immediatezza e la sorpresa dell'emozione, vi invito a passare in sede al fine di farvi sorprendere da questa narrazione fotografica.

*Allora qual è la visione corretta del mondo e quale l'occhio normale in grado di raccontarlo? Cos'è una buona fotografia? Il valore di queste immagini sta nella varietà del soggetto, nel qui ed ora che sono irripetibili. E sono queste peculiarità che annullano il difetto di esecuzione. E restituiscono l'incanto. (Michela Mariani)*

**Noemi Canavese**



# I brand e la disabilità

## Dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto (seconda parte)

Nello scorso numero di questa rivista avevamo presentato dei brevi estratti appartenenti alla tesi di laurea triennale di Alessandro Rosa "I brand e la disabilità: dalla pubblicità alla differenziazione del prodotto" (corso di studi dell'Università di Torino in Economia aziendale, percorso Marketing). Questa volta continuiamo il filo del discorso riportando altri passi di questa tesi, nei quali il nostro bravo autore prosegue la sua approfondita analisi dell'importante nonché interessante tema relativo ai diversi modi nei quali oggi "le imprese si avvicinano al mondo della disabilità, dalla pubblicità allo studio e all'ideazione dei vari prodotti". Ricordiamo che questo è un argomento di stretta attualità oltretutto di fondamentale rilevanza per il raggiungimento di una piena inclusione (non solo delle persone disabili) nella società contemporanea.

### Secondo Capitolo, Secondo Paragrafo

#### Dalle prime insegne ai social network (alcuni esempi di pubblicità inclusiva)

[...] Come per le imprese è diventato importante instaurare una relazione con il cliente, creando un *engagement*, anche per i consumatori è diventato essenziale fare attenzione al mondo che li circonda e alle tematiche come quelle della sostenibilità sociale e ambientale. Per questo motivo la pubblicità si è trasformata in una rappresentazione non più stereotipata delle vicende e della realtà quotidiana. Quindi le imprese cercano di avvicinarsi a questi bisogni, trasformando la vendita dei loro prodotti e dei loro servizi in qualcosa di più inclusivo

Alessandro, l'autore



e attento alle esigenze della collettività. Per soddisfare queste necessità nasce il concetto di pubblicità inclusiva, che assume una caratteristica più autentica e genuina. Infatti non vengono più scelte soltanto quelle persone con i lineamenti canonici di bellezza dettati dalla società arcaica, bensì si comincia a rappresentare tutte le minoranze e le categorie, senza alcun tipo di distinzioni fisiche, etniche e relative al genere. Si concretizza quindi una nuova concezione di società, che ingloba anche tutti coloro che fino a questo momento erano passati inosservati. Questo non è un fenomeno del momento, ma qualcosa che si spera sia destinato a durare nel lungo periodo, per cui molte imprese hanno già provato ad accostarsi a questo "nuovo mondo", cercando di essere sempre più inclusive sia dal punto di vista del prodotto che della pubblicità. Ecco alcuni esempi delle relative pubblicità:

- Maltesers con la campagna "Look on the side light of disability", in cui la disabilità viene rappresentata come normalità e non come tabù, e i protagonisti sono persone disabili che parlano con gli amici sentendosi quindi inseriti all'interno della società e non più emarginati.
- Tommy Hilfiger con l'iniziativa sostenibile "Make it possible", in cui promuove anche la sua collezione "Tommy Adaptive", costituita da vestiti comodi e facilmente indossabili per portatori di handicap di vario tipo.
- Nuvenia con lo spot "Viva la vulva", che vuole abbattere tabù e stereotipi sui bisogni fisiologici femminili e sul corpo delle donne.
- Zalando con la campagna "Oggi per Domani", che intende sensibilizzare su temi inclusivi di vario genere, dimostrando che non bisogna farsi scoraggiare dai pregiudizi ma celebrare la diversità perché è fonte di ricchezza.
- Victoria's Secret con Sofia Jirau, la sua prima modella avente la sindrome di down, per dimostrare che non esiste nessun limite sociale, neanche nelle sfilate di moda.



- Zara con Patrick, un bambino con la sindrome di down scelto nel 2019 come modello per una campagna mondiale. Patrick, insieme a suo fratello, ha partecipato al servizio fotografico in cui comparivano, oltre ai due bambini, sedici immagini che volevano essere un simbolo di cambiamento e di apertura.
- River Island con una campagna lanciata tempo fa, in cui i testimonial erano dei bambini, alcuni dei quali portatori di handicap. L'obiettivo principale della campagna, il cui slogan era "Le etichette sono fatte per i vestiti, non per i bambini", era proprio quello di celebrare la diversità.

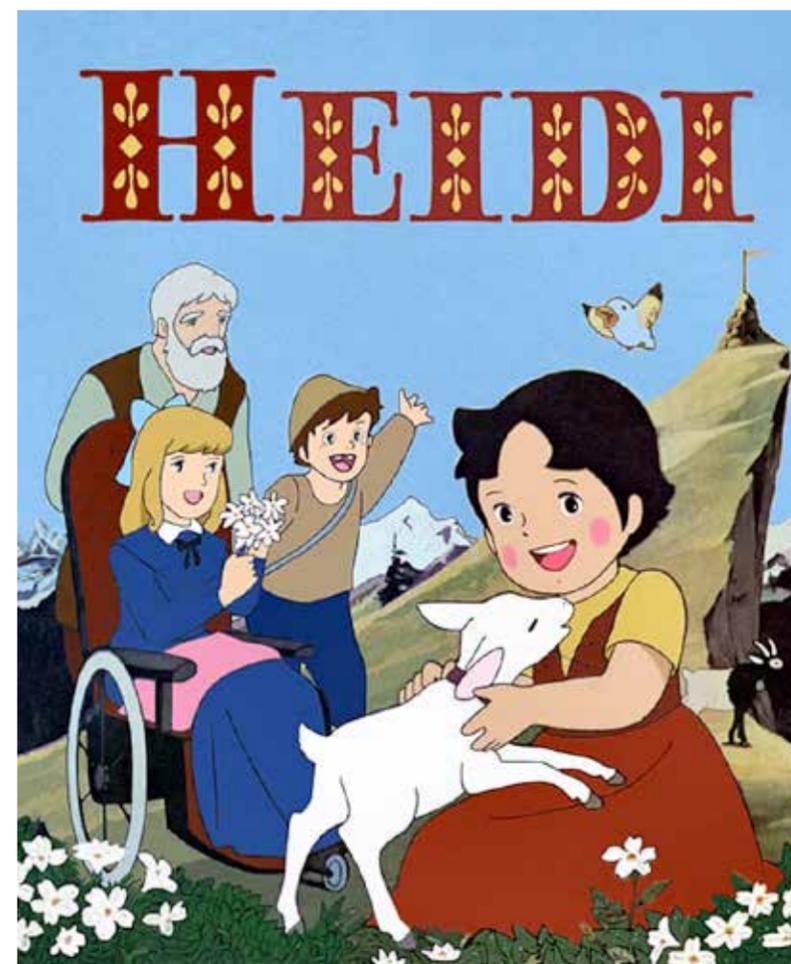
### Secondo Capitolo, Terzo Paragrafo

#### Si è veramente aperti al mondo della disabilità in tivù?

Com'è successo alla pubblicità, anche il mondo televisivo ha subito un'evoluzione, probabilmente dettata dall'esigenza della società di sentirsi in qualche modo rappresentata nell'interezza delle sue diversità. Il frutto dell'esperienza di questi anni è la consapevolezza che, per avere una comunità sempre più attenta alla sostenibilità e alle tematiche sociali e ambientali, bisogna

educare e sensibilizzare i bambini fin da piccoli. Infatti, tramite giochi e attività quotidiane, si può far percepire ai bimbi, ovvero agli adulti di domani, che la "diversità è normale" e può essere una risorsa, non un disagio. Questo è importante sia per non far sentire i bambini inadeguati di fronte alle loro differenze e disabilità, accettando anche le diversità altrui, così come per mettere le radici e far crescere una società più consapevole. A tal proposito, negli ultimi anni, sono state create parecchie serie televisive, programmi, cartoni animati e film che affrontano le varie sfaccettature del mondo della disabilità. Per quanto riguarda i cartoni animati si possono citare:

- Peppa Pig e la sua amica Mandy Topolina, costretta per la sua disabilità a vivere sulla sedia a rotelle. Tuttavia ciò non le impedisce di instaurare un forte legame con i suoi amici e vivere una vita normale e anche ricca di avventure.
- Pablo, un bambino autistico che, disegnando animali che prendono vita per trasmetterci le sue emozioni, ci rende





- partecipi delle sfide che deve affrontare ogni giorno.
- Heidi, uno dei più celebri cartoni animati degli anni '80. Il cartone racconta le vicende di questa bambina e del suo gruppo di amici, tra cui Klara, un'altra bambina affetta da poliomielite e in sedia a rotelle.

Invece, tra le serie tv e i film che hanno destato maggiore attenzione, possono essere menzionati:

- The good doctor, una serie televisiva che narra la passione di un ragazzo autistico per la medicina. Infatti, nonostante la sua disabilità, intraprende la carriera di chirurgo in uno dei più prestigiosi ospedali della California. La sua disabilità viene inizialmente vista come un ostacolo, per poi diventare al contrario una risorsa, grazie alla quale esso riesce a raggiungere numerosi traguardi e a risolvere moltissimi casi medici anche complessi.
- Speechless, un'altra sit-com statunitense, che racconta le vicende della famiglia DiMeo composta da madre, padre e tre figli, il più grande dei quali è affetto da paralisi cerebrale infantile. Attraverso la sua personalità intraprendente e il suo forte umorismo, nonostante sia impossibilitato a parlare (se non con l'uso di una tavoletta e di un puntatore), affronta ogni giorno le vicende da liceale assieme al suo fedele assistente. La serie vuole distruggere uno degli stereotipi più diffusi sulla disabilità: il rappresentare sempre le persone disabili come una fonte di saggezza, competenza e buonismo rispetto alle relazioni e alle attività quotidiane.
- Quasi amici, una commedia drammatica del 2011, che mette in scena il forte legame di amicizia che nasce tra Philippe (un signore tetraplegico) e il suo assistente Driss. Il film dimostra come gli ostacoli incontrati da chi ha una disabilità possano non essere un problema e, nonostante le difficoltà, insegna a vivere pienamente e con gioia la vita. E' anche impor-

tante avere accanto le persone giuste, che in alcuni casi rappresentano un necessario prolungamento delle persone disabili.

