



# I NUMERI RACCONTANO IL FENOMENO MIGRATORIO

**"O**ltre il giardino c'è il mondo", recitava il refrain di una canzone degli anni 80. E in effetti il giardino e il mondo ben riflettono lo spirito di questa nuova rubrica: gettare lo sguardo oltre lo spazio dove agiamo quotidianamente noi persone con disabilità! Un giardino da coltivare, difendere, ma non trasformare in uno sterile orticello chiuso da alti steccati.

Per farlo userò i numeri, che hanno il pregio di non essere né di destra né di sinistra, ma di svolgere, con implacabile rigore, il compito per cui sono stati creati: quantificare. Cominciamo con l'evento epocale che stiamo vivendo: i popoli che si spostano. Secondo dati UNHCR (Agenzia delle Nazioni Unite per i rifugiati), 65.6 milioni di persone in tutto il mondo, un numero senza precedenti, sono fuggite dal proprio Paese. Di queste, circa 22.5 milioni sono rifugiati, più del 50% dei quali minori di 18 anni (fa più di 11 milioni). Nel mondo, ogni minuto 20 persone abbandonano la propria casa. Secondo l'ultimo rapporto della International Organization for Migration (2015), 244 milioni di persone, il 3,3% della popolazione mondiale, vivono in un Paese diverso da quello in cui sono nate. Prendiamo la Siria, dove la guerra dura da 7 anni. La Prima guerra mondiale ne è durata 5. La Seconda 6. In questo Paese la guerra ha provocato almeno 500 mila morti, dei quali 106.390 civili. Tra questi, 12.513 donne e 20 mila bambini. Secondo Amnesty International, 17.723 siriani sono morti in prigione. Dall'inizio del conflitto, 5.6 milioni hanno abbandonato il Paese, cioè più del 50% dell'intera popolazione; il 27% degli immobili risulta distrutto, addirittura il 50% se si parla di centri sanitari e scuole, non risparmiati nemmeno dagli attacchi chimici (almeno 7). Se voi foste dei genitori in un Paese così, cosa fareste per assicurare un futuro ai vostri figli? Lo lascereste, è chiaro.

# OLTRE IL GIARDINO

di **Riccardo Rutigliano**

Presidente UILDM Milano

L'altro grande polo di emigrazione è il continente africano, in particolare l'Africa sub-sahariana: ben 8 dei 10 Paesi che hanno fatto registrare la più rapida crescita di migranti nel mondo tra il 2010 e il 2017 si trovano qui. In questo periodo il numero di emigranti di ciascuno di questi 8 Paesi è cresciuto almeno del 50%. Nello stesso periodo, nel mondo, il tasso di crescita è stato del 17%. Secondo uno studio del Pew Research Center, il 40% della popolazione degli Stati sub-sahariani è pronta a emigrare. Le Nazioni Unite già nel 2017 avevano lanciato l'allarme carestia per Nigeria, Yemen e Somalia, dove 1.4 milioni di persone rischiano la vita per malnutrizione. La fame colpisce quasi 500 mila bambini in Yemen così come nel nord est della Nigeria e 270 mila in Somalia.

E il mondo cosiddetto sviluppato, come reagisce? Semplice: erigendo muri. Secondo uno studio del 2016 degli esperti della University of Quebec, quando il Muro di Berlino venne abbattuto nel 1989 esistevano 16 muri nel mondo. Oggi sono 63 (16 solo in Europa). In Italia un muro ancora non l'abbiamo ma, da giugno al momento in cui scriviamo, sono stati 9 i casi di spari contro i migranti con armi ad aria compressa, 30 quelli di aggressioni fisiche a stranieri, 2 con esiti mortali. Secondo l'Ufficio per le istituzioni democratiche e i diritti umani (ODIHR), i reati motivati dall'odio in Italia sono passati da 71 nel 2012 a 803 nel 2016. Colpisce l'aumento dei casi a partire da giugno. Per la cronaca, l'attuale Governo si è insediato l'1 giugno.

È tutto. Spero di non avervi annoiato. I numeri possono essere aridi, a volte perfino scostanti, ma un pregio bisogna riconoscerglielo: non mentono mai.



## IN ATTESA DI CONCRETEZZA

di **Carlo Giacobini**

Direttore Centro  
per la Documentazione  
Legislativa UILDM  
e HandyLex

### Qual è il panorama legislativo? Cosa dovranno attendersi nei prossimi mesi le persone con disabilità e i loro familiari?

