

Sarebbe riuscito a ironizzare anche sulla sua morte

a cura di
**Barbara
Pianca**

Il ricordo di Enrico Lombardi

Presidente nazionale UILDM dal 2001 al 2004. Direttore editoriale di DM dal 1998 al 2001 e dal 2004 al 2010. Fondatore e presidente di UILDM Livorno, Sezione oggi chiusa. Enrico Lombardi è un volto importante nella storia di UILDM e, oggi che non c'è più, la sua mancanza pesa. Morto a inizio 2021, il 12 gennaio scorso, aveva 53 anni. Nonostante nell'ultimo decennio non fosse attivo nell'Associazione, il suo contributo intelligente e profondo è indelebile in chi lo ha conosciuto.

Nel 1980 ho aperto la Sezione di Pisa. La famiglia di Enrico si è avvicinata pochi anni dopo e lui era ancora un ragazzino. Aveva degli amici cari, compagni di scuola, con cui più in là avrebbe fondato UILDM Livorno: abbiamo sempre lavorato insieme come un'unica Sezione. Ho tanti ricordi belli di momenti condivisi, soprattutto durante le iniziative estive a supporto delle nostre Sezioni. Enrico desiderava coinvolgersi nelle battaglie per i diritti delle persone con disabilità e ho sostenuto la sua spinta invitandolo a entrare nella Direzione nazionale dell'Associazione. Ne aveva tutte le caratteristiche necessarie. Prima di fondare una cooperativa, ha anche lavorato allo Sportello che ho fondato, era un bravo scrittore, molto intelligente e sinceramente interessato alle problematiche delle persone con disabilità.

*Enzo Marcheschi,
Direzione nazionale UILDM*

Proprio in questi giorni mi è capitata tra le mani una bella storia fantasy, stile "Trono di Spade", scritta però molti anni prima che quella serie americana diventasse tanto popolare. A firmarla era stata quella stessa Persona che avrei conosciuto qualche anno dopo, incominciando a lavorare per la UILDM, curando DM, e che sarebbe diventato via via il mio direttore editoriale e poi anche il presidente dell'Associazione.

Enrico Lombardi è stato un uomo di varia cultura, appassionato di cinema, letteratura e fumetti, ma anche un uomo di impegni importanti in difesa dei diritti delle persone con disabilità. Profondo, incisivo, ironico, non amava esporsi troppo, preferiva lavorare concretamente nelle stanze della sua riflessione, alla continua ricerca di nuovi obiettivi, per sé e per gli altri. Un giorno scrisse: "Chi mi conosce sa che non riesco mai a godere in pieno delle mie vittorie, degli obiettivi raggiunti". Beh, tra gli obiettivi raggiunti vi è stata certamente l'amicizia di tanti e anche quella di chi scrive. Perché questo era per me Enrico, semplicemente un Amico vero.

*Stefano Borgato, coordinatore
di DM dal 1993 al 2013*





Da livornese quale era, probabilmente Lui sarebbe riuscito ad ironizzare anche sulla morte. Io non sono altrettanto brava. Non ricordo la prima volta che Lo vidi, ricordo invece perfettamente la prima volta che Lo notai. Eravamo al Pick a Flower, il bar vicino alla facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Pisa. Erano i primi anni '90, e a quel tempo riusciva ancora a mangiare da solo. Aveva ordinato un piatto di tortellini. Con pazienza li infilzava uno alla volta utilizzando gli altri tortellini come appoggio. L'ultimo tortellino era rimasto senza appoggio, e Lui lo inseguiva con la forchetta girando in tondo per tutto il piatto. Dopo un po' di girotondi mi decido, gli prendo la forchetta, infilzo il tortellino, e

glielo infilo in bocca. Lui lo mangia, poi mi guarda e, tutto serio, precisa: "Tu l'hai preso, ma io l'ho stancato!". Quella sua capacità di alleggerire le situazioni era una delle caratteristiche che rendeva gradevole stargli accanto. Enrico ed io siamo stati insieme per quasi ventotto anni, di cui quindici di convivenza. Il finanziamento del suo progetto di Vita indipendente ha consentito sia a me che a Lui di continuare a lavorare e di ritrovarci la sera e nei fine settimana. Ci sentivamo liberi, liberi di amarci e di scegliere cosa condividere, perché Enrico non è stato semplicemente uno che ha promosso i principi della Vita indipendente delle persone con disabilità, Lui in qualche modo è sempre riuscito a pensare e ad essere

indipendente. Visti da fuori Lui era la persona non autosufficiente e io la sua compagna/caregiver, ma per noi anche l'assistenza personale era solo un'altra occasione per riconoscerci e esserci l'uno per l'altra. Con una semplicità e una complicità che ci facevano sentire invincibili ed in sintonia. In tutti questi anni non c'è stato un solo giorno in cui non mi abbia fatto sentire amata e accolta. Questo da un lato mi fa essere grata alla vita per la magia di quell'incontro, dall'altro rende molto doloroso e difficile convivere con la sua assenza. Ha studiato, si è laureato, si è inventato un lavoro, si è battuto per i suoi diritti, ha girato mezza Europa, ha lasciato la sua famiglia di origine, si è creato una famiglia propria, coltivava tanti interessi (collezionava alcune serie di fumetti Marvel, seguiva diversi sport, amava il fantasy e i libri di Stephen King, giocava ai giochi di ruolo online), era onesto e generoso, trovo ovunque persone che gli volevano bene. Ho tanti motivi per ricordarlo con orgoglio. Non smetti di amare una persona quando muore, continui ad amarla tenendola viva dentro di te.

