

La femminilità e la sua conquista

a cura del Gruppo
Psicologi e del
Gruppo Donne
UILDM

U

Psicologi e Donne UILDM uniti da un progetto per le donne

Un'indagine sociologica, culturale e psicologica che ci proietta nel vasto mondo della disabilità femminile, partendo dagli aspetti più pratici della cura del proprio corpo per arrivare alla costruzione dell'immagine di sé come donna. Un viaggio che esplora le emozioni, le sensazioni e i pensieri legati alla sessualità, all'affettività e alla genitorialità.

Quando si pensa alla disabilità spesso si è guidati dall'idea che questa condizione renda la vita di chi la esperisce diversa e limitante. Vi è la tendenza a fermarsi alla malattia e a tutto ciò che essa comporta, quasi deumanizzando la persona disabile. Quando si trovano di fronte alla disabilità, le persone “fanno fatica a scorgere un essere umano completo, con il suo carattere, i suoi pensieri, una visione personale del mondo, della vita; con le sue aspirazioni, le sue passioni e gli obiettivi che si pone, con i suoi momenti di gloria oltre a quelli di sconforto. Insomma, fanno fatica a capire che il disabile che hanno davanti è una persona comune, né peggiore né migliore.” (Eleonora Zollo, “Dietro le quinte”).

Tale preconcezio si estende a ogni dimensione del vissuto e del quotidiano della persona disabile, compresa la sessualità, e si radica così a fondo nel tessuto sociale da permeare la stessa donna portatrice di disabilità, portandola talvolta a conformarsi a esso e impedendole di prendere contatto con la propria femminilità. Le persone disabili sono, molto frequentemente, ancora viste come esseri asessuati, persone da accudire e curare che non provano desiderio sessuale o di vicinanza. Se poi si pone il focus sulla donna disabile, ci troveremo

ad affrontare uno stigma nello stigma, notando come la donna venga privata dei suoi legittimi desideri di intimità, di sensualità, di affettività e di maternità. Chi non considera che possano appartenerle, crede erroneamente che non abbia nemmeno bisogno di cure ginecologiche.

Il progetto “Ambulatori di Ginecologia Accessibili alle Donne con Disabilità Motoria” nasce dalla collaborazione del Gruppo Donne UILDM, il Gruppo Psicologi UILDM e la dottoressa in Sociologia Ester Micalizzi. La ricerca si muove su due fronti intersecati tra loro.

Da una parte, riprendendo un progetto già avviato nel 2013 dal Coordinamento del Gruppo Donne UILDM che aveva constatato le difficoltà incontrate da molte donne con disabilità nel fruire dei servizi di ginecologia e ostetricia, si è ritenuto necessario raccogliere delle informazioni relative all'accessibilità di questi servizi e degli ambienti nei quali essi vengono erogati.

Dall'altra ci si è spinti a indagare come la disabilità e i vissuti soggettivi legati a essa influiscano sul rapporto della persona con il proprio corpo, con la propria femminilità, con il corpo dell'altro e con la possibilità di sperimentare percorsi dedicati alla maternità. Tutto ciò anche per mezzo di *focus group*, una metodologia qualitativa che consiste in una intervista di gruppo dove ci si confronta su aspetti specifici, per stimolare riflessioni e offrire un momento nel quale le donne possano confrontarsi su questi temi, sentirsi accolte per meglio esplorare e dare voce ai propri desideri e muoversi verso una maggiore consapevolezza di sé, del proprio corpo e della propria amabilità.

—
**Eleonora Zollo e
Noemi Canavese del
Gruppo Psicologi UILDM**



I focus group con la sociologa

Coinvolta nel progetto UILDM è anche la sociologa Ester Micalizzi, dottoranda di ricerca in Sociologia all'Università di Genova con una tesi che indaga il rapporto tra maternità, disabilità e diritti riproduttivi: "Ho notato - ci spiega - che mancano studi scientifici che inquadrino i desideri e il percorso delle donne con disabilità nelle sfere sessuale e riproduttiva e ho ritenuto importante iniziare a colmare il vuoto con un mio studio".

Micalizzi crede nella ricerca emancipatoria, quella che esce dai confini dell'accademia e si coinvolge a livello sociale e politico. Con UILDM ha elaborato i questionari rivolti alle donne e moderato i focus group tuttora in corso: "Abbiamo coinvolto due gruppi di sei donne ciascuno. Il primo è omogeneo per età (attorno ai 35 anni) e disomogeneo per tipo di disabilità. Il secondo riunisce sei donne con distrofia muscolare. Hanno tutte più di 40 anni, a eccezione di una componente ventenne. Al primo incontro abbiamo proposto loro di riflettere sul rapporto con il corpo e, mentre il primo gruppo lo ha immediatamente associato alla disabilità approfondendo argomenti di vita quotidiana ma anche legati alla paura di subire aggressioni negli spazi pubblici, il secondo ha esplorato il tema della sessualità e del desiderio di intimità con un'altra persona".

La sociologa modera gli incontri insieme a due psicologhe del Gruppo Psicologi UILDM, Noemi Canavese ed Eleonora Zollo. "Per stimolare la discussione - precisa - leggiamo alcuni capitoli del libro autobiografico della collega Zollo 'Dietro le quinte', prendendo spunto dalla sua esperienza di

crescita e consapevolezza".

"Il secondo argomento proposto - continua Micalizzi - riguardava la loro esperienza con i servizi di ginecologia. Ci premeva comprendere sia la questione dell'accesso ai servizi di salute sessuale che la loro esperienza riguardo alla contraccezione, alla sessualità e al rispetto della privacy".