Una risposta univoca non sarebbe seria data la situazione fluida, talora gravida di annunci ma ancora sterile di atti concreti. Di certo c'è solo il carico di istanze, per ora inevase, avanzate da singoli e associazioni, che coprono un ventaglio tanto ampio quanto drammatico: inclusione sociale, contrasto alla povertà di cui la disabilità è uno dei primi determinanti, lavoro dignitoso, sostegno ai troppi caregiver familiari che con i sacrifici assorbono le lacune e le assenze dei servizi. E molto altro che al lettore di DM è ben noto. In dicembre il Parlamento approva la legge di bilancio, la norma certo più rilevante dell'anno perché orienta la spesa, le scelte e le politiche almeno dell'anno successivo. Riguarda le aziende, la pubblica amministrazione, il mercato e, in modo assai meno impersonale e più diretto, i singoli cittadini e i loro nu-

clei familiari. Al momento di andare in stampa non esiste ancora un testo formale degno di questo nome. Appunti, dichiarazioni spesso contraddittorie, indiscrezioni fatte trapelare ad arte per sondare le eventuali reazioni. Ma non un articolato su cui effettuare analisi e valutazioni. Per tentare di orientarci è necessario capire i meccanismi. Prima di arrivare alla legge di bilancio (si chiamava "manovra", "legge di stabilità", "finanziaria"), il Governo ogni anno deve presentare un Documento di economia e finanza (Def) in cui, in estrema sintesi, indica quali saranno le politiche di spesa e le voci di entrata. È un documento programmatico importante perché lascia intendere quale piega assumerà la legge di bilancio: dove e quanto si spenderà o investirà e da dove proverranno le risorse. Il Def è spesso accompagnato da una Nota di aggiornamento che esplicita ancora di più il significato e gli intenti che non traspaiono dall'assetto dei numeri. Nella Nota c'è in verità un paragrafo dedicato alla disabilità. Vi si esprimono intenti piuttosto generici in materia di scuola, lavoro e politiche

sociali che, ci si augura, saranno poi davvero articolati in disposizioni nella legge di bilancio. Altri intenti, come ad esempio "razionalizzare l'ISEE" (così nel testo), non consentono nemmeno di intuire in quale direzione si intenda muoversi. Altre affermazioni, quali "approvare e rendere esigibili i livelli essenziali di assistenza sociale", sicuramente condivisibili visto che sono vent'anni che lo richiediamo, non trovano riscontro tangibile nelle tabelle che recano gli importi di "spesa". Nella sostanza si vuole approvare una norma epocale che restituirebbe diritti ai cittadini, ma non si prevede alcun impegno di spesa.

**Spinti dalle comprensibili e giuste domande di tanti lettori, nel leggere il testo abbiamo ricercato una risposta a due quesiti insistenti: il diritto di cittadinanza spetterà anche alle persone con disabilità? Aumenteranno davvero le pensioni degli invalidi civili come promesso nel Programma di Governo?**





Sulla prima domanda si legge esplicitamente:

*“Il Reddito di Cittadinanza giocherà un ruolo chiave nel sostegno alle famiglie disagiate e con disabili e con componenti in condizione di disabilità, mentre la ‘pensione di cittadinanza’ sarà prevista per le persone che vivono al di sotto della soglia minima di povertà e verrà modulata tenendo conto della situazione complessiva dei nuclei familiari, anche con riferimento alla presenza al loro interno di persone con disabilità o non autosufficienti”.*

Rimangono parecchi con i con d'ombra ma sono possibili, per ora, alcune deduzioni da trattare con cautela. Il reddito di cittadinanza verrà concesso alle famiglie (anche composte da una sola persona) con redditi (ISEE) molto bassi. I criteri non sono ancora fissati ma verosimilmente verrà considerata la presenza di una persona con disabilità. Né più né meno quindi del vigente Reddito di

inclusione (ReI) che tuttavia, come noto, poi defalca dall'importo di cui si avrebbe diritto la pensione e l'indennità di accompagnamento. Quindi tutto starà nei meccanismi e nei criteri per l'erogazione. Oltre al “Reddito” è prevista anche la “Pensione di cittadinanza”: anche in questo caso va compreso se per calcolare la soglia di povertà si considerano o meno gli importi già percepiti come pensione o indennità di accompagnamento. Le basi per ottenere dei miglioramenti potrebbero esserci, ma attendiamo con grande prudenza e attenzione la formalizzazione delle proposte.