*Simona Lancioni,
moglie di Enrico Lombardi*



Dm 202 — Mag. 21

PANORAMA**Scuola**

Il nuovo Piano educativo individualizzato contiene diversi passaggi oggetto di contestazione da parte di alcuni e di plauso da parte di altri. Abbiamo ascoltato diverse voci per rendere la coralità delle riflessioni che ha suscitato.

Il PEI che fa discutere

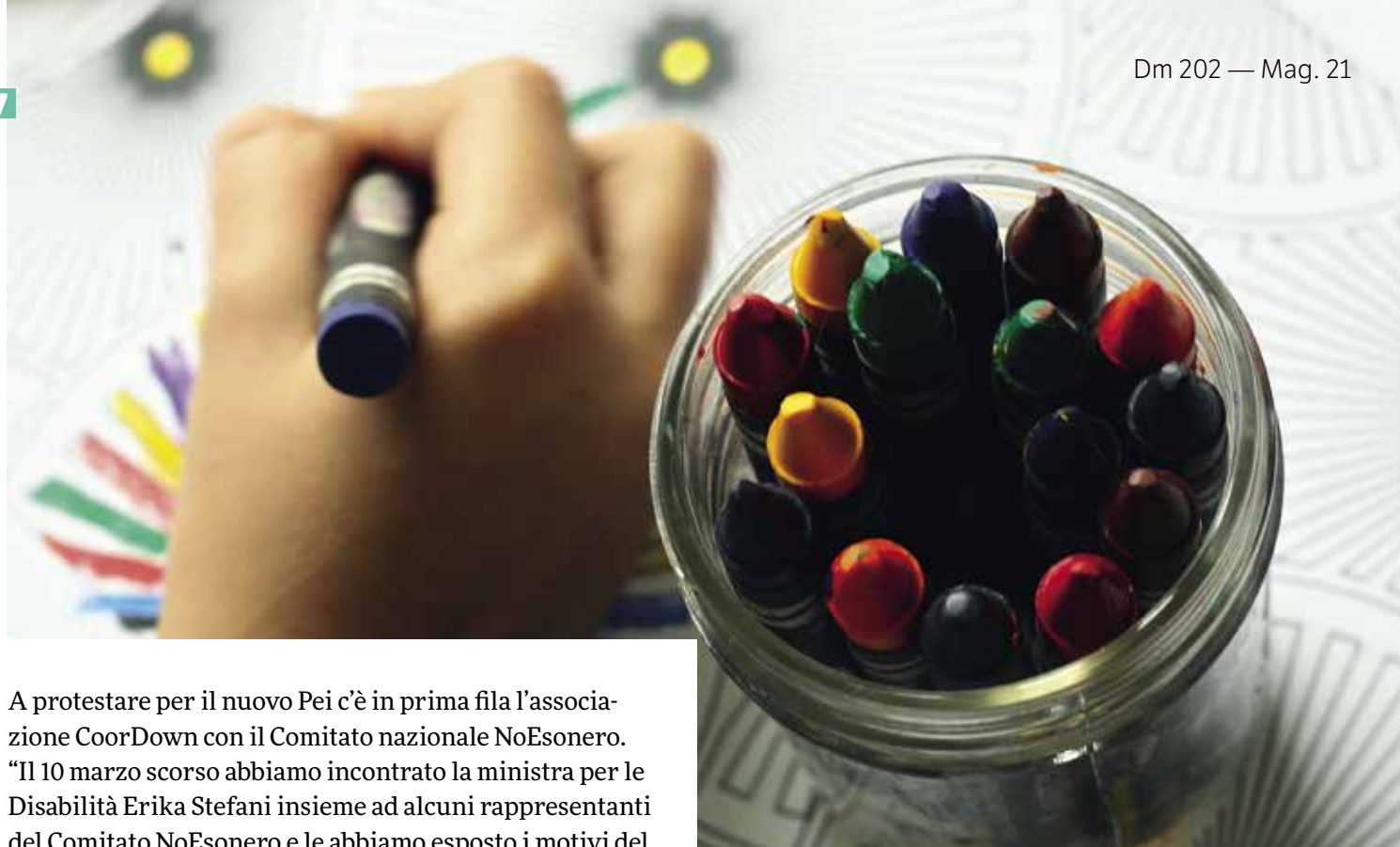
—
Renato La Cara

Doveva essere uno dei provvedimenti più importanti a favore dell'inclusione scolastica, la svolta positiva per colmare le tante carenze evidenziate dagli esperti del settore. Era atteso soprattutto dalle famiglie degli alunni disabili, dalle organizzazioni in difesa dei diritti delle persone con disabilità e dalle associazioni degli insegnanti specializzati sul sostegno oltre che da educatori, assistenti alla comunicazione e non solo. **Ha riscontrato apprezzamenti ma anche suscitato critiche** da parte di diversi soggetti competenti perché, per la prima volta, è stata messa nero su bianco la possibilità dell'esonero degli alunni disabili dall'insegnamento di alcune discipline. Si tratta del nuovo Piano educativo individualizzato (Pei) che è passato con il decreto interministeriale del 29 dicembre 2020 n. 182 in cui sono definite le nuove modalità per l'assegnazione delle misure di sostegno, previste dal precedente decreto legislativo 66/2017.

Con uno degli ultimi atti del Governo Conte 2 sono state approvate e firmate congiuntamente dal ministro dell'Istruzione, Lucia Azzolina, e dal ministro dell'Economia e delle Finanze, Roberto Gualtieri, le nuove misure sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità frequentanti le scuole di ogni ordine e grado, un modello

unico nazionale che riguarda circa 270 mila giovani (dati Istat riferiti al 2020), il 3,5% degli studenti iscritti totali. Il provvedimento è stato trasmesso il 13 gennaio dal Miur alle scuole, dovrà essere adottato per l'anno scolastico 2021-2022 e sono previste eventuali modifiche qualora fosse ritenuto necessario.

La scuola è un tema centrale per UILDM e il presidente **Marco Rasconi** commenta: "Il Pei è uno strumento fondamentale, vanno investite maggiori risorse per favorire l'inclusione scolastica, coinvolgendo anche le famiglie, migliorando l'approccio e parlando delle potenzialità di ciascuna persona". Secondo il numero uno della UILDM: "La scuola è il punto principe di contatto con il mondo della socialità per le famiglie dei bambini con disabilità