- Il viaggio di Sammy, docufilm in cui Sammy Basso è un ragazzo affetto da progeria, una malattia rara che causa un invecchiamento fisico precoce. La trama ha come soggetto le modalità con le quali il protagonista ha vissuto il suo viaggio in America, nel quale ha avuto anche la possibilità di incontrare il regista del suo film preferito, Avatar, il cui personaggio principale utilizza una sedia a rotelle.

La risposta alla domanda "In televisione si è veramente aperti al mondo della disabilità?", rimane tuttora incerta e approssimativa. E' vero che, come per la pubblicità, anche la rappresentazione della disabilità in tivù (serie, film, spot pubblicitari eccetera) sta cambiando, volgendosi verso una visione sempre più inclusiva. Però è anche vero che questo mutamento di prospettiva sta avvenendo in modo alquanto lento e poco al passo con i tempi. In effetti la rappresentazione della disabilità è ancora infarcita da un lato di stereotipi, in quanto i disabili, oltre a interpretare per lo più ruoli di persone "angeliche", sono sottoposti al concetto di pietismo sotto ogni punto di vista. D'altra parte, molti preferiscono non affrontare per nulla il tema della disabilità, per paura di subire critiche e di non descrivere al meglio le situazioni che queste persone devono fronteggiare. Tuttavia il miglior modo per includere la disabilità è parlarne, senza aver paura di essere giudicati. La critica ai film e alle serie televisive che provano a raccontare storie e vicende di personaggi con disabilità, in questi casi, è poco costruttiva perché si corre il rischio che la disabilità non venga più raccontata e che quindi persone e temi come questi vengano emarginati e stereotipati ancora di più. *(continua)*

**Alessandro Rosa**

## Profili

Prosegue, con quest'ennesima puntata, la speciale rubrica di Vincere Insieme dedicata ai ritratti dei volontari più attivi che attualmente frequentano la Sezione torinese.

Oltre trent'anni fa, più precisamente nel marzo del 1992, **Luciano Giorio** era venuto a conoscenza della Uildm di Torino in seguito, purtroppo, alla sua diagnosi di distrofia muscolare. Totalmente all'oscuro dell'esistenza di questa patologia, era stato invitato dal dottor Doriguzzi (in quei tempi responsabile del reparto di Neurologia dell'ospedale Molinette) a contattare la Sezione e di conseguenza si era recato nella sede di allora per ottenere ulteriori informazioni riguardanti questa strana malattia e cosa avrebbe dovuto fare nell'immediato e nel più lontano futuro. E fin da questa prima occasione era rimasto colpito dalla disponibilità, dal supporto e dal desiderio di aiutare i soci trovato in loco, al punto da considerarci come una grande associazione, aperta ai miodistrofici e ai loro parenti, che avrebbe meritato di essere conosciuta (e ri-conosciuta) di più dalle istituzioni, proprio in virtù degli sforzi di tantissima gente, dalle stesse persone disabili ai volontari, dal Consiglio direttivo alle segretarie eccetera.

In effetti Luciano ha poi deciso di dare una (concreta e consistente) mano frequentandoci più regolarmente ed entrando a far parte del Direttivo come consigliere, prendendosi l'impegno di seguire le eventuali elaborazioni riguardanti la parte hardware e quella software di via Cimabue, nonché aggiornare e creare nuovi siti web associativi, collaborare per l'iniziativa delle bomboniere solidali, assumere le mansioni di referente per il fundraising, contattare le radio fm e web di Torino e provincia per divulgare le varie iniziative, interpellare quotidiani e periodici cartacei e online per condividere con loro i progetti o le iniziative della Uildm.

Il Profilo di oggi ha trascorso una parte del suo passato lavorativo in un'azienda grafica e inoltre, per un quarto di secolo, si è "divertito tantissimo" nel mondo radiofonico. Infatti, incuriosito al massimo grado da questo particolare ambito, si è addirittura messo in testa di imparare e svolgere le varie professioni incluse in esso. Di conseguenza ha fatto lo speaker, il regista fonico, l'editore e anche il venditore di spazi pubblicitari. Questa sviscerata passione l'ha portato a realizzare la Today Dance Radio, un'interessante radio web raggiungibile al link <<https://www.todaydanceradio.com/>>, il cui simpatico motto è "SuoniAMO i Migliori". Purtroppo la patologia gli ha impedito di proseguire una fiorente attività di e-commerce, ma è sempre stato un appassionato del web e così ha incominciato a realizzare siti internet per se stesso e per conto terzi. Accanto a ciò si diletta nell'ascoltare quasi tutti i generi musicali, ammirare la natura, il sole, il mare e guidare l'auto. Inoltre gli piace stare con gli amici, ha una particolare attrazione per il buon vino e per il buon cibo, quindi ama mangiare ma anche cucinare, preferendo i piatti a base di pesce di mare, dai più semplici ai più sofisticati, ai quali apporta varianti a seconda dell'estro del momento. Vorrebbe anche viaggiare, ma i troppi impegni glielo impediscono. Dopo la morte del papà (che per lui era anche un fratello e un amico), sua mamma ha continuato a vivere da sola, ma l'anno scorso ha deciso di andare ad abitare insieme a lui.

Se un giorno Luciano si imbattersse nel Genio della lampada, gli chiederebbe di esaudire questi suoi tre desideri: poter viaggiare conoscendo nuovi luoghi e nuove culture, ascoltare la notizia (reale, non una bufala) in cui si annuncia che è stato trovato un rimedio efficace per debellare tutte le patologie neuromuscolari e che (finalmente) gli esseri umani di tutto il mondo hanno deciso seriamente di rispettarci e di volersi bene. Ce la farà mai il Genio? Sarà un lavoraccio, ma speriamo proprio di sì!

**Gianni Minasso**

Luciano l'altro ieri



ieri



...oggi

# Clara

Il mio nome è Clara.

Il mio aspetto è piuttosto mutevole, poiché chi mi guida cerca di trasmettermi i tratti della sua personalità facendo emergere la sua natura. Normalmente il mio colore è scuro, piuttosto triste, ma per fortuna negli ultimi anni questa tendenza sta cambiando e spesso, oltre a essere anche bicolore, sono rossa, di un rosso sgargiante. Il mio schienale è ricco di adesivi e poster di ogni tipo: il cantante del cuore, l'attore preferito, lo sportivo che non fa dormire per la passione che suscita... Tutto ciò per rendermi sempre più bella e aggraziata.

Sono comunque in grado di affermare, senza riserve, di essere una gran bonazza. Al mio passaggio, grandi e piccini si girano per guardarmi. Sono un'attrazione al pari delle grandi star e, se mi candidassi a miss universo, certamente vincerei il primo premio. Il mio pilota, che vuole sempre primeggiare, crede di essere ammirato solo lui. Il bello è che sovente non ne è neanche contento, dato che pensa di essere disprezzato per la sua condizione fisica. Io lascio che si illuda, tanto ciascuno di noi ha le proprie convinzioni, poi insieme formiamo un tutt'uno.

E adesso ci tengo a descrivere meglio come sono fatta. Il mio aspetto è quello di una sedia, solo che ho quattro ruote, uno schienale, dei braccioli e dei poggiatesta. Nello specifico sono rossa, di un rosso vivo come quello delle Ferrari. Per la maggior parte sono costituita da ferro. Su di me si siede sempre un pilota, che può guidarmi manualmente o, se il mio motore è elettrico, con un joystick. Erroneamente le persone pensano che io rimanga chiusa in casa, piangendomi addosso insieme al mio amico del cuore, senza fare praticamente nulla. Suscito la pietà della gente, che non è in grado di comprendere che sovente percorro chilometri e chilometri e le mie ruote si usurano nel giro di poco tempo. Posso andare in pensione ogni cinque anni, ma il più delle volte mi sento già stanca ben prima e le mie giunture sono logore per l'imponente lavoro svolto.