Quanto all'aumento delle pensioni, la Nota di aggiornamento fornisce ancora meno certezze e molte altre insidie. Leggiamo:

*“In coerenza con gli altri interventi previsti in materia previdenziale e assistenziale, s'intende rafforzare le misure di sostegno agli invalidi, agendo al contempo sulle modalità di verifica dei soggetti che hanno effettivamente diritto ai relativi trattamenti, con azioni mirate laddove i dati mostrino delle anomalie”.*

Il testo non fornisce indicazioni né quantificazioni rispetto a come si intende “rafforzare le misure di sostegno agli invalidi”. Ancora nessun criterio. Contemporaneamente, quando si indicano nuove verifiche, l'affermazione risulta pesante e prelude ad altre campagne di controllo come quelle degli anni scorsi, note come le “campagne contro i falsi invalidi”. Anche quelle, nella seconda ondata, presupponevano azioni mirate in aree o fasce di età in cui si presentassero anomalie. Non resta che attendere il reale testo del disegno di legge di bilancio (che patisce anche altri problemi) per poterlo non solo analizzare ma anche per chiedere correzioni o integrazioni.

**Nota in chiusura, spostandoci dal Governo al Parlamento: mentre scriviamo inizia alla Commissione Lavoro del Senato l'esame congiunto di cinque disegni di legge sul sostegno ai caregiver familiari, nell'intento di giungere a un testo unificato. Nei prossimi numeri ne daremo conto.**



# ITALIANI CAMPIONI DEL MONDO

— di **Anna Rossi** Consigliere FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

*«È pazzesco!  
Incredibile!  
Incredibile!!»*

L'urlo del giocatore nazionale Luca Vittadello al termine della finale dei Campionati mondiali di powerchair hockey 2018, disputata a Lignano Sabbiadoro (Ud) lo scorso primo ottobre e registrata dalle telecamere di Rai Sport, racchiude il senso di anni di fatiche, allenamenti, incontri e riunioni, non solo tattiche e tecniche ma anche organizzative.

Il Campionato mondiale ha visto due squadre scendere in campo e dare il meglio di sé. Quella per che due anni ha lavorato al dietro le quinte, il Loc (Local organizing committee) che ha organizzato, oliato e fatto muovere gli ingranaggi di una manifestazione a dir poco perfetta. E la squadra azzurra, la nostra Nazionale, che in campo ci ha regalato l'emozione più forte, la vittoria della Coppa del Mondo.

Quella di fine settembre è stata una settimana indimenticabile per chiunque e a qualunque titolo l'abbia vissuta anche solo per un attimo. Una settimana di emozioni vere, intense e tangibili. Una settimana che ha scritto una pagina di storia di questo sport imprevedibile e forse imprevedibile, e per questo ancora più bella. Certo, gli ingredienti perché tutto fosse fenomenale c'erano: un comitato organizzatore preparato, una Nazionale e uno staff concentrati al massimo e pronti, ma soprattutto questo Mondiale è stato #asneverbefore per la particolare grammatura di un ingrediente speciale, la passione e l'amore viscerale che i protagonisti, da quelli del dietro alle quinte a quelli che hanno calcato il centro del palcoscenico, hanno messo in gioco. Basti pensare alla passione di Stefano Occhialini, il presidente del comitato organizzatore, che partecipò da atleta a una delle prime spedizioni azzurre nel 2004 a Helsinki e che oggi, sul parquet dei sogni, in giacca (rigorosamente azzurra) e cravatta, ha chiuso con le sue emozionante parole un evento che tutto il mondo ricorderà e proverà a imitare.





# WHEELCHAIR HOCKEY

Basti pensare alla grinta che si leggeva sul volto ogni volta che le note del nostro inno di Mameli risuonavano in palestra e i nostri allenatori Vadalà e Marinelli si stringevano in un abbraccio lungo un sogno, e agli “Italia, Italia, Italia!” gridati prima di ogni incontro nel “cerchio delle notti magiche” per trovare la carica e la grinta giusta.