che non possono essere esclusi dalle lezioni con i compagni. Bisogna fornire delle risposte efficaci - aggiunge - perché il mondo inclusivo è migliore per tutti, non solo per gli studenti con disabilità. Vogliamo superare completamente l'idea che la persona con disabilità sia un fardello, come spesso ci viene riportato anche dai dirigenti scolastici. Invece non è così. Ognuno può raggiungere gli obiettivi. La disabilità non esiste se l'ambiente non esclude".



A protestare per il nuovo Pei c'è in prima fila l'associazione **CoorDown** con il Comitato nazionale **NoEsonero**. "Il 10 marzo scorso abbiamo incontrato la ministra per le Disabilità **Erika Stefani** insieme ad alcuni rappresentanti del Comitato **NoEsonero** e le abbiamo esposto i motivi del dissenso" dice a DM **Antonella Falugiani, presidente CoorDown**. "Nonostante la disponibilità della ministra e il suo impegno nel rappresentare l'urgenza delle modifiche al testo al ministro dell'Istruzione **Bianchi**, non abbiamo ancora ricevuto una convocazione da parte del **Miur**". **CoorDown** però non si ferma e ha messo in campo gli strumenti necessari per ottenere che il decreto venga modificato. "In quest'ottica abbiamo presentato un ricorso al Tar Lazio l'8 marzo scorso".

Sul tema è intervenuto **il presidente della FISH Vincenzo Falabella**: "Bisogna riconoscere che i nuovi strumenti adottati dal Pei permetteranno, su tutto il territorio nazionale, di avere un linguaggio comune e univoco, con l'obiettivo di superare discrezionalità, approssimazione, disomogeneità, nell'ottica di rendere sempre più esigibili i diritti dei nostri ragazzi e ragazze con disabilità". **Falabella** aggiunge che "ciò è il frutto delle istanze presentate dalle associazioni nei mesi di confronto con il **Miur**". E, tuttavia, alcune di queste istanze restano ancora disattese. Come lo è la mancanza delle Linee guida sul Profilo di funzionamento, che tengano conto della condizione di disabilità dei singoli alunni, ma anche delle situazioni di contesto ambientale previste in modo innovativo dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità". Dunque, conclude **Falabella**, "è fondamentale non rimettere in discussione ciò che il **Miur** ha fatto finora. Anzi, è il momento di insistere sulle pratiche di inclusione in una prospettiva di valore, dove l'alunno con disabilità deve rappresentare una risorsa per l'intero ambiente di apprendimento. Non lasciando indietro nessuno".