Io e il mio compagno pratichiamo vari sport: tennis, basket, maratona, danza e le mie forme sono aerodinamiche, decisamente diverse da quelle standard. Non sempre lo facciamo solo come passatempo, talvolta prendiamo proprio parte a delle competizioni sportive. Il divertimento è assicurato, però per raggiungere importanti traguardi è necessario tanto allenamento. Ad essere sincera non comprendo poi bene cosa facciamo e perché il mio pilota ne sia così entusiasta, tuttavia siamo una cosa sola, quindi se lui è contento ne gioisco anch'io. Non nascondo che,



di tanto in tanto, mi chiedo se sia sano di mente, dato che prendiamo dei colpi incredibili, arrivando entrambi demoliti al termine di alcune gare. Dopo mi aspetta una bella revisione dal meccanico, che sovente decide di porre termine alla mia esistenza, talmente sono rovinata. Così vengo sostituita da una mia sorella. Grazie a me il mio amico disabile può anche andare al mare e farsi un bel bagno. In tale occasione le mie ruote anteriori sono più grandi e piene d'aria, così mi comporto da salvagente, utile sia per arrivare in acqua che per non affogare. Frequentemente, con il mio "braccio destro" alla guida, compio dei capotomboli con i fiocchi e anche lui cade a terra, rischiando di farsi male. Ciò accade perché magari il terreno è particolarmente accidentato, c'è un gradino, un marciapiede dissestato o qualche altro impedimento. Noi belle signore con le ruote non abbiamo di certo una vita semplice. Quando urtiamo contro qualcosa io rischio di rompermi l'"ossatura", o addirittura di sfasciarmi completamente, ma pure chi comanda il joystick non è messo molto meglio. Non sempre, ma il più delle volte la persona disabile a cui accade, anziché preoccuparsi



per lui o per me, si fa una fragorosa risata e aspetta che qualcuno venga ad aiutarlo a rimettersi in sesto. Sembra che abbia degli ammortizzatori, non sente dolore e tanto meno ha paura di eventuali pericoli, lui pensa solo a divertirsi. Viviamo in una società avanzata sotto tanti punti di vista, ma non ci si cura molto dei nostri amici bisognosi di aiuto. Infatti loro contano su delle gran dame come noi per potersi spostare e condurre una vita dignitosa. Grazie a noi riescono a muoversi e a fare tutto quello che fanno gli altri, anche se purtroppo veniamo considerati di serie B senza che ce ne sia un reale motivo.

Tra me e il mio pilota c'è un rapporto di amore e odio, nel senso che lui sa di essere legato a doppio filo con me, allo stesso tempo però essere seduto su di me è tutt'altro che piacevole per lui e non certo perché io sono scomoda, ma in quanto ciò significa non essere in grado di camminare con le sue gambe, quindi essere diverso dalla maggior parte delle persone.

Come si sarà compreso, il mio vero nome è "Sedia a rotelle", ma io preferisco farmi chiamare Clara perché non posso fare a meno di ricordarmi del cartone animato di Heidi e della sua amica mia omonima, che a un certo punto è riuscita a camminare e non ha avuto più bisogno di me. In effetti, pur essendo particolarmente fiera del mio ruolo di aiuto nei confronti delle persone con disabilità motorie, che grazie a me possono muoversi, il mio auspicio è che per tutti loro giunga presto il giorno in cui arriveranno a farlo autonomamente.

Si pensa che le mie origini risalgano a tempi recenti, invece esistono delle testimonianze di mie antenate già nell'antica Grecia, dov'è stato ritrovato un vaso che porta l'immagine di un letto per bambini dotato di ruote. La mia bisnonna deve i suoi natali al re Filippo V di Spagna: aveva delle piccole ruote attaccate alle estremità di una sedia speciale, con una piattaforma per i piedi e uno schienale regolabile. Così il sovrano avrebbe potuto muoversi da solo, anche se, molto probabilmente, per andare dove gli pareva e piaceva aveva scelto di farsi trasportare dai suoi servitori, tanto non gli interessava nulla se si spaccavano la schiena per lui. So che forse a voi umani questo mio ragionamento potrà sembrare ingiusto, tuttavia devo confessare di sentirmi sovente trattata come una serva che deve girare di qua e di là per accontentare il mio amico, il quale non si cura affatto di rispettarci, nonostante io rappresenti le sue gambe. Mi fa sbattere dappertutto, tanto sono solo un oggetto, e poi, come si dice, morto un papa se ne fa un altro. Fra l'altro mi viene da sorridere

tutte le volte in cui quei goffi esseri umani, sbattendo contro di me, si scusano con il mio pilota. Naturalmente non hanno niente da scusarsi, perché a farsi male non sono io e neanche il mio amico, bensì loro stessi, poiché io ho una bella corazza di ferro pronta a proteggere me e lui. Di conseguenza, quando chiedono scusa, vorrei rispondere loro: "Tanto ti sei fatto male solo tu!".

Tomando alla mia storia, tengo ancora a sottolineare che nel 1887 numerose mie antenate furono introdotte in massa ad Atlantic City, in modo che i turisti, disabili e non, potessero andare in giro più "tranquillamente" per la città. Poi, nel 1933, nacquero le sedie leggere e trasportabili. Insomma le mie sorelle, munite di un grande cuore verso le persone in difficoltà, divennero sempre più conosciute e diffuse tra la gente. Le carrozzine elettriche, cioè quelle dotate di un motore, furono realizzate per aiutare i sopravvissuti della Seconda guerra mondiale. Poi di recente una "madre impazzita" ha partorito una carrozzina iBot, in grado di sollevarsi su due ruote, scendere e salire le scale, attraversare sabbia, ghiaia e acqua senza ribaltarsi. Inoltre sono in corso progetti di ricerca sulle carrozzine azionate da impulsi cerebrali e io non oso neppure immaginare quali stupidaggini compiremo seguendo i comandi che gli uomini sciocchi ci daranno grazie alla loro testa bacata. Personalmente sono disposta a tutto per aiutare il mio amico in difficoltà e mi diverto anche, benché il mio ruolo non sia così facile. Tuttavia non posso nascondere che vorrei un po' più di rispetto dal mio pilota, per il quale, giorno per giorno, sacrifico la mia vita.

**Angela Trevisan**



## Dalla Uildm nazionale

*Com'è già avvenuto in passato, riportiamo qui un'ampia sintesi della relazione annuale che Marco Rasconi, il presidente nazionale della Uildm, ha letto nel corso delle passate Manifestazioni di Lignano. Lo scopo è quello di dare un'idea sullo stato della nostra associazione, sugli obiettivi raggiunti e su quelli da raggiungere. Buona lettura.*

Cari amici e delegati, oggi finalmente possiamo dire di esserci lasciati alle spalle i momenti più difficili per ripartire velocemente, rinserrando le fila, pronti a essere presenti in ogni luogo dove c'è bisogno della nostra associazione. Il 2022 è stato un anno importante per noi, anche grazie alle attività progettuali che ci hanno dato slancio. Penso, ad esempio, ai progetti "E.RE. - Esistenze Resilienti" (che ha voluto mettere al centro la nostra qualità della vita grazie alla instancabile attività delle nostre sezioni), "EpiThe4FSHD" (che ci sta permettendo di tessere una rete internazionale di collaborazioni) e "Welfare 4.0" (per definire un nuovo welfare comunitario d'inclusione ed elaborare una nuova modalità di presa in carico personalizzata, centrata ambedue sulla persona e sulle misure più efficaci per generare la conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali, sia in quello della vita politica e sociale). Ciò senza dimenticare il servizio "Uildm risponde", che si concretizza in uno sportello medico e uno sociale, nati per informare le persone con

disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari.

Il nostro motto oggi è "Dalle conquiste alla normalità". Essere adulti e cittadini, considerare normale quello che fanno tutti, come avere un lavoro o costruire una famiglia, deve elevarsi a livello di diritto e non rimanere nell'insieme delle eccezioni. Dobbiamo ribellarci alle disuguaglianze sostanziali che limitano la felicità di ciascuno. Essere povero o ricco, vivere in una regione piuttosto che in un'altra, in un paese piuttosto che in un'area metropolitana, non devono essere fattori in grado di limitare il soddisfacimento di un vero e proprio diritto all'uguaglianza. Più che di battaglie rumorose per un contributo negato, abbiamo bisogno di far crescere in noi il convincimento che siamo l'esempio per una società inclusiva, che le nostre armi sono l'incontro, lo scambio e il dialogo, e che questi valori possono contribuire a far crescere la comunità. Del resto conduciamo questa battaglia non solo per le persone con disabilità, ma per tutti, cercando di non



dimenticare chiunque sia in difficoltà.

Inoltre cerchiamo di mantenere lo spirito profondo della nostra associazione, che nasce dall'esigenza di essere uniti per essere più forti e non lasciare indietro nessuno. I sociologi analizzano il predominante individualismo che oggi condiziona la nostra società e forse questa tendenza rischia di sfiorare anche le nostre vite. Invece per noi rimane sempre importante mantenere uno sguardo di solidarietà universale che sappia cogliere attentamente i cambiamenti che insistono a livello collettivo. Ad esempio, ascoltando i bisogni degli altri, stiamo aggiornando cosa significa la Vita indipendente, in quanto oggi, grazie alla ricerca e al sostegno dei centri clinici, è cambiata la percezione e la durata della malattia, non più estremamente invadente e inaffrontabile, ma diventata in parte, grazie a una maggiore conoscenza, più gestibile e affrontabile.

Noi non siamo la malattia e non ci identifichiamo in essa perché la possiamo combattere. Infatti col bando Telethon-Uildm mettiamo al centro la ricerca clinica a supporto del percorso di cura delle persone adulte affette da distrofia muscolare. Fino a pochi anni fa, di fronte a una diagnosi di patologia neuromuscolare, era impensabile parlare di vita adulta e di futuro, invece oggi abbiamo le competenze e gli strumenti per sviluppare la ricerca in maniera trasversale e complementare, per poter finalmente parlare anche di futuro delle nostre vite. E' nostro compito aiutare la ricerca per allinearci alla realtà ed essere capaci di modificare in meglio la nostra concreta vita quotidiana. Allarghiamo quindi le nostre frontiere, non facciamoci condizionare dai limiti. Lavorare sulla qualità della vita degli adulti permette di considerare le persone con disabilità non solo pazienti da curare, ma anche persone a pieno diritto nell'ambito familiare e nella società, perché possiamo essere una risorsa per tutti.

Come sempre dobbiamo essere grati alla nostra Commissione medico-scientifica che, con approfondimenti e aggiornamenti continui, ci informa e sostiene la nostra cura. In tema di diritti, rimane poi centrale il ruolo di Handylex.org che mette a disposizione di tutti, in modo ragionato e organico, le normative a favore delle persone

con disabilità, insieme ad alcuni cenni sulla legislazione e, più in generale, sul Terzo Settore.