Ci sarebbero tante storie da raccontare, troppe per essere contenute da due pagine di giornale. La caduta degli dèi olandesi che, dopo anni di dominio, si sono scontrati con la crescita tattica e tecnica globale di questo sport. La rabbia piena di orgoglio di una Svizzera che, dopo aver superato l'impresa di vincere contro l'armata orange, ha visto infrangersi il sogno alle semifinali. Le storie di chi è arrivato a Lignano dopo aver percorso migliaia di chilometri, come i canadesi che, a testa bassa, hanno cercato di capire e giocare alla versione europea del nostro sport, o come gli australiani che, con rinnovato entusiasmo, sono tornati sul palcoscenico mondiale. Ci sono la storia e le lacrime di Berrie e Marcel che, da giocatori, hanno scritto pagine della storia di questo sport vincendo tutto quello che un giocatore può sognare di vincere e che, una volta appese le mazze al chiodo, si sono lanciati da buoni compagni di squadra in una nuova avventura sulla panchina danese. Una Danimarca da sempre promettente ma mai così determinata ad arrivare fino in fondo e a battere l'Olanda, quella stessa squadra che Berrie e Marcel hanno più volte portato sul tetto del mondo.

C'è la storia di ciascuno dei nostri azzurri: Daniele Lazari, Mattia Muratore, Andrea Felicani, Emanuel Farcasel, Luca Vittadello, Fabio Toniolo, Claudio Comino, Claudio Salvo, Jon Ignea fino a quella di Marco Ferrazza, vicecapitano chiamato a reinventarsi come portiere, che para il rigore decisivo in una finale infinita, e allora come non pensare che, da lassù, su quella nuvoletta-tribuna d'onore, “Gabbo” assieme a Brusati, Talarico e tanti altri azzurri ci abbiano messo del loro per rendere ancora più propizia la sorte di una nazionale e di un mondiale #asneverbefore.



## LA VITTORIA DENTRO AI VALORI

È uno di quegli sport che ti fa capire perché innamorarsi dello sport paralimpico. Il powerchair hockey è meraviglioso e fa emozionare. Tanto. È nato negli anni 70, insieme agli Abba e ai computer Nokia, nei Paesi scandinavi quale disciplina scolastica per favorire l'attività fisica di persone con gravi disabilità. Uno degli sport che meglio incarna i valori paralimpici. Per questo vedere l'Italia diventare campione del mondo è un privilegio per tutti noi di UILDM, che da sempre ci abbiamo creduto. Il bel racconto di Anna Rossi di queste cavalcata azzurra fa capire quanto l'emozione travalichi ogni altra considerazione. Un successo che va a merito di tutto il movimento: giocatori, arbitri, tecnici, dirigenti, tifosi. Mostra lo splendido lavoro in questi anni di una Federazione che Antonio Spinelli ha saputo far crescere senza cercare rivoluzioni, ma con l'impegno quotidiano e la passione inarrestabile. Bravi davvero, insieme a tutti coloro che hanno messo tempo e amore nelle varie società.

Questo non deve essere un traguardo, solo un passaggio. Non è mai la vittoria il fine. Deve passare dentro un sistema di valori che mai devono essere persi. La possibilità che in campo ci siano persone con disabilità grave e gravissima è la grande bellezza dell'hockey che ci sta nel cuore. L'Italia in questo è punto di riferimento in Europa e nel mondo. Deve continuare a esserlo. È un motivo in più per gioire della meravigliosa vittoria dei nostri meravigliosi azzurri.

—  
**Claudio Arrigoni**

Direttore Responsabile di DM

# IL MIO DISTROFICO

## Il nome

**N**essun dubbio, ribadiamo che le parole sono importanti (e l'abbiamo constatato la volta scorsa con Distrofik). **Ma allora si deve**

**usare Handicappato o Portatore di handicap? Disabile**

**o Diversamente abile?** Le espressioni con cui chiamare gli antichi **Infermi** sono ormai diventate le liane di un'intricatissima giungla, in cui pure i Normodotati si trovano a loro agio come gattini in autostrada. Gli esperti e i profani si sono buttati a corpo morto sul tema con più o meno dotte disquisizioni, persino su questa stessa rivista, ma alla fine se ne esce più confusi di quando si è entrati.

Quale termine usare? Perché? Da un po' di tempo mi scappava di scarabocchiare qualcosa su 'sto bailamme, anche per il bisogno di respirare un po' d'aria fresca. Approfitando quindi "dell'irresponsabilità dei responsabili" di DM, proporrò adesso un breve elenco di coloriti varianti (politically incorrect), dettate dalla mia lunga esperienza a bordo di una carrozzina. Naturalmente negherò sempre di aver scritto quanto segue.