DM ha contattato anche l'esperto sulla legislazione dedicata alle persone con disabilità **Carlo Giacobini**: "Vi sono dei con i d'ombra che meriterebbero un intervento correttivo e che vanno dall'effettiva incidenza della volontà delle famiglie nella elaborazione dei Pei, ai discutibili automatismi nella definizione delle ore di sostegno, al dubbio avallo di preoccupanti forme di esonero dalla frequenza di alcune materie che possono incidere non poco sulla completa inclusione degli alunni con disabilità". **Giacobini** si sofferma anche sul contesto in cui nasce il nuovo Pei: "Il decreto viene approvato quando è ancora in corso una pandemia i cui effetti sono stati devastanti anche in termini di inclusione. La scuola nel complesso non era pronta né così flessibile da combinare le risposte della **Dad** con quelle del sostegno, riversando sulle famiglie un surplus di sovraccarico. I nervi erano già scoperti e ipersensibili. Il clima non era dei migliori per accogliere le lacune e i tratti deboli di quel decreto". Infine, un'indicazione sulla prospettiva e gli scenari futuri. "Quel decreto, quand'anche fosse il migliore possibile, non completa certo il ripensamento di una comunità educante che soffre problemi storici e che manca nella ricerca di un ruolo nuovo che investa anche i percorsi di transizione alla vita adulta, che sia in grado di cogliere e integrare opportunità di formazione extrascolastica, di esperienze vocazionali, di avvicinamento al mondo del lavoro e molto altro in termini di profittabilità. Insomma, per la 'buona scuola', comunque la si pensi sul decreto, di strada da percorrere ne manca ancora".

MINISTERO DELLA DISABILITÀ?

Si replica.

Questa volta a creare un dicastero ad hoc, sempre senza portafoglio, è il Presidente del Consiglio Draghi ed è la seconda volta che accade dopo il precedente del Governo gialloverde di Conte. Sulla sua utilità abbiamo raccolto alcune opinioni.

—
Renato La Cara

Nella occasione precedente le associazioni e le famiglie si erano divise sulla creazione ex novo di un ministero specifico senza risorse, visto da una parte come una sorta di “cambiamento storico” e dall'altra invece come “rischio ghettizzazione”. Adesso il ministro incaricato è Erika Stefani, nel primo caso Lorenzo Fontana che era anche ministro della Famiglia. Entrambi esponenti della Lega. Ma occorre un dicastero specifico per le politiche attive dedicate alle persone con disabilità o non serve a molto senza le risorse adeguate da investire subito? Di svolte positive e provvedimenti l'ex ministro Fontana non ha portato a casa praticamente nulla e non si ricordano azioni rilevanti venute direttamente dal ministero della Disabilità. DM ha chiesto al ministero di spiegarci la sua utilità.

La risposta è arrivata da **Antonio Caponetto**, Capo dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità: “La disabilità è un tema trasversale che investe tutti i momenti della vita civile, dalla scuola al lavoro, passando per la salute, lo sport o i trasporti. L'istituzione di un ministro dedicato risponde all'esigenza di intervenire sul complesso apparato normativo e di welfare attraverso il coordinamento con gli altri enti centrali e con le amministrazioni territoriali, e con il confronto costante con le associazioni, le famiglie e il Terzo settore”.

Gli abbiamo chiesto cosa risponde a chi ha delle perplessità rispetto al rischio “ghettizzazione”. “Altri Paesi hanno autorità politiche sulla disabilità – risponde – e l'Italia è fra i pochissimi dove questa responsabilità politica non è collocata in un ufficio 'a parte', ma è una struttura della Presidenza del Consiglio con una funzione di indirizzo generale e competenze trasversali. Per quanto riguarda la questione delle risorse, poche settimane fa è stato creato un fondo da 100 milioni per progetti d'inclusione. Sarà compito del ministro occuparsi della gestione di queste risorse. Considerate queste premesse, ritengo non vi sia alcun rischio di 'ghettizzazione', dal momento che l'obiettivo è dare ascolto alle esigenze delle persone con disabilità in tutti gli aspetti dell'azione di governo, per una società effettivamente inclusiva”.

Sulla questione DM, ha chiesto una opinione al presidente UILDM **Marco Rasconi** che parla di “tematica controversa” e aggiunge: “L'attenzione alla disabilità dovrebbe essere universale. È corretto – afferma – che ci sia un luogo dove si faccia sintesi, con azioni efficaci. Voglio pensare che il ministero della Disabilità sia uno strumento che porti all'attenzione le criticità e fornisca le soluzioni. Se questa cosa non accadrà avremo sprecato un'occasione. È una sfida, che sia positiva o negativa lo vedremo”. **Rodolfo Mastro**, presidente dell'Istituto Ciechi di Milano dichiara in merito: “In un Paese ideale dove il rispetto dei diritti dei cittadini più fragili è considerato un valore assoluto, che viene garantito non tanto da norme ma da una convinzione morale comune, forse si potrebbe anche considerare superfluo. Ma la realtà che noi disabili viviamo, mi porta a plaudire per la creazione del ministero della Disabilità, che spero diventi un presidio d'ascolto e conseguente azione”. Per **Stefano Granata**, numero uno di Confcooperative Federsolidarietà, “Purtroppo in Italia gli obiettivi minimi per una piena cittadinanza sono ancora lontani da essere raggiunti: il riconoscimento dei diritti passa dalle autonomie di vita, all'accesso alle opportunità formative o di ingresso nel mondo del lavoro. Credo – aggiunge – sia conseguenziale poterci aspettare che la funzione del ministero potrebbe essere di concreta connessione con gli altri dicasteri affinché il grave gap si colmi nel periodo più breve possibile”. Granata conclude dicendo che “tuttavia, non possiamo non rilevare una debolezza decisiva: senza poteri di spesa anche le più sane ambizioni di cambiamento rischiano seriamente di essere disattese. Manca un passo, quello decisivo”.