Come sempre, la presenza e il coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità è fondamentale anche nell'ambito pubblico, soprattutto nella scelta degli interventi che le riguardano. Abbiamo molto da dire, ad esempio nell'ambito delle risorse alle regioni per la definizione dell'assistenza dei caregiver familiari. In effetti, insieme alla Fish, riteniamo basilare che sia determinata e fissata al più presto una legge completa, con adeguati finanziamenti e coperture previdenziali. Dato che spesso è fondamentale anche l'aiuto di un assistente personale, è importante vigilare affinché questa figura possa assumere il giusto rilievo nella nostra società. E' necessario non solo uscire dallo stereotipo della persona che "bada" per rendere significativo e importante questo lavoro, ma anche che sia compreso correttamente l'impatto sociale che esso ha sulle famiglie italiane. Proprio per questo motivo, nell'ambito del rinnovo del Contratto colf e badanti avvenuto nell'anno in corso, abbiamo manifestato al governo alcune nostre rilevanti considerazioni. Non dimentichiamo che le famiglie italiane sono il principale "azionista" del welfare in campo assistenziale e sulla non autosufficienza.

Le leggi in vigore attualmente sembrano più preoccupate a limitare la continua domanda di accoglienza che viene dai paesi più poveri, ma non scordiamo che noi stessi possiamo sostenere e riempire di contenuti la legislazione che deve essere al servizio della comunità. Il mondo del Terzo Settore e le centinaia di migliaia di volontari attivi ogni giorno sono la dimostrazione che si può fare ancora molto, se ci sono degli ideali a guidarci.

Per il futuro ritengo sia indispensabile continuare a valorizzare l'operato delle nostre sezioni: esse rivestono il ruolo di agenti territoriali del nostro spirito associativo e la loro singola ricchezza si trasmette a tutta l'organizzazione, mantenendo i nostri valori più puri. Dobbiamo però essere in grado di vincere una delle sfide più importanti: coinvolgere i giovani per arricchire l'organizzazione di nuove forze e nuove visioni.

Ci aspettano anni di grande impegno e dobbiamo essere consapevoli che l'altra faccia della medaglia è sempre quella: dietro a un diritto c'è un dovere, e dietro a un beneficio goduto da tutti ci deve essere l'impegno di tutti, per una speranza di vita sempre più vera, possibile e sostenibile.

**Marco Rasconi (presidente nazionale Uildm)**



# Da Omegna: attività della Sezione

## ■ “Io per lei” Uildm-Telethon



*Banchetto per la Campagna di primavera*

Anche quest'anno è ritornata la Campagna di primavera “Io per lei”, promossa dalla Fondazione Telethon al fine di sostenere la ricerca sulle malattie geneticamente rare e quindi per donare speranza alle cosiddette “mamme rare”.

Infatti alla fine della prima settimana di maggio, e di conseguenza poco prima della festa della mamma, è stato possibile scendere in piazza con i volontari della Uildm e di Telethon che, in collaborazione tra loro, hanno allestito in tutta Italia la suddetta iniziativa dedicata proprio alle madri dei bambini affetti da malattie genetiche rare. A quest'evento hanno partecipato attivamente anche alcuni volontari della Sezione di Omegna, i quali hanno organizzato uno speciale banchetto di raccolta fondi in piazza XXIV Aprile, proprio sotto i portici del municipio. Qui, oltre a fornire tutte le informazioni del caso, sono state distribuite le ormai famose (e gustose!) confezioni dei Cuori di biscotto.

A tutte le numerose persone che nel corso di questa breve Campagna hanno reso possibile una sostanziosa raccolta fondi, indirizziamo volentieri i nostri più sinceri ringraziamenti.

## ■ Manifestazioni nazionali

Anche quest'anno i delegati della nostra Sezione (nel numero di sei), insieme ai tanti altri pervenuti da tutta Italia, hanno preso parte alle Manifestazio-

ni nazionali Uildm di Lignano Sabbiadoro, evento sviluppatosi a maggio nel corso dei consueti tre giorni. La prima giornata è stata dedicata alla “Comunicazione & Inclusione” e, fra le altre cose, al Servizio civile, definito come una “Opportunità per tutta la comunità”.

Nella seconda giornata, oltre ad altri interessanti argomenti, si è parlato dei progressi nella diagnosi e nella terapia delle malattie neuromuscolari, mentre nel pomeriggio si è affrontata una tavola rotonda in cui si è ribadito il cambiamento dello scenario riguardante i pazienti in merito alle nuove terapie. Al termine il presidente nazionale Marco Rusconi ha presentato la sua abituale relazione annuale. Nella terza giornata si sono poi tenute l'Assemblea nazionale ordinaria e quella straordinaria, precedute da interventi video e filmati di personaggi famosi e presidenti delle sezioni, che hanno così espresso i propri saluti, auguri e ringraziamenti a tutta la Uildm per le attività sociali e umanitarie portate avanti con dedizione, professionalità e coraggio.

### *Le Manifestazioni Uildm di Lignano*



## ■ Un esecrabile furto

E' stato un colpo al cuore quello che il presidente della nostra Sezione Andrea Vigna ha provato quando, recatosi nella sede di via Zanella la mattina di lunedì 22 maggio, ha trovato il cancello automatico completamente aperto con significativi segni di scasso e la scomparsa di un pulmino utilizzato per il trasporto delle persone disabili e di quelle affette dalla distrofia muscolare. In effetti, nella notte tra domenica e lunedì, degli ignoti si sono introdotti nel piazzale recintato della Uildm forzando il cancello e rubando un veicolo attrezzato, che poi i Carabinieri hanno presto ritrovato, seppur gravemente inci-



*Il mezzo rubato e poi danneggiato*

dentato, a qualche chilometro di distanza a Punta di Crabbia, dall'altra parte del lago. Non appena si è sparsa la notizia, l'intera popolazione di Omegna ha censurato con sdegno il vile gesto, esprimendo al riguardo tutto il suo biasimo. Inoltre ha così commentato il presidente Vigna: “Siamo sconcertati per quanto è accaduto. La sera prima eravamo appena tornati con altri due automezzi dalle Manifestazioni nazionali Uildm di Lignano e in sede era tutto in ordine, compreso il Ducato poi sottratto. Ieri mattina però abbiamo avuto un'amara sorpresa: il cancello era stato scassinato e il vecchio, ma sempre utile veicolo sparito, con il sospetto che i ladri abbiano anche cercato di rubare uno degli altri due automezzi e tentato di forzare, senza successo, i locali della Sezione. C'è da restare senza parole”.

## ■ Inaugurazione della rampa alla Boschina

Finalmente il progetto che da diverso tempo frulava nella mente di Andrea Vigna e che prevedeva l'abbattimento delle barriere architettoniche per raggiungere la zona della Boschina di Bagnella anche da parte di persone con disabilità, si è concretizzato.



*L'inaugurazione alla Boschina*

Infatti il presidente della Uildm omegnese ha portato avanti con grande tenacia, nel corso di alcuni anni, questo progetto che, alla presenza di personalità politiche, cittadini, amici e simpatizzanti dell'associazione, è giunto al termine con l'inaugurazione di fine maggio dell'apposita struttura di accessibilità. Al termine di questo particolare e felice evento, la Sezione ha offerto un gradevole rinfresco a tutti i partecipanti.

Ricordiamo che tale opera consiste in una doppia rampa avente queste caratteristiche: pendenza massima dell'8%, piazzola centrale, fondo rigido, cordoli in cemento e staccata in materiale riciclato. Così oggi le persone disabili, le persone anziane e i genitori con un passeggino al seguito, possono scendere e passeggiare tranquillamente nella parte boschiva di questo luogo ameno. Si è potuta realizzare questa costruzione, oltre che con l'appoggio della Sezione, anche grazie all'impegno incondizionato sia da parte della precedente amministrazione comunale (con a capo il sindaco Marchioni) che da quella attuale (sindaco Berio), alle quali va il nostro più sincero ringraziamento. Inoltre rivolgiamo un saluto e pure tutta la nostra gratitudine ai cari “Amici di Bagnella”, che ci hanno fornito un aiuto prezioso nella logistica e nella pulizia della Boschina.

## ■ Bicincittà

Nel corso di una bella domenica di sole all'inizio di giugno, si è svolta nelle vie centrali di Omegna la tradizionale corsa amatoriale in bicicletta a scopo



Mini gimkana alla Bicincittà

benefico. Prima di tale evento, apprezzato da tutti i cittadini, sono stati organizzati dei giochi di strada per i bambini, compresa una mini gimkana cui hanno partecipato due nostri amici disabili. Nell'occasione la Sezione ha allestito un banchetto offrendo gadget e confezioni di biscotti a favore di Telethon. Alla manifestazione ciclistica, che ha preso il via alle nel tardo pomeriggio, hanno partecipato più di un centinaio di persone, tra bambini, adulti e famiglie, e al termine sono stati offerti musica, drink e un rinfresco per tutti! L'intero ricavato dell'iniziativa è stato poi devoluto in beneficenza.



Le suggestive "Barriere misteriose"

## ■ Barriere misteriose

Grazie a tre amici, Massimo Giovara, Domenico Brioschi e Davide Sgorbon, è stata rappresentata a giugno una particolare iniziativa mediante la quale si è cercato di trasmettere al pubblico intervenuto un messaggio di contrasto alla rassegnazione di fronte alle tragiche avversità della vita che possono improvvisamente capitare a chiunque. Questa è la storia vera di Domenico Brioschi, attore, doppiatore e amante della chitarra, che l'anno scorso era stato colpito da un ictus sfociato nella perdita della facoltà di parlare. Dopo un primo periodo terribile, dominato dallo smarrimento, Domenico, con l'aiuto della moglie e dei due amici, ha ripreso forza e coraggio. Così ha voluto intraprendere la strada della non rassegnazione a cui accennavamo, ripresentandosi sulle scene pubbliche e superando quindi le cosiddette "barriere misteriose" non con la forza delle poche parole rimastegli, ma con quelle ben più numerose del cuore.