Perdonatemi, se potete.

Ah, dimenticavo. Cari Normodotati, attenzione a non ridere troppo, perché ce n'è anche per voi: Deambulanti, Uguagliabili, Dishandicappati, Portatori di normalità eccetera.



**Unione Italiana  
Resilienti alla  
Distrofia Muscolare**

### 1

#### CULISUDATI

Non c'è verso, potremmo scegliere tutti i tipi di cuscini esistenti, semplici, in gel, antidecubito, posturali, memory e via di questo passo, ma standoci seduti sopra in permanenza l'effetto sarà sempre lo stesso: la produzione del titolo di questo paragrafo, cioè di quel liquido incolore, salato e odoroso, secreto dalle ghiandole sudoripare e inzuppante le nostre onorate chiappe.

### 2

#### CIZERODUE, CONTRASSEGNA TI, PORTATORI DI PENSIONE, SALTACODE

Questo gruppetto di vocaboli ha come denominatore comune i privilegi goduti da chi fa il disabile tutti i santi giorni. Andando per ordine ritroviamo allora i benefici procurati dalle esenzioni sanitarie, dal possesso del mitico salvacondotto per parcheggiare, dalla riscossione di un minimo di conqibus mensili e dal bypassare le file di pensionati alla posta.

# della Cosa

di Gianni Minasso

## 3

### BADATI

Noi distrofichetti abbiamo spesso bisogno di professionisti (purtroppo, in alcuni casi, si fa per dire) dell'assistenza per quagliare giornate appena appena decenti, vero? E allora voilà, possiamo diventare a tutti gli effetti i partecipi passati del verbo badare.

## 4

### DIVERSAMENTE DISABILI

Tenetevi forte: siccome l'odiatto Diversamente abili viene spacciato con la giustificazione che "tanto lo siamo tutti", perché allora non modificarlo leggermente, gongolanti dalla consapevolezza di "essere tutti, in qualche modo, disabili"?

## 5

### OPERATORI CARROZZATI

Dopo gli Operatori ecologici, quelli scolastici e financo quelli cimiteriali, viene da chiedersi: e noi? Niente paura, nella spartizione della torta linguistica ne è rimasta una bella fetta anche per chi "opera" in carrozzina, acca 24.

## 6

### AFFONDA-INPS, LOGORAVOLONTARI, ROVINACALZOLAI, SCHIACCIACALLI, SPINGI-SPINGI

È facile risalire alle varie etimologie collocate alla base di questi appellativi, per noi poco lusinghieri. In ordine di apparizione troviamo le zavorre dell'ente pensionistico nazionale, gli sciupatori di volenterosi, i non acquirenti di scarpe, i maldestri manovratori di carrozzine e i bisognosi di impegnative spinte delle manuali.

## 7

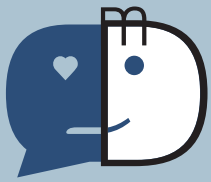
### RESILIENTI

Nella tecnologia dei materiali, la resilienza è il grado della loro resistenza alla rottura. Estendendone il significato ai bipedi, il termine identifica chi reagisce con forza a traumi e difficoltà. La definizione, molto d'élite (e quindi da usare con parsimonia), può quindi essere appannaggio dei disabili più tosti, anche se sotto le sollecitazioni di chi ci chiede continuamente come stiamo, la resilienza diminuisce vistosamente in tutti noi e presto avviene la temuta "rottura".

Infine ecco un corollario riservato a noi distrofichetti, tenendo conto di capacità, peculiarità e conformazioni:

## 8

### DISTROFINA ZERO, DEBOLUCCI, GAMBEMOLLI, GELATINE, RAGNETTI, SENZACURA



## ATTENZIONE AL DONATORE

**I**l donatore è colui che elargisce un contributo per il sostegno dell'associazione, delle sue attività e progetti. Come il cliente di un'azienda, anche il donatore ha un proprio "ciclo di vita", che consiste in acquisizione, ingresso, sviluppo, maturità e discesa. Nello specifico, attraversa le seguenti fasi:

### *Lead o prospect*

in qualche modo è venuto a contatto con l'associazione e ha mostrato interesse per un progetto o un'attività, chiedendo informazioni.