Una Relazione del Parlamento europeo supera le lungaggini della produzione normativa italiana, ferma dal 2015 a una promessa non ancora concretizzata. Gli obiettivi della Relazione stimoleranno il legislatore italiano?

LAVORO E DISABILITÀ: la Relazione del Parlamento europeo

— **Manuel Tartaglia**

Il 27 novembre del 2000 il Consiglio dell'Unione europea emanò la Direttiva 2000/78/CE, che "stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro". Un documento fondamentale per l'emancipazione dei cittadini con disabilità dell'Unione, che stabilisce le linee guida che i Paesi aderenti devono seguire in merito alle politiche dell'occupazione.

Nella Direttiva si parla di parità di trattamento e di eliminazione delle discriminazioni in relazione all'età, al credo religioso, all'orientamento sessuale ma soprattutto alla disabilità. Gli Stati sono invitati non solo a rispettare la Direttiva, ma ad andare oltre, considerandola come una sorta di livello minimo al di sotto del quale non è accettabile stare.

A distanza di ventuno anni dalla sua emanazione, il 3 febbraio 2021 viene pubblicata una Relazione del Parlamento europeo sulla sua applicazione.

Il quadro che emerge dalla Relazione non è confortante: sono ancora troppe le persone con disabilità disoccupate in Europa. Condizione che determina povertà, isolamento e frustrazione. Ci sono anche quelle che hanno un impiego ma anche in questi casi non sempre viene riscontrata una piena integrazione. Chi lavora, infatti, lo fa spesso in ambienti protetti, come i laboratori destinati alle persone con difficoltà, rimanendo di fatto in una sorta di mondo a parte. Come si evince dalla Relazione, i problemi si moltiplicano quando alla disabilità si aggiungono altre condizioni particolari. Una categoria doppiamente svantaggiata è quella

delle donne con disabilità, che godono di un tasso di occupazione più basso rispetto agli uomini nelle medesime condizioni, così come più bassi sono i compensi percepiti. Non se la passano meglio le persone, sempre con disabilità, omosessuali o appartenenti a minoranze etniche.

La Relazione indica gli obiettivi da raggiungere nei Paesi dell'Unione Europea, a cominciare dalla presenza, in ambito lavorativo, di una "quota disabili" che ogni impresa deve prevedere all'interno del proprio organico. Contestualmente, le aziende dovranno rendere l'ambiente lavorativo accessibile, permettendo ai dipendenti con disabilità di esprimere il proprio potenziale. Gli stipendi, infine, dovranno essere equiparati a quelli dei lavoratori senza disabilità.

In questo contesto l'Italia è in forte ritardo, come ci conferma l'esperto di legislazione dedicata alle persone con disabilità, Carlo Giacobini: "Mentre l'Unione europea approva quel documento, in Italia stiamo ancora aspettando le linee guida per il collocamento mirato, già previste dal decreto legislativo 151/2015 (uno dei decreti applicativi del Jobs Act), che dovrebbero declinare vari elementi e indicazioni utili ai servizi per l'impiego, alle aziende e ai lavoratori. Dovrebbero inoltre precisare un'esatta applicazione del concetto, altrimenti aleatorio, dell'accomodamento ragionevole in ambito lavorativo. Sono trascorsi sei anni, sono cambiati quattro governi, ma di quell'atto ancora non c'è traccia. La UE è arrivata prima e questo rende ancora più necessarie quelle linee guida, che ora dovranno essere elaborate tenendo conto anche delle espressioni dell'Unione".

PANORAMA

Centri NeMO

LA SODDISFAZIONE DI TAGLIARE

QUATTRO NASTRI

—
Alberto Fontana

Presidente dei Centri Clinici NeMO

Il presidente dei Centri Clinici NeMO Alberto Fontana racconta il grande sviluppo dell'ultimo anno ripercorrendo un viaggio "di quelli in cui le grandi sfide sanno di futuro e le idee sono ricche di quella passione che permette di gettare lo sguardo e il cuore oltre ad ogni ostacolo".

Quattro tagli del nastro, quattro nuovi inizi che nascono nel solco dei valori che hanno dato origine all'idea di NeMO. Un gesto tanto antico come il taglio tricolore - ne troviamo le sue origini già nel XIX secolo - fa memoria di come il futuro trovi le ragioni del suo sviluppo da ciò che è stato costruito in passato. Ed è così che intorno a quel nastro, una comunità tutta si riunisce per raccontare ogni volta che è possibile continuare a vivere in modo pieno, nonostante la malattia. Perché la nascita di un nuovo NeMO è prima di tutto il messaggio che la speranza di un futuro possibile diventa concreta.