Allo "struggente spettacolo", così come è stato definito da più parti, hanno presenziato parecchi spettatori. Grazie alla collaborazione con l'Associazione Kenzio Bellotti di Omegna, il ricavato è stato interamente devoluto alla Uildm locale per consentire l'acquisto di un pulmino attrezzato da adibire al trasporto delle persone disabili.

## ■ Delizie dalla Sicilia

Nell'ultima domenica dello scorso mese di giugno gli amici dell'associazione "Gente del Sud" e lo Zio Ciccio hanno organizzato una singolare iniziativa: la vendita benefica di autentici cannoli siciliani preparati con la ricotta di pecora arrivata direttamente dall'isola. Il tutto è stato elaborato e organizzato sotto i portici del municipio di Omegna, e così non solo i cittadini omegnesi, ma anche turisti francesi, belgi e tedeschi si sono accostati al banchetto predisposto, in primo luogo per acquistare i succulenti dolcetti e poi per deliziarsene.

Il presidente di "Gente del Sud" ha poi precisato che sono stati usati ben 150 chili di ricotta per riempire i 600 cannoli successivamente venduti! Detratte le spese, sono stati così raccolti 1.200 euro, donati equamente agli alluvionati dell'Emilia Romagna e alla Uildm omegnese per acquistare un nuovo pulmino adattato al trasporto delle persone disabili (e ciò a seguito del furto e del grave dan-

## ■ Pedalando per solidarietà

Come avviene ormai da tanti anni nel corso dei festeggiamenti in onore del patrono San Vito, la Uildm ha organizzato, in collaborazione con il Bici Club locale, il "Giro ciclistico del Lago d'Orta (10° Memorial Piero Valente)" con finalità benefiche. L'evento si è tenuto domenica 20 agosto con partenza da piazza del Municipio di Omegna, mentre il percorso ha previsto il transito a Gravellona Toce, Mergozzo, Fondotoce, Feriolo, di nuovo Gravellona Toce e Omegna, Nonio, Cesara, Alzo di Pella, San Maurizio d'Opaglio, Gozzano, Orta, Pettenasco e arrivo a Omegna.

A questa cicloturistica della solidarietà hanno partecipato novanta atleti, un numero inferiore a quello normalmente raggiunto negli anni precedenti, ciò è probabilmente avvenuto a causa del sole infuocato e del relativo caldo elevato che hanno indotto molti amici a rinunciare. La manifestazione si è comunque svolta regolarmente e, dopo un percorso di circa 64 chilometri, la carovana è arrivata in piazza del Municipio, dove è stato offerto un rinfresco preparato dai volontari della Sezione. Nell'occasione, alla presenza del sindaco, del presidente Vigna e della vedova di Piero Valente, è stato consegnato il Trofeo "Memorial Piero Valente" al rappresentante del gruppo ciclistico con più partecipanti. L'incasso per le iscrizioni al Giro, che ha sfiorato la cifra di 900 euro, è stato poi devoluto alla Uildm di Omegna.

**Pietro Guidorizzi e Andrea Vigna**



I gustosissimi "Cannoli solidali"

neggio di cui abbiamo già parlato proprio in queste pagine). All'originale iniziativa era presente anche il presidente della Sezione Vigna, che ha voluto esprimere di persona il suo sincero e profondo ringraziamento per la suddetta donazione.

Alcuni atleti del Giro ciclistico



# CULTURAL PARTY

Quello che si è tenuto all'inizio dello scorso mese di giugno presso la Sezione torinese è stato un bellissimo pomeriggio di festa, e non solo, perché si è parlato soprattutto di arte e cultura grazie all'iniziativa del Cultural Party. L'idea alla base era quella di far scoprire a tutti le capacità artistiche di alcuni soci, un aspetto poco conosciuto ma che meriterebbe un particolare risalto e maggiori attenzioni, esattamente com'è stato fatto in questa occasione.

Personalmente ringrazio moltissimo gli organizzatori in quanto, avendo avuto l'onore di esservi invitato, sono stato in grado di uscire dalla mia piccola realtà, potermi presentare in pubblico e far conoscere le mie opere. E' stata un'occasione davvero unica ed estremamente importante, e credo che ciò sia valso anche per gli altri partecipanti. Infatti per un artista, in generale, risulta estremamente difficile poter coltivare la propria creatività e riuscire nel contempo ad emergere, ma per un artista disabile lo è ancora di più: infatti gli ostacoli fisici connessi alla disabilità, fanno sì che portare a termine un'opera comporti moltissimo tempo e un dispendio di energie psicofisiche non indifferente. Se poi si aggiungono a ciò le difficoltà economiche nelle quali si trovano in molti a causa della mancanza di lavoro e degli scarsi aiuti economici erogati dallo stato, ecco che il quadro è completo. Inoltre, per parecchi di noi, l'opportunità di dar sfogo al proprio lato artistico è un modo per evadere da una quotidianità spesso problematica, fatta di fatica e costrizioni. Ma veniamo all'evento. La splendida giornata di sole e i numerosi partecipanti hanno fatto da bella cornice a un pomeriggio durante il quale sono state esposte le opere di alcuni artisti, che sono anche stati intervistati e così

*Andrea e Massimiliano*



hanno potuto parlare a 360 gradi delle loro creazioni, di come sono nate e di come le hanno realizzate, del loro intero pacchetto di opere (e in particolare di quelle qui proposte) e dei loro progetti futuri.

Al Cultural Party hanno partecipato il pittore Max "Maz" Mazzetto (che ha esposto undici ritratti), i disegnatori Riccardo Ammaturo e Mattia De Virgilio (che hanno presentato rispettivamente alcuni disegni e le tavole di un fumetto) e infine il sottoscritto (che, dopo aver ricordato le precedenti pubblicazioni, ha parlato del suo ultimo libro "Le filastrocche della buonanotte", illustrato da Carla Peccenati ed edito da Impremix). Ad allietare il folto pubblico intervenuto, è stata allestita una saporitissima degustazione dolciaria di Liliana Castelli e un piacevole ed emozionante concerto rock in ricordo di Andrea Parrotta [vedi Vincere Insieme n. 1/2023 a pagina 15, N.d.R.]. Sono sicuro che, visto il successo di questa prima iniziativa, in futuro ne verranno allestite ulteriori edizioni e auspico che anche le altre sezioni della Uildm ne seguano l'esempio, dando spazio ai loro artisti. In fondo quest'opportunità potrebbe dar vita a una piccola rivoluzione nel mondo dell'arte, facendo conoscere a tutti un aspetto di noi disabili ancora troppo nascosto e tenuto poco in considerazione.

**Andrea Bes**

Come ha già scritto Andrea, il primo giugno la Uildm di Torino ha messo a disposizione la propria sede per ospitare un'importante iniziativa culturale. L'evento, ideato per promuovere le attitudini artistiche di alcuni soci, è stato voluto dalla presidente Enrica Rolle e coordinato dalla segreteria dell'associazione e dai volontari.

*Il gruppo "Gli amici di Andrea"*



Nel corso del pomeriggio sono stati presentati i libri dello scrittore Andrea Bes, l'album di opere dello studente e disegnatore Riccardo Ammaturo, i disegni a fumetti di Mattia De Virgilio e inoltre sono stati esposti in un ideale percorso undici studi sul ritratto, opere pittoriche in acrilico realizzate dal sottoscritto. Il successivo intrattenimento musicale è stato affidato alla band "Gli amici di Andrea", che per l'occasione ha eseguito pezzi pop e rock italiani in ricordo dell'amico Andrea Parrotta, purtroppo scomparso recentemente. In questo miniconcerto è stato memorabile l'exploit di un invitato speciale: il batterista Gabriele Ieva. La zia di Andrea ha poi pronunciato parole significative, cariche di affetto e commovente trasporto. Infine, ad impreziosire il tutto, sono state messe a disposizione degli intervenuti le gustose creazioni dolciarie di Liliana Castelli, che per l'occasione ha preparato con grande maestria torte, biscotti e cioccolatini di qualità, caratterizzati da una ricercata raffinatezza, oltre che da un eccellente gusto.

Al termine di questa bella giornata, così limpida e calda, rimane la gratitudine per quanti l'hanno resa possibile e per tutti i partecipanti, davvero numerosi, che l'hanno arricchita con la loro presenza. Infatti, scorrendo le immagini di ciò che è accaduto il primo giugno scorso nella

*Una parte del pubblico intervenuto*



sede di via Cimabue, riaffiorano alla mente la vivacità della Sezione e i volti spensierati dei soci.

**Massimiliano Mazzetto**

*Una magnifica torta di Liliana*



## Grottammare 2023

Quest'estate, a metà giugno, ho ripetuto la bellissima esperienza di fare le vacanze con i miei compagni di associazione. Prima di partire ero molto stanca e stressata per vari motivi, quindi l'idea di uscire dalla routine mi entusiasmava perché volevo proprio cancellare dalla mente tutti i pensieri che mi assillavano. Fortunatamente a Grottammare sono stata benissimo, mi sono distratta e, oltre a consolidare le vecchie amicizie, ho conosciuto nuove persone, splendide e con un cuore immenso, con le quali abbiamo manifestato l'intenzione di non perderci di vista. Infatti nel gruppetto di vacanzieri della Sezione sono sempre state presenti la solidarietà e la voglia di parlare, condividendo le opinioni e pure scherzando sui problemi comuni. Personalmente ritengo che l'amicizia sia una delle forme d'amore più grande in assoluto. Di conseguenza questa settimana al mare è stata davvero meravigliosa e mi ha acceso una luce interiore, cambiando il modo di considerare le negatività della vita e permettendomi di affrontarle con più leggerezza e positività. Dunque desidero ringraziare la Uildm torinese per questa ennesima e preziosa opportunità.