### *Donatore nuovo*

ha deciso di contribuire per la prima volta con una donazione alla nostra associazione. L'esempio tipico è quello della persona che viene a un banchetto e decide di contribuire attraverso il gadget solidale che gli proponiamo.

### *Donatore regolare*

dopo l'acquisizione, sceglie di restare con l'associazione. È la fase più importante, straordinaria e preziosa perché garantisce continuità nel tempo alle azioni e ai progetti.

### *Grande donatore*

si nasconde tra i donatori regolari e può elargire una considerevole somma di denaro. Per arrivare a lui è necessario alimentare il coinvolgimento di un donatore attraverso una relazione costante, fondata anche sulle emozioni.

### *Lascito*

è l'epilogo ideale del processo di donazione. È la maturazione della relazione con il nostro donatore, così coinvolto che decide di proseguire il sostegno anche oltre la sua stessa vita.

Non dimentichiamo che quando raccogliamo fondi stiamo raccontando a delle persone la nostra causa: la strategia migliore è renderli partecipi di cosa facciamo e, soprattutto, mostrare loro cosa possono fare.

Il donatore è il tesoro dell'associazione e della sua mission. Ha bisogno di attenzioni, di azioni dirette ad alimentare la sua relazione con l'organizzazione, che dovrà impegnarsi a curarla. Le aziende, quando stiamo per acquistare un prodotto, fanno di tutto per chiudere il processo di acquisto e si impegnano affinché esso si ripeta più e più volte: anche all'interno delle associazioni ci dobbiamo impegnare in questo senso.

Ti lascio alcuni suggerimenti concreti per iniziare a coltivare, curare e far crescere la relazione con il donatore, la persona più importante per l'associazione:

**1. Risposta alla donazione:** deve essere immediata, concreta e deve raccontare come verranno utilizzati i fondi raccolti. Mai dimenticare di ringraziare e mai dimenticare di chiedere il rinnovo del sostegno.

**2. Nuovo focus da inserire nella comunicazione:** tutto ciò che comunica l'associazione deve avere al centro il donatore. È un dialogo diretto con lui, al quale si racconta la storia dell'azione sociale, una storia possi-

bile grazie soprattutto al donatore. Nella comunicazione ci dovrà essere un richiamo esplicito alla sua azione, al suo sostegno, alla gratitudine per il supporto e per la fiducia.

**3. Personalizzazione:** i ringraziamenti, le lettere, i messaggi, le email dovranno essere personalizzate. La relazione tra l'associazione e il donatore - ogni donatore - è unica, personale e quindi anche la comunicazione e le azioni che la alimentano dovranno essere personali e coerenti.

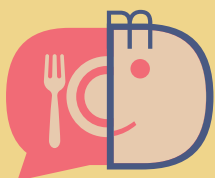
**4. Database:** per fare tutto ciò è necessario un sistema che raccolga per ogni donatore tutte le informazioni legate al suo rapporto con l'associazione (donazioni fatte, ammontare, dati personali, frequenza di donazioni). Il database è lo strumento chiave per alimentare la relazione con il donatore, farlo affezionare alla nostra associazione e farlo crescere ed evolvere nel suo "ciclo di vita".

Parte integrante della rubrica è proprio la relazione che si instaura con i lettori.

Se hai un argomento che vuoi approfondire scrivimi a [fundraising@uildm.it](mailto:fundraising@uildm.it)

—  
Insieme costruiamo uno strumento utile a chi vuole far crescere la propria associazione.





# CIBO CHE PASSIONE

## QUANDO A MANGIARE SONO LE EMOZIONI

di **Anna Mannara**

Farmacista e Biologa Nutrizionista  
Direttore Editoriale di DM

**Che relazione esiste tra cibo ed emozioni e perché queste ultime, spesso, possono compromettere in modo negativo le nostre scelte alimentari?**