I nuovi centri NeMO di Napoli, Brescia e Trento sono stati accolti con questo spirito, aperti con la stessa emozione di quando si apre un dono atteso. Tre nuovi spazi che hanno raddoppiato i numeri della presa in carico e oggi la rete dei Centri NeMO conta **114 posti letto** dedicati; **21 posti letto** per i **Day Hospital**; **10 palestre** per la riabilitazione e **oltre 300 operatori** che in tutto il territorio nazionale si occupano della nostra comunità. Ogni nuova sede porta con sé lo stesso modello di cura multidisciplinare che ha dato origine a NeMO, pur nella specificità di ciascuno. Parliamo della valorizzazione delle specialità pneumologiche e cardiologiche di **NeMO Napoli**, a integrazione dell'esperienza maturata dall'Ospedale Vincenzo Monaldi, insieme agli spazi per l'ortoterapia e all'area accoglienza dei più piccoli nel cuore del reparto. O ancora, del modello di integrazione tra Spedali Civili e Università degli Studi di Brescia, che consentirà la valorizzazione del percorso di diagnosi, presa in carico e ricerca scientifica di **NeMO Brescia**, insieme al meraviglioso

giardino che circonda il reparto, dove è posta la giostra accessibile per i più piccoli. E infine **NeMO Trento**, con il focus sui programmi di riabilitazione, in sinergia con l'Ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana dove è inserito, con i suoi ampi corridoi, la grande sala aperta dell'équipe degli operatori e il parco di abeti che circonda il reparto.

E dallo scorso 21 aprile il Centro NeMO è anche ricerca tecnologica, con **NeMOLab**, il primo polo tecnologico italiano che ha come missione quella di sviluppare progetti e soluzioni altamente innovative, per rispondere ai bisogni della nostra comunità. Con NeMOLab continua il viaggio della nostra comunità nel raccontare che non vuole abbassare lo sguardo alla complessità della patologia. Questo il messaggio racchiuso in ogni taglio del nastro dei Centri NeMO.

Ed è quando i progetti si realizzano in un momento storico in cui tutto sembra fermarsi, che se ne assapora ancora di più il loro valore, consapevoli che il traguardo raggiunto non è dato scontato.



MALATTIE RARE, nascono nuove sinergie

— Manuel Tartaglia

Allearsi, condividere, fare rete. È con questi intenti che stanno prendendo il via nuove realtà in tutta Italia.

Gruppi i cui membri uniscono le proprie energie con uno scopo comune. E sappiamo quanto siano necessarie la sinergia e la rappresentatività in un campo spesso trascurato dalle istituzioni come quello del Terzo settore. In questa sede vi raccontiamo quattro di queste realtà nate da poco, ma che già si configurano come validi punti di riferimento per le persone con patologie rare.

Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia Romagna. Lo scorso 13 marzo, nel corso della Giornata delle Malattie Neuromuscolari, è stato annunciato dalla coordinatrice Alice Greco (UILDM Bologna) che nove associazioni del territorio hanno dato vita alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari dell'Emilia Romagna. "Quello che ci prefiggiamo – spiega Alice Greco a DM – è di portare ai tavoli istituzionali temi importanti nella quotidianità di una persona con disabilità neuromuscolare (dalla nascita in poi, tenendo conto di tutte le tappe della vita), individuando una solida équipe di medici specialisti su tutto il territorio regionale". E non saranno solo le persone con malattie neuromuscolari a trarne beneficio: "Il nostro lavoro potrà fare la differenza, portando un cambiamento importante anche nella vita dei caregiver. Ci auguriamo che la denominazione 'Malattie Rare' denoti il valore di priorità e di importanza che le spetta".

Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Toscana. Tra le varie associazioni che compongono questa Consulta regionale, c'è una forte rappresentanza di UILDM, che partecipa con le Sezioni di Arezzo, Firenze, Montecatini, Pisa e Versilia. I temi prioritari di cui intende occuparsi la Consulta della Toscana sono la presa in carico, la riabilitazione e la questione degli ausili a disposizione delle persone con disabilità.

Consulta delle Malattie Neuromuscolari della Sardegna. Impegnata sui fronti dell'assistenza e della terapia, questa Consulta si propone di rappresentare le persone con malattie neuromuscolari nei confronti delle istituzioni locali, col fine di migliorare la rete di presa in carico e di assistenza di chi convive con queste patologie. Anche qui troviamo UILDM tra le associazioni partecipanti, con la Sezione di Sassari.

Coordinamento Associazioni Malattie Rare Sardegna. Sempre in Sardegna, vede la luce questa rete formata da diciannove associazioni per le malattie rare. Scopo del CoReSar è, da una parte, favorire la collaborazione tra le associazioni che rappresenta e, dall'altra, diffondere una maggiore conoscenza sulle malattie rare. Senza tralasciare l'attualità, a cominciare dall'emergenza sanitaria che ha inciso negativamente sulla presa in carico dei pazienti con malattie rare, peggiorando una situazione già precaria prima dell'avvento della pandemia.