**Carmelina Castronovo**

Dopo tre anni di chiusura in casa per prepensionamento, lockdown, perdita di autonomia e ritardi nella posa in opera del montascale condominiale, ho subito colto l'opportunità della vacanza offerta dalla Uildm torinese per rimettermi in gioco, nonostante le incognite che si sarebbero potute presentare. Così, vista la difficoltà nel reperire un'assistente personale affidabile, mi sono arresa alla realtà dei fatti e ho proposto a un'amica di partire con me, tuffandoci in quest'avventura, entrambe titubanti per le incognite ma con la speranza di ritornare più ricche di esperienza e con nuove consapevolezza. Come "seconda compagna di viaggio" ho anche portato una carrozzina elettrica poco utilizzata fino a quel momento. Comunque già alla partenza, nel veder sollevare a due metri di altezza dal suolo i primi "non ancora amici" grazie

alla pedana del pullman attrezzato, ho capito che quando Vasco Rossi ha scritto la sua "Vita spericolata" deve aver pensato a quella delle persone disabili! La stessa, ardita, manovra (però in discesa), è stata compiuta anche alla fine del viaggio di andata, con i "carrozzati" più pavidi tranquillizzati dal paziente autista. Gli eventuali ripensamenti sono poi scomparsi alla vista del mare, della camera perfettamente adattata alle mie necessità (con il letto rialzato da piccoli e solidi cubi) e dalla presenza in piscina di un efficace braccio meccanico, che ha permesso a molti di noi di usufruire appieno delle attività acquatiche.

La struttura delle Terrazze [come spesso è già stato scritto in *Vincere Insieme*, N.d.R.] è ampia, ben organizzata e senza barriere architettoniche, così in questi ampi spazi ho potuto iniziare a prendere dimestichezza con il mio "bolide" (la carrozzina!), ma al secondo giorno la troppa sicurezza, accompagnata dalle mie ancora pessime capacità di guida e da una pendenza, hanno fatto sì che mi cappottassi all'indietro. Per fortuna tutto si è risolto senza eccessivi danni, tranne un bernoccolo e la conferma che il mio angelo custode... si droga (sic!). Ad ogni modo, grazie ai discorsi e ai consigli dei compagni del nostro gruppetto, la vacanza si è svolta serenamente, trasformandosi fin da subito in una preziosa esperienza che porterò con me. Personalmente trovo molto utili queste "iniziative vacanziera", soprattutto per chi, come me, è in una fase di presa di coscienza della riduzione di autonomia e deve riadattare il futuro al presente, perché il confronto con chi ha già percorso questo sentiero si rivela sempre una fonte di consigli preziosi. Inoltre il diffondersi dell'inclusione passa anche attraverso esempi di vita quotidiana e quindi vedere il nostro sfrecciare fra i tavoli del buffet, i crocchi nei cortili e le passeggiate in comitiva nelle vie di Grottammare, spero che abbiano aiutato a scalfire le barriere sociali e culturali (oltre a quelle architettoniche) e a far comprendere che una persona in carrozzina non significa "fine dei giochi", ma solo "cambio di prospettiva".

**Daniela Macagno**



## La Walk of life ritorna a Torino



Il 10 settembre scorso il verde parco torinese del Valentino ha accolto l'edizione 2023 della Walk of life. Così centinaia di magliette arancioni hanno colorato i viali e il Lungopò: c'era chi correva, chi passeggiava e chi sfrecciava sulla sua carrozzina elettrica. Tutti insieme per un triplice scopo: far conoscere la distrofia muscolare e sensibilizzare sulle problematiche che questa malattia implica, raccogliere fondi per la ricerca scientifica di Telethon sulle malattie neuromuscolari e reperire nuove risorse per finanziare i percorsi personalizzati di riabilitazione dei miodistrofici afferenti alla Uildm torinese. In particolare, riguardo a quest'ultimo obiettivo, si tratta di prestazioni che il Servizio sanitario nazionale eroga spesso in modo limitato e con lunghi tempi d'attesa, cioè stiamo parlando dei servizi offerti dalla Sezione in ambiti come psicologia, logopedia, nutrizionistica, attività assistita in acqua e visite specialistiche di vario tipo. La manifestazione è stata organizzata dalla Uildm di Torino in collaborazione con la Fondazione Telethon, che ha donato le magliette, lo zainetto con il "pacco gara" e le bottigliette di acqua. Oltre al partenariato Telethon (presente con la responsabile della Gestione volontari e Sviluppo campagne Veronica Malatesta e il coordinatore provinciale torinese Luca Ghiringhelli), la Walk of life di quest'anno è stata patrocinata dalla Città di Torino (presente con l'assessore alle Politiche sociali Jacopo Rosatelli e l'assessora

di contributi, sempre "maledettamente" utili, se non indispensabili quando si parla di appoggiare e assistere gli ammalati di distrofia, con lo "scendere in piazza" c'era pure la voglia di farci conoscere, diventando noi stessi testimoni della nostra esperienza di vita e perorando il diritto alla cittadinanza. Tale diritto comporta per le autorità e per la popolazione normodotata una serie di atteggiamenti e azioni che dimostrino un rispetto maggiore per le persone con una qualsivoglia disabilità, siano esse affette da una malattia o semplicemente anziani in difficoltà. Comunque, grazie agli oltre cinquecento iscritti e alle varie donazioni degli sponsor, il ricavato al netto delle spese sostenute è stato di oltre cinquemila euro. Non poco. E adesso una domanda: questo splendido risultato di partecipazione e di incasso spingerà i nostri "eroici organizzatori" a immaginare e predisporre un'edizione 2024 della Walk of Life? Ai posteri l'ardua sentenza, ma speriamo proprio di sì! Però dal nostro canto non possiamo dimenticare che tutto questo è stato reso possibile grazie alle decine di volontari che con molto entusiasmo si sono adoperati nelle settimane precedenti e, fin dalle prime luci dell'alba, durante il giorno stesso della manifestazione, regalando ad essa il loro tempo, la loro fantasia e allegria, i loro muscoli ma, soprattutto, la loro passione. Quindi li ringraziamo tutti di vero cuore!

**Angelo D'Auria**

# Bomboniere solidali

*Fra un paio di mesi mi sposo... La prossima settimana mia figlia farà la prima comunione... Il battesimo del mio piccolo è previsto... Finalmente tra poco mi laureerò...*

Ma cosa condividono tra loro queste fauste occasioni in cui verranno celebrati degli eventi che rimarranno per sempre nelle menti e nei cuori dei protagonisti, dei loro familiari e di tutti gli altri partecipanti?

La risposta è semplice: il denominatore comune è l'opportunità di rendere le varie cerimonie ancora più significative grazie allo spirito di solidarietà che si può concretizzare in tali frangenti, lanciando nel contempo un simpatico messaggio di inclusione. Infatti da un po' di tempo a questa parte si è diffusa la prassi delle cosiddette "bomboniere solidali" (e la Uildm di Torino si è già attivata in tal senso oltre vent'anni fa). In poche parole si tratta di una moderna evoluzione delle classiche bomboniere offerte in ricordo di un dato avvenimento, magari pure costituite da articoli di pregio, eppure sovente destinate, nella migliore delle ipotesi, a caricarsi di polvere sui mobili dei tinelli. Invece questa lodevole tendenza, oggi seguita da tantissime organizzazioni di volontariato, non cancella le prassi consolidate da così tanto tempo, bensì le modifica, o per meglio dire, le arricchisce con qualcosa di socialmente molto più utile e soprattutto condivisibile.

Quindi matrimoni, prime comunioni, battesimi e lauree, ma anche nascite, cresime, pensionamenti, compleanni, onomastici, anniversari, ricorrenze eccetera, possono essere sottolineati e resi indimenticabili donando a parenti, amici, colleghi e invitati ai festeggiamenti, degli oggettini grazie ai quali tutti quanti verranno coinvolti nel contribuire alla lotta contro la distrofia muscolare, che fra l'altro la Sezione torinese conduce dal 1967, intervenendo nel sostegno alla ricerca medico-scientifica al fine di scoprire una cura per le patologie neuromuscolari e nell'appoggio concreto agli ammalati. Ecco infatti il testo del messaggio che verrà allegato alle bomboniere solidali: "In questo giorno speciale abbiamo scelto di essere al fianco della Uildm, Sezione di Torino OdV, <[www.uildmtorino.org](http://www.uildmtorino.org)>".

La procedura per aderire a questa iniziativa è decisamente semplice. Ecco qui di seguito i vari step da compiere.

1. Prendere visione dell'apposito sito <[www.bomboniere-solidali-uildm-torino.org](http://www.bomboniere-solidali-uildm-torino.org)>.
2. Consultare il nostro catalogo (in continuo aggiornamento e ampliamento), selezionando il modello di bomboniera solidale desiderato e inserendone la relativa quantità nel carrello.
3. Tramite il form del carrello compilare gli estremi per la spedizione, aggiungendo date e nomi dei festeggiati insieme a tutti gli altri dati richiesti.