Il cibo ha una funzione biologica essenziale per l'organismo, dagli alimenti ricaviamo tutto ciò che occorre per tenerci in vita: zuccheri, proteine, grassi rappresentano non solo una fonte di energia ma anche il materiale per la crescita e la riparazione dei nostri tessuti. Nutrirsi è una delle azioni più primitive dell'uomo, si pensi al bambino appena nato il cui primo istinto è quello di attaccarsi al seno della madre. Il rapporto tra il cibo e le emozioni, quindi, si instaura nelle primissime fasi della vita e rimane per tutta l'esistenza. Mangiare non ha solo lo scopo di soddisfare un bisogno fisiologico ma è anche un'occasione d'incontro, di comunicazione, risponde a un bisogno di cura, di scambio e di affetto. Un'alimentazione sana deve tener conto anche dell'aspetto emozionale legato al cibo, tant'è che alla base della piramide del Modello alimentare mediterraneo viene posta la convivialità, intendendo così riconoscere alla condivisione con

gli altri del momento del pasto e al piacere collegato al cibo una funzione positiva, anche da un punto di vista delle ricadute sulla salute. A volte, però, il delicato equilibrio tra cibo ed emozioni si altera e l'impulso a mangiare nasce come risposta a un'esigenza emotiva che chiederebbe invece altro tipo di nutrimento, emozionale, appunto. In questi casi la persona mangia anche quando il corpo non ne ha bisogno. Esistono infatti una fame corporea, che si innesca quando l'organismo ha bisogno di nutrienti, e una fame emotiva, che si prova in presenza di rabbia, noia, stress, solitudine, tensione, fatica, ansia o depressione. In questi casi il cibo viene scambiato per un "farmaco" con cui placare emozioni sgradevoli, ottenere una gratificazione negata in ambito affettivo o lavorativo, combattere una delusione o un dolore, colmare un vuoto emotivo. Mangiare è una delle soluzioni più facili per procurarsi le emozioni positive, è facilmente accessibile e sempre disponibile ma è chiaro che questo approccio inappropriato con il cibo può pericolosamente sfociare in un aumento di peso, che a sua volta genera sia senso di colpa che la rinuncia a cercare altre forme di gratificazione. Le emozioni spiacevoli che sorgono finiscono a loro volta con il rafforzare lo stimolo a mangiare, e così si cade in un distruttivo circolo vizioso.

**Ma perché quando ci assale quella fame irrefrenabile ricerchiamo proprio gli alimenti che più attentano alla nostra linea come carboidrati e dolci?**

Un motivo c'è: sono gli alimenti più direttamente connessi al circuito del piacere. I carboidrati stimolano il cervello a produrre la serotonina, conosciuta come "l'ormone della felicità", che genera un'immediata sensazione di buon umore. Da ciò si evince che non solo le emozioni possono influenzare le nostre abitudini alimentari ma, anche, che gli alimenti hanno delle ricadute sul nostro stato emotivo. Un pasto ricco di grassi, per esempio, ci fa sentire assonnati e irascibili.

*Un approccio sano al cibo prevede, dunque, la cura del proprio equilibrio interiore che ci renderà capaci di scegliere alimenti salutari. Allo stesso tempo, un'alimentazione sana e consapevole ci aiuterà a riequilibrare il nostro assetto ormonale, rafforzando la sensazione di benessere psico-fisico.*

# eXistenZ

di **Barbara Pianca**

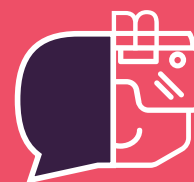
**R**obocop, dico questa parola e un'immagine associata viene in mente quasi a tutti. Quasi, perché magari non scatta nulla nelle teste degli under 20. Per loro scrivo: è il titolo di un film della fine degli anni 80 di Paul Verhoeven che parla di cyborg, uomini-macchina e cose del genere. Con il titolo di questa rubrica sono andata a pescare un po' più nella nicchia: "eXistenZ" è un film del 1999 di David Cronenberg, meno conosciuto di "Robocop" ma altrettanto iconico. Qui la storia ha a che fare con la realtà virtuale. Sono due esempi di belle favole di fantascienza che prima del nuovo millennio ci bevevamo a bocca aperta senza credere per un solo attimo che le avremmo vissute davvero. Solo che poi arriviamo a oggi, 18 anni dopo il 2 mila, e un brivido corre lungo la schiena mentre ci rendiamo conto che nel futuro ci siamo dentro con tutti e due i piedi. Intelligenza artificiale, realtà virtuale, esoscheletri, microchip. Non manca più così tanto al giorno in cui le deficienze motorie saranno superate dalla tecnologia prima che dalla medicina? Sarebbe non "la" soluzione ma "una" soluzione?