PANORAMA

Discriminazione

L'ALTRA PORNOGRAFIA

a cura di **Barbara Pianca**

L' *inspiration porn* consiste “nell'utilizzare alcune caratteristiche di determinate persone con disabilità per creare ispirazione e motivazione nelle persone senza disabilità”. A darci questa definizione è Fabrizio Acanfora, divulgatore sui temi dell'inclusione e dell'intersezionalità. Abbiamo chiesto a lui, alle attiviste e sorelle Maria Chiara ed Elena Paolini e alla nostra consigliera nazionale Marta Migliosi di aiutarci a scandagliare questo spinoso e fondamentale argomento.

FABRIZIO ACANFORA

Nell'inspiration porn la persona disabile figura come un oggetto anziché un soggetto

L'azzeccata scelta di Stella Young della parola “pornografia” si riferisce all'oggettivazione della persona con uno scopo, in questo caso ispirazionale. Ed ecco di che tipo di ispirazione si tratta: “Se quel ragazzo senza una gamba ha vinto le paralimpiadi di sci, che scuse hai tu, che di gambe ne hai due, per non alzarti dalla sedia adesso e buttare giù quei chili di troppo?”. Un approccio falso e discriminatorio, perché l'idea del “se vuoi, puoi” non è vera. Chi nasce in povertà non ha le stesse possibilità di chi nasce nell'agio. Con questa lettura la società, che è parte in causa nella costruzione della disabilità, si scarica dalle proprie responsabilità.

L'inspiration porn presuppone che la disabilità sia una condizione di sofferenza

Inoltre, poiché nella visione abilista la disabilità coincide con la sofferenza, la persona senza disabilità, nel rapportarsi con la disabilità, pensa di dover trovare sempre qualcosa di bello: “Ti muovi in carrozzina, però guarda cosa riesci a fare! Ti sei perfino laureato!”. E, per lo più inconsciamente, la visione abilista valorizza le persone disabili con qualche capacità eccezionale, come se tutte le persone disabili avessero una forza interiore dirompente, ma ovviamente non è così.

Le persone senza disabilità che lo mettono in atto sono convinte di comportarsi bene

Spesso ciò accade in modo inconsapevole ed è questo lo scoglio più difficile da superare. Agli occhi delle persone non disabili che non l'hanno incontrata, la disabilità è qualcosa di misterioso di fronte a cui non sanno come comportarsi. Riuscire a far loro comprendere che tramite l'*inspiration porn* stanno offendendo non è semplice perché spesso la loro stessa reazione è sentirsi offesi: "Ma come? Non ho detto una cosa brutta!". Se fosse garantita possibilità alle persone disabili di autorappresentarsi, questo tipo di narrazione non esisterebbe.

MARTA MIGLIOSI

Nell'inspiration porn le aspettative verso le persone con disabilità sono basse

Lo sguardo abilista ha basse aspettative verso questa categoria sociale: ci si aspetta che le persone disabili stiano chiuse in casa a piangere per la loro orribile condizione e, se invece si riappropriano della propria vita, vengono visti come eroi. Quello che succede è che il successo raggiunto (nel lavoro, nella vita privata, nello sport) viene sminuito. Ciò è evidente in particolare in ambito sportivo. Durante le paralimpiadi, nei massmedia, espressioni come "nonostante la disabilità", "è un esempio", "quanta forza di volontà" aumentano del 30% rispetto alla narrativa quotidiana, con il risultato di soffocare i risultati sportivi che dovrebbero essere invece l'unica informazione che conta. L'atleta paralimpica Hannah Dines spiega che dire a un atleta che è di grande

ispirazione perché è disabile, invece di dirgli semplicemente che è davvero bravo, equivale quasi a insultarlo: "Gli stai negando la possibilità di commentare ogni altro aspetto positivo della sua prestazione sportiva".

Gli atleti paralimpici sono il modello disabile più vicino alla tipologia "sana"

La categoria degli atleti paralimpici è la più vicina a un quadro normotipico, perché gli atleti compiono azioni simili a quelle considerate "normali" e quindi più accettabili. Non si riflette però sul fatto che, come accade anche per lo sport olimpico, gli atleti non sono rappresentativi della maggior parte delle persone. Hanno doti fisiche non comuni e ci sono specifiche circostanze che hanno permesso loro di allenarsi ed eccellere a livello mondiale. Nel caso delle persone con disabilità, identificarle con i paralimpici non è corretto perché ci sono persone con disabilità che, in un mondo sostanzialmente inaccessibile, fanno degli sforzi enormi per raggiungere degli obiettivi che, per la maggior parte delle persone senza disabilità, sono fuori rotta in contesti diversi da quello sportivo. Ma questo dove viene raccontato?