4. In base alla bomboniera preferita, comunicandoci le date e i nomi dei festeggiati, è possibile unire l'etichetta adesiva o il talloncino contenente il messaggio sopraccitato.
5. Scegliere se ritirare personalmente le bomboniere presso la sede Uildm di Torino (previo appuntamento), oppure quale corriere utilizzare. Selezionare la tipologia di pagamento, controllare che i dati inseriti siano esatti, effettuare il pagamento e confermare l'ordine.
6. Spedire la ricevuta del pagamento a <[ordini@bomboniere-solidali-uildm-torino.org](mailto:ordini@bomboniere-solidali-uildm-torino.org)>.
7. Solo a questo punto l'ordine verrà processato e il cliente riceverà una nostra e-mail di conferma.
8. La spedizione della merce verrà effettuata entro 30 giorni dalla data di ricezione della ricevuta di pagamento.

## la Redazione

*Un esempio dei simpatici articoli disponibili per le Bomboniere solidali*



# Mosaico

▼ La serata danzante di maggio ai Due Ritmi Aurora



▼ Il nuovo Consiglio direttivo, in presenza e online



▼ Il 40° Raduno ciclistico piemontese di ottobre



▼ La Giornata nazionale Uildm di metà ottobre

▼ La Uildm in Mauritania



*Ecco il nostro caro Sergio (qui fotografato con alcuni locali, la guida Ahmed con la figlia e l'amico Gianfranco, il nostro nuovo volontario) che, durante un recente viaggio in Mauritania, ha voluto come sempre portare con sé un "pezzo" della Sezione.*

PER INFORMAZIONI, RICHIESTE E PRENOTAZIONI, TELEFONATE IN SEGRETERIA AL NUMERO 011/7770034, DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ, CON ORARIO 9-12/14-18

### TESSERAMENTO 2024

Per tesserarsi alla Sezione torinese basta far pervenire la quota di iscrizione di 10 euro direttamente alla segreteria di via Cimabue n. 2, o utilizzare il c/c postale n. 15613102, o l'iban IT37T0623001000000015209363, indicando sempre sul modulo la causale del versamento. Per iscriversi invece alle altre Sezioni Uildm piemontesi bisognerà contattare le rispettive segreterie. **Attenzione:** per i rinnovi del tesseramento non vanno utilizzati i moduli di conto corrente postale allegati alla rivista DM (il diritto a ricevere questo periodico rientra comunque nella quota versata alla Sezione). **Il numero dei soci è un dato fondamentale** perché è uno dei parametri sul quale le istituzioni pubbliche e private misurano l'importanza e l'attività di un'associazione.

### SPORTELLI INFORMATIVI

Per ricevere, nell'ambito delle malattie neuromuscolari e della disabilità, informazioni corrette, chiare e aggiornate su temi di natura sociale e sanitaria (legislazione, ausili, rapporti con gli enti, tempo libero eccetera), sono a disposizione la Segreteria della Uildm torinese, la **Consulta** per le Persone in Difficoltà (011/3198145) e il numero verde **Stella** (800/589738).

### BOMBONIERE SOLIDALI

Esiste una valida alternativa alle solite bomboniere da regalare agli invitati di lieti eventi come matrimoni, nascite, battesimi, cresime, prime comunioni, lauree, pensionamenti, compleanni, onomastici, anniversari, ricorrenze eccetera: sono le **bomboniere solidali personalizzate**, allestite appositamente dalla Uildm di Torino. Già molte famiglie hanno felicemente adottato questa soluzione perché è la maniera giusta per sostenere la nostra associazione lanciando nel contempo un simpatico messaggio di sensibilità e di solidarietà. Consultare il sito <www.bomboniere-solidali-uildm-torino.org>.

### CONVENZIONI PER I SOCI

Sono attualmente attivi i seguenti sconti riservati ai nostri soci: 20% sulle polizze assicurative della **Reale Mutua** (Agenzia di Piazza Solferino 6/bis), 10% sulle prestazioni sanitarie eseguite in regime privato presso i Poliambulatori del **Gruppo LARC** (escluse intramoenia e tariffe servizi del **caf e patronato Centro Servizi Farm**, 20% sull'assistenza informatica e 5% sugli hardware dell'azienda **I.C. Service**.

### SATISPAY

È possibile effettuare versamenti alla Uildm di Torino (tesseramento annuale, oblazioni ecc.) tramite l'applicazione

**Satispay**. Il profilo è attivo come "U.I.L.D.M. Torino Odv" oppure visualizzando il codice QR qui presente.



### m@iling list



Chi fosse interessato a ricevere dalla Sezione **informazioni, notizie e aggiornamenti** tramite e-mail, comunichi direttamente in Segreteria l'indirizzo di posta elettronica a cui fare riferimento.

### OBLAZIONI E DEDUZIONI



Ricordiamo che, riguardo alle oblazioni, le norme fiscali consentono a persone fisiche, enti commerciali e non commerciali di **dedurre o detrarre** dal proprio reddito alcune percentuali degli importi donati a entità non profit come, appunto, la Uildm di Torino (per informazioni più dettagliate rivolgersi in sede). Ricordiamo che le coordinate bancarie della Sezione torinese sono:  
**Crédit Agricole**  
IT37T0623001000000015209363  
Quelle postali invece sono:  
**Poste Italiane**  
IT37G0760101000000015613102

### 5 PER MILLE



È possibile destinare alla Sezione Uildm di Torino il proprio **5 per mille dell'Irpef** (che comunque si deve all'erario). Compilando la dichiarazione dei redditi basterà annotare nell'apposita casella del modello CU, o 730 o Unico, il nostro codice fiscale: **80093930016**. Contiamo dunque sulla collaborazione di soci e simpatizzanti anche nel voler pubblicizzare tale opportunità a parenti, amici e conoscenti. Grazie!

### SERVIZI AI SOCI

I soci della Uildm torinese possono effettuare **nuoto libero e attività assistita in acqua** presso la piscina Cecchi di via Cecchi n. 14 a Torino. Inoltre sono a disposizione in sede una **logopedista** (per effettuare valutazioni di deglutizione e masticazione e per l'aspetto della comunicazione), una **nutrizionista** (per specifiche consulenze) e periodicamente vengono organizzati dei colloqui individuali e di gruppo con specialisti **psicologi**.

### INIZIATIVE CULTURALI

La Sezione organizza periodicamente **attività culturali e ricreative** con visite guidate a musei, gallerie d'arte, teatri eccetera. I soci interessati a prendere parte alle prossime iniziative potranno quindi contattarci.

### CONSULENZA LEGALE



L'avvocato Luca Olivetti si rende disponibile a prestare gratuitamente agli associati Uildm la sua **consulenza legale su problematiche connesse alla disabilità**. Per fissare un appuntamento presso il suo Studio Legale, sito a Torino in corso Duca degli Abruzzi n. 14, telefonare al numero 011/5690463.

### TRASPORTI ATTREZZATI



A seconda della disponibilità di mezzi e volontari, la Uildm di Torino può offrire ai suoi soci **servizi non continuativi di trasporto attrezzato**. Sarà quindi necessario richiedere questi servizi alla Segreteria e soddisfare le norme che verranno comunicate.

# Auguri

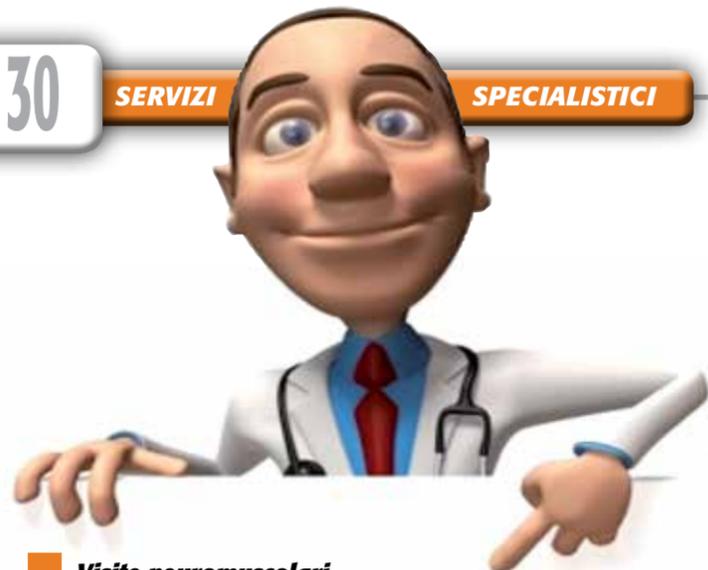
Le Sezioni di  
**Omegna, Chivasso e Torino**  
inviano un caloroso augurio di

**BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO**

agli iscritti, alle loro famiglie e ai volontari  
che durante l'anno sostengono le iniziative  
della Uildm e di Telethon.

E nel 2024... ricordatevi di rinnovare la tessera!





## SERVIZI SPECIALISTICI PER MIODISTROFICI

### Visite neuromuscolari

**Centro Malattie Neuromuscolari Sede Molinette**, Via Cherasco 15, Torino (prof.ssa Mongini e dr.ssa Vercelli). Visite ambulatoriali: prime visite, prelievi ematici diagnostici di follow-up assistenziale integrato (accertamenti cardiologici, pneumologici, dietologici, fisiatrici, gastroenterologici, oculistici c/o Molinette o strutture territoriali), ricovero ospedaliero per casi selezionati e DH per terapie complesse e biopsie muscolari e metabolismo osseo e genetico. Prenotazioni: Segreteria U.I.L.D.M.

**Sede OIRM**, Neuropsichiatria Infantile. Prime visite, controlli per follow-up, valutazione neuromotoria, con counselling posturale e verifica/proposta ausili, consulenze cardiologiche, nutrizionali, endocrinologiche, ortopediche in sede. Prenotazione Segreteria o sportello NPI visite ed esami: dal lunedì al venerdì, tel. 011 3135248 (h. 10.30- 12.30, 14-15). Day hospital: Direttore prof. Vitiello, 011 3135545.