Visto che di fantascienza stiamo chiacchierando, facciamoci la nostra proiezione e immaginiamo un mondo dove essere abili o disabili non sarà più una nota differenziante. Dove gli innesti tecnologici saranno propulsori di uguaglianza. Perfino con il rischio del capovolgimento dei riferimenti di forza e autonomia, e guardate che sta già succedendo. Penso al fatto che con le protesi in carbonio corri più veloce dell'atleta che non ce le ha e, poveretto, deve contare solo sulle sue gambe di carne e ossa. Era il caso, quindi, di scriverne su DM in modo più metodico di come finora abbiamo fatto. Così ragioniamo tutti insieme sulle false speranze, riflettiamo sulle implicazioni bioetiche, fantastichiamo sui cyborg e ci aggiorniamo su quello che intravediamo all'orizzonte. UILDM Lecco è coinvolta nella messa a punto di un esoscheletro (p. 50), questo per dire che disquisiamo di fatti che ci riguardano da vicino. Sarà allora per tutti una eccellente notizia sapere che oltre alle università come il Politecnico di Milano, a farsi carico di queste ricerche ci sono anche colossi privati come Microsoft.

È di questa estate la pubblicazione "The Hability Hacks" firmata Microsoft, una presentazione dei progetti che migliorano la vita delle persone con disabilità. C'è una sedia a rotelle che si comanda attraverso un computer posizionato davanti agli occhi, capace di fare "eye tracking" e di tradurre i movimenti oculari in comandi, grazie allo studio del funzionamento della quale si è arrivati anche alla funzione "eye control" di Windows 10 (si chiama EyeGaze Wheelchair). Ci sono strumenti per facilitare lettura e scrittura di testi, destinati in particolare a persone con dislessia (Learning Tools). Interessante è anche conoscere le origini di questo volume, che è il frutto di "One week hackaton", un evento dove gli sviluppatori Microsoft si incontrano per implementare tecnologie a servizio della disabilità. L'uomo da ringraziare per tutto questo si chiama Steve Gleason, che un giorno del 2014 decise di scrivere a Microsoft suggerendole di mettersi al servizio della disabilità. Gleason è un privato come te e come me, ha la SLA, era un giocatore di football, ed è l'ispiratore del "One week hackaton".

**Hai quindi capito dove vuole andare a parare questa nuova rubrica.**

**Dal prossimo numero aspettati altri piccoli viaggi nel futuro che è già, o quasi, presente.**



# I prossimi appuntamenti

## NOVEMBRE

6-9

Convegno “Ho una malattia neuromuscolare: cosa mangio e cosa bevo oggi?”

— Magazzini del Sale di Cervia (RA)

25

Giornata Internazionale contro la Violenza sulle Donne

## DICEMBRE

3

Giornata internazionale delle Persone con Disabilità

15-22

29<sup>ma</sup> edizione di Telethon

## FEBBRAIO

15-17

Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker organizzata da Parent Project

28

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

## MARZO

3

Terza Giornata per le Malattie Neuromuscolari

29-30

Congresso nazionale sulla Malattia di Pompe  
— Milano

### GRANDI VIGNETTE

## Francesca Zanette per DM

Francesca Zanette è una consulente marketing e brand designer che crede fortemente nel potere della creatività. Da sempre la letteratura e le arti visive sono la sua passione: scrive opere di narrativa, si occupa di fotografia e visual design.

Si laurea in Ingegneria Elettronica all'università di Padova e a seguire frequenta un master annuale di formazione manageriale a Berlino. L'esperienza di studio e lavoro in Germania la mette in contatto con eccellenze del settore e con un contesto culturale internazionale. Tornata in Italia, ricopre il ruolo di product manager e successivamente marketing manager in aziende multinazionali, fino alla decisione, un anno fa, di intraprendere l'attività di brand designer freelance.

### Sostieni UILDM:

— Con un **bonifico bancario** intestato a:  
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale  
IBAN IT65 0033 5901 6001 0000 0102 145

— Con un **versamento Conto Corrente Postale** n. 237354 intestato a:  
U.I.L.D.M. - ONLUS Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare -  
Direzione Nazionale.

— Ricordando di destinare il **tuo 5x1000**  
C.F. 80007580287.

— Con una **donazione online**  
direttamente dal nostro sito [uildm.org](http://uildm.org)  
o scansando il **QR Code** qui a lato.



Dai sbrigati! Non devi metterci per forza due ore a truccarti solo perchè in teatro hai il posto in prima fila...

Mio caro, ci metto un'ora a truccarmi perchè sono una donna.

Fila 1  
posto 25

francesca