MARIA CHIARA ED ELENA PAOLINI

Rientra nell'inspiration porn anche l'elogio a chi ha relazioni con le persone disabili

Ci sono vari articoli e servizi in TV che parlano di "coppie speciali" solo perché uno dei due partner è disabile. Titoli o descrizioni come "Un amore speciale" o "Le nozze speciali di [Nome], ragazza disabile" sono mol-

to eloquenti nel portare avanti l'idea che stare con una persona disabile sia un peso, un fardello. Assistiamo spesso a discorsi degradanti - sebbene presentino una patina di connotazione positiva - nei confronti di chi è disabile, ad esempio quando si commenta: "Questo è l'amore vero, con la A maiuscola". Tale idealizzazione è in realtà una svalutazione della persona disabile e della sua validità come partner: emerge infatti l'idea che solo un Amore Vero possa far amare una persona considerata, in fondo, "difettosa". Ritorna la tendenza dell'*inspiration porn* di lodare eccessivamente delle situazioni comuni solo perché c'è di mezzo la disabilità. Qui, in particolare, si lodano le persone non disabili che hanno relazioni con quelle disabili.

E non solo romantiche, ma anche di amicizia o parentela. Non è raro che gli insegnanti lodino uno studente non disabile perché passa molto tempo con un compagno disabile, sminuendo l'amicizia e ponendo quest'ultimo in posizione di inferiorità, dalla parte di chi "riceve" e basta. Stessa cosa per fratelli e genitori, incasellati in retoriche di eccezionalità anche solo se dimostrano affetto per i propri familiari disabili. Escono pure notizie tipo: "Cameriere aiuta cliente disabile a mangiare, il video fa il giro del web", presentando un atto di gentilezza come impresa straordinaria. Oppure, "Concerto metal: ragazzo disabile sollevato dal pubblico per aiutarlo a vedere meglio, video virale", e si parla a sproposito di "notizia toccante" (quando si tratta di un "crowd surfing", comune specialmente nei concerti rock). Qualunque persona si relazioni con una persona disabile, insomma, è potenzialmente qualcuno da incensare, oggetto di lodi ed elogi.

PANORAMA

Sport

Dm 202 — Mag. 21

Un anno senza sport

Manuel Tartaglia

È il caso di **Alessandro Franzò**, che pratica il powerchair hockey dal 2012. “La mia – ci racconta – è stata un’interruzione quasi completa. Sono risalito sulla carrozzina da gioco qualche volta, come durante gli allenamenti di settembre e ottobre, ma la ripresa è stata talmente breve che non sono riuscito nemmeno lontanamente ad avvicinarmi al livello di forma che avevo prima della pandemia. Mi aspetta un lavoro duro per recuperare”.

Chiediamo ad Alessandro se questa interruzione abbia avuto qualche ripercussione sulla sua vita. “Rinunciare all’hockey è come perdere un pezzo di se stessi. Fa male ma la cosa peggiore è che ci si potrebbe abituare alla sua mancanza” ci risponde, pur senza rinunciare all’ottimismo e alla grinta tipici degli sportivi: “Questa pandemia è stata terribile, tuttavia bisogna sempre cogliere il meglio dalle situazioni che si attraversano. Non dobbiamo arrenderci e continuare a crescere come giocatori e come persone, per fare grande questo sport. Per questo il mio impegno sarà ancora più alto non appena si riprenderà!”.

Troviamo la stessa determinazione in **Ilaria Mesaroli**, atleta di powerchair football, dal 2018 nella squadra della ASD Oltre Sport Puglia, fra le prime in Italia a praticare tale disciplina.

“Senza perderci d’animo e con le dovute precauzioni – racconta Ilaria – siamo ritornati sul campo a giugno

È passato un anno da quando il mondo si è fermato a causa della pandemia. Tra i settori maggiormente danneggiati c’è quello dello sport e non fa eccezione il mondo paralimpico. Tante persone con disabilità hanno smesso di praticare attività sportiva o l’hanno ridotta drasticamente.

più forti di prima. Però, malauguratamente, i contagi sull’intero territorio nazionale hanno ripreso a crescere, obbligandoci a sospendere nuovamente gli allenamenti in presenza e a riattivare le modalità a distanza”.

Nonostante le difficoltà oggettive, le federazioni sportive non rimangono con le mani in mano. La **Fipps** (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport) è già al lavoro pensando al domani, come ci spiega il presidente **Andrea Piccillo**: “Stiamo puntando molto sul farci trovare pronti al momento della ripresa. Consci che servirà un grosso lavoro logistico e organizzativo per permettere ai nostri ragazzi del football e dell’hockey di tornare in campo e per assicurare la maggior sicurezza possibile per loro e per i tanti volontari, ufficiali di gara e dirigenti, che sono essenziali per lo svolgimento delle attività”.

Mauro Perrone, tecnico della **Fib** (Federazione Italiana Bocce), referente per la boccia paralimpica in Italia, conferma le difficili condizioni in cui versano le società sportive su tutto il territorio nazionale ma anche il lavoro che la Federazione sta portando avanti in attesa di riprendere regolarmente le attività: “Abbiamo avviato corsi online per tecnici, arbitri ma anche per gli atleti, che hanno modo di studiare regole e tattiche per essere pronti a tornare in campo non appena ci verrà consentito”.

Un’attitudine positiva e fiduciosa nel futuro accomuna i tanti protagonisti del mondo dello sport che, nonostante le cadute, sono sempre pronti a rialzarsi.