### Visite ortopediche

Ecco come prenotare una visita presso la **Clinica Ortopedica-Universitaria CTO**, diretta dal prof. Alessandro Massè: munirsi di impegnativa classe B per visita ortopedica e inviarla tramite fax al n. 011 6933874 all'attenzione della Coordinatrice Lucia Troilo, che in seguito comunicherà la data disponibile, con priorità alle urgenze.

### Assistenza respiratoria

#### Ospedale Regina Margherita

Via Zuretti 23, Torino (Percorso D II P.). Pneumologia Pediatrica (Direttore S.C.: dr.ssa Bignamini: <ebignamini@cittadellasalute.to.it>). Informazioni e prenotazioni: tel. 011 3135266 dal lunedì al giovedì (h. 11-13) o <www.cittadellasalute.to.it> (Strutture sanitarie e Centri di riferimento regionali, Strutture sanitarie Presidio Regina Margherita, Pneumologia pediatrica).

#### A.O.U. San Luigi - Orbassano

Medicina fisica e Riabilitazione (Direttore: dr.ssa Dal Fior), medici di riferimento: Dal Fior, Fiammengo, Capuzzo. Alcuni fisioterapisti di riferimento: Germena, Dellaciana, Grazzini, Demasi, Faseta, Merlo. Prenotazioni tramite CUP e per informazioni tel. 011 9026469-016 (Day hospital h. 9-12/14.30-15.30 o <rrf@sanluigi.piemonte.it>).

**Centro Malattie Neuromuscolari, Sc. Pneumologia e chirurgia toracica** Via Genova 3 (Padiglione Giallo, piano terra, Direttore: Enrico Ruffini). Per prenotazioni tramite sportello (h. 11-15) o fax 011 6336655 inviando impegnativa con un recapito telefonico, CUP 011 6332220, CUPA 011 6336631 o <chirurgiatoracica@cittadellasalute.to.it> o <cupaviagenova@cittadellasalute.to.it>, Ambulatorio 011 6336631.

#### ASO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria

Centro di Riferimento della Rete Regionale per l'Assistenza dell'Insufficienza Respiratoria insorta in Età Evolutiva S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica (Capo dipartimento: dr. Racca). Visite ambulatoriali, diagnostica funzionale respiratoria, monitoraggio

notturno del paziente ventilato a domicilio o in reparto, fisioterapia respiratoria, Day hospital per: addestramento all'uso di ventilatori domiciliari e monitoraggio della ventilazione non invasiva e invasiva, fisioterapia respiratoria e addestramento all'uso dell'In-Exsufflator, gestione della cannula tracheostomica, addestramento dei familiari, consulenza cardiologica e nutrizionale. Prenotazioni: tel. 0131 207228 /7363 (coordinatrice infermieristica sig.ra Laura Carollo).

### Visite e cure dentarie

**Centro Dental School**, Via Nizza 230, Torino. Responsabile prof. Berutti. Informazioni dal lunedì al venerdì: tel.011 6331514 (h. 12-15). Accesso diretto, dal lunedì al venerdì, dalle ore 7.30 fino al raggiungimento max di 70 pazienti.

**Clinica Odontostomatologica dell'Università, Ospedale San Luigi, Orbassano**. Direttore prof.ssa Pentenero. Servizio Diagnosi e Terapia odontoiatrica per disabili. Informazioni <odontostomatologia@sanluigi.piemonte.it>, prenotazioni dal lunedì al giovedì, h. 14-16, tel. 011 9026006 o presso sportello CUP solo al mattino.

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Martini**, Via Tofane 71, Torino. Direttore dr. Giordano, Viceprimario dr.ssa Raviola. Servizio di Odontoiatria specificamente rivolta alla cura dei pazienti disabili. Prenotazioni: tel. 011 70952225, dal lunedì al venerdì, dalle 13.30 alle 15 (con impegnativa medica per Visita odontoiatrica con codice U o B) o ingresso diretto urgenze, dal lunedì al venerdì 8-14.30.

**U.O.A. di Odontostomatologia, Ospedale Mauriziano** Direttore dr. Appendino. Centro di prevenzione, cura e riabilitazione del cavo orale per pazienti disabili. Accesso diretto dal lunedì al venerdì, dalle ore 8 fino al raggiungimento max di 15 pazienti, portando con sé l'attestato di esenzione. Per prenotare una visita su appuntamento telefonare al n. 011 5082378, dalle ore 14.30 alle ore 15.30. Per maggiori informazioni visitare il sito: <www.mauriziano.it> (attività di Odontostomatologia).

### Visite Neuro-Urologiche

**U.S.U. - C.T.O.** - Via Zuretti 24, Torino. Divisione di Neurourologia (Responsabile dr. Giammò). Prenotazioni: tel. 011 6937874-856 dal lunedì al venerdì (h. 8-16, coordinamento inf. Gibertini).

### Visite ginecologiche

È in funzione, una volta al mese, all'**Ospedale Sant'Anna** (Corso Spezia 60) l'ambulatorio per donne con disabilità. Referente dell'ambulatorio: dr.ssa Paola Castagna. Prenotazioni: previo appuntamento telefonico al n. 011 3131961 dal lunedì al venerdì (h. 8.30-11.00).

**Prevenzione Serena - Ambulatorio Fior di Loto** - Via San Secondo 29/bis, Torino. Informazioni e prenotazioni: <www.ilfiordiloto.org>.

**NOTA BENE: Per qualsiasi ulteriore informazione rivolgersi alla Segreteria U.I.L.D.M. (tel. 011 7770034).**

## Disabilità "usurante"



Da tempo e da più parti si levano continue voci di protesta sull'esiguità delle risorse statali messe a disposizione degli ambiti relativi alle varie disabilità. Senza andar a toccare l'altro tema delicato concernente i criteri di distribuzione di questi stanziamenti, si potrebbe tentare di escogitare nuove soluzioni per "stanare" qualche quattrino in più, magari dopo aver sensibilizzato meglio i politici e l'opinione pubblica. Io, modestamente, un'idea ce l'avrei e la butto lì, come si dice "Un po' per celia, un po' per non morire" (Puccini, Madama Butterfly, Secondo atto, Aria *Un bel dì, vedremo*). Questo machiavello consisterebbe semplicemente nell'equiparare gli stati di disabilità media e grave con i cosiddetti (e classificati) "Lavori usuranti". A tutti i lettori di Vincere Insieme che ancora non fossero svenuti dopo questa spiazzante affermazione, cercherò di offrire ulteriori informazioni. Tramite il D.Lgs. 374/93 il legislatore ha definito come lavori usuranti quelli per i quali "è richiesto un impegno psicofisico particolarmente intenso e continuativo, condizionato da fattori che non possono essere prevenuti con misure idonee". La Corte di Cassazione ha poi precisato che il lavoro usurante è quello che: "1. Induce uno sfruttamento anormale, eccessivo, sproporzionato e doloroso delle energie residue. 2. Provoca l'instaurarsi di uno stato patologico o l'aggravarsi di uno stato patologico preesistente. 3. Determina un grave pregiudizio della residua efficienza fisica. 4. Logora l'organismo". A questo punto sfido chiunque a contestare i fin troppo evidenti parallelismi con la disabilità e quindi con "l'impegno psicofisico particolarmente intenso" di chi ha un handicap, e perciò è costretto a "sfruttare in modo anormale, eccessivo, sproporzionato e doloroso le pro-

prie energie residue", patisce "l'aggravarsi della patologia", vede diminuire "la residua efficienza fisica" e "logorare l'organismo".

Le professioni usuranti possono comportare l'esposizione a sostanze pericolose (come l'handicap e i suoi agenti patogeni) o a variazioni climatico-ambientali (alte o basse temperature avvertite più intensamente da chi è disabile e magari è pure obbligato a frequentare ambienti dannosi), costringere in spazi ristretti e confinati (carrozine, lettini, mezzi di trasporto, luoghi scarsamente o parzialmente accessibili eccetera), svolgersi durante la notte e alterare il bioritmo fisiologico (numerosi insonnie e assenze di riposo per cause dirette o indirette prodotte dai fattori invalidanti) o con ritmi e tempi

predefiniti e non controllabili né modificabili dal lavoratore (pieghe dei vestiti, cambi di posizione difficoltosi o impossibili, anchilosi, decubiti e via di questo passo). Inoltre la faticosità del lavoro (e della disabilità) produce nel tempo un'usura anticipata o più severa (assioma sacrosanto) rispetto a quella fisiologicamente legata al normale processo di invecchiamento dell'individuo (cioè quello del normodotato), causando negli anni un peggioramento della qualità di vita (contro cui le persone disabili lottano quotidianamente, spesso invano) e talvolta anche una riduzione degli anni vissuti (purtroppo verissimo).

Quindi, con questa parificazione, il disabile grave si troverebbe perlomeno "incluso" (finalmente si può adoperare questo participio passato!) nel nutrito elenco dei "lavoratori usurati", accanto a palombari, infermieri di pronto soccorso, minatori, ostetriche, soffiatori di vetro, metronotte, operatori ecologici, pescatori, macchinisti di treno eccetera. Fatto ciò, sarebbe dunque in grado di aspirare a entrare nella normativa che prevede consistenti benefici previdenziali. A questo punto qualcuno potrebbe obiettare che in qualche modo la faccenda è già contemplata, tuttavia si potrebbe obiettare all'obiezione (sic!) affermando che però così sarebbero garantiti (forse) alle persone disabili non tanto orari agevolati o permessi speciali (impossibile, perché l'handicap è sempre h 24), bensì maggiori entità retributive, ulteriori compensazioni e anche più visibilità e di conseguenza considerazione.

Che ne dite, oltre che per l'inclusione, proviamo anche a lottare per l'equivalenza disabilità=lavoro usurante?

EMBE'?  
VORREI  
VEDERE VOI  
CON UNA  
DIAGNOSI  
DI DISTRO-  
FIA SULLA  
GROPPA!