Qual è la riflessione che gli incontri hanno stimolato in lei? "Ho notato come donne con un certo tipo di disabilità si ritrovassero, almeno in parte, nei racconti di donne con disabilità diverse dalla loro e come alcuni aspetti emersi risuonassero anche in noi moderatrici. Questa esperienza avvalora l'approccio intersezionale secondo cui - al di là di specificità che appartengono solo a una persona o a un gruppo omogeneo - esistono altri aspetti, in comune a persone e gruppi disomogenei, che permettono di intersecare percorsi diversi".

I questionari rivolti alle donne cosa stanno rilevando? "A oggi ne abbiamo raccolti 131 e li stiamo analizzando. Preliminarmente posso dire che sono rimasta colpita dal fatto che quasi l'80% abbia risposto che desidererebbe intraprendere un percorso verso la maternità e oltre la metà ha aggiunto di avervi rinunciato segnalando sia la mancanza di supporto in termini di politiche sociali che il timore di inadeguatezza come madre legato ai limiti del proprio corpo disabile".

—
Barbara Pianca



La nuova indagine sull'accessibilità ai servizi ginecologici

— **Francesca Arcadu per il Gruppo Donne UILDM**

Per una donna con disabilità sottoporsi agli esami di prevenzione ostetrico ginecologica spesso diventa un percorso a ostacoli, poiché la doppia discriminazione agisce sia sulla donna che sulla persona con disabilità. Accade allora che gli ostacoli di tipo pratico quali barriere architettoniche, impossibilità a raggiungere le sedi fisiche degli ambulatori che erogano i servizi, l'impreparazione degli operatori che devono eseguire gli esami nei confronti dei diversi tipi di disabilità trasformino questa esperienza di salute e cura di sé in un incubo. Negli anni come Gruppo Donne UILDM abbiamo raccolto numerose testimonianze di donne con disabilità che hanno abbandonato il loro percorso di prevenzione ginecologica proprio a causa di tali difficoltà, mentre le esperienze positive vengono vissute come felici eccezioni.

Per questo, in collaborazione con il Gruppo Psicologi UILDM abbiamo deciso di aggiornare il lavoro di rilevazione svolto nel 2013, attraverso la somministrazione di un questionario standardizzato finalizzato a raccogliere informazioni sull'accessibilità di servizi e ambienti in cui ven-

gono erogati esami quali: visita ostetrico/ginecologica, PAP

test, mammografia, ecografia pelvica, densitometria ossea, prove urodinamiche, colposcopia, ecografia

mammaria e isteroscopia. Il questionario, in quattro sezioni, raccoglie informazioni sulla struttura, l'accoglienza alla stessa, i suoi collegamenti esterni e le informazioni sui singoli servizi erogati.



L'indagine svolta dal Gruppo Donne nel 2013, a cui avevano risposto 61 strutture ed enti sanitari pubblici di diverse parti d'Italia, aveva permesso di rilevare che nella progettazione e realizzazione e dei servizi sanitari non fosse stato recepito un approccio sistemico dell'accessibilità, mancando una visione di insieme che considerasse i bisogni dei diversi tipi di disabilità. Ciò significa per esempio mancanza di mezzi pubblici attrezzati per raggiungere gli ambulatori, presenza di barriere architettoniche o parcheggi per disabili nelle vicinanze, ma anche presenza di ostacoli per raggiungere la reception, mancanza di personale formato per rapportarsi con i diversi tipi di disabilità (lingua dei segni, accoglienza di persone con autismo, altro). Per passare poi alla mancanza di uno spogliatoio o bagno accessibile, di sollevatori per il passaggio sui lettini nei quali effettuare gli esami, la mancanza di strumentazione pensata per l'utilizzo da parte di persone sedute (per esempio il mammografo). Tutte carenze che, unite alla generale impreparazione da parte del personale medico e paramedico ad accogliere le persone con diverse disabilità, avevano restituito un quadro piuttosto preoccupante rispetto ai servizi ostetrico-ginecologici.

Riprendiamo quindi il lavoro di analisi e rilevazione per capire, a distanza di quasi dieci anni, cosa sia cambiato e per tenere viva l'attenzione sui bisogni delle donne con disabilità, alla luce anche di una evoluzione sociale che ci ha reso più visibili e ha reso più evidenti i nostri diritti. Contiamo di concludere l'indagine entro la fine del prossimo anno e ne renderemo conto anche in questa rivista.



LA TUTELA DEI LAVORATORI FRAGILI NELLA PANDEMIA

Il 13 ottobre scorso, l'INPS, l'Istituto Nazionale Previdenza Sociale, ha prorogato ulteriormente al 31 dicembre 2021 - fino alla data cioè in cui cesserà lo stato di emergenza disposto dall'allora presidente del Consiglio Giuseppe Conte in conseguenza dell'emergenza sanitaria - la misura che prevede l'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero per le persone con disabilità. Detta in altri termini: per i lavoratori sia del settore privato sia del pubblico che sono in possesso della specifica certificazione sanitaria, laddove la prestazione lavorativa non possa essere svolta in modalità di lavoro agile, è previsto il diritto ad assentarsi dal lavoro stesso, con equiparazione del periodo di assenza alla degenza ospedaliera.

Tale possibilità, lo ricordiamo, è ammessa per le persone in possesso del riconoscimento di disabilità con una connotazione di gravità, così come previsto dall'articolo 3, comma 3, della Legge 104 del 1992, ma anche in presenza di una disabilità senza connotazione di gravità (comma 1 della stessa Legge); in quest'ultimo caso, però, l'equiparazione è prevista, esclusi-

vamente, in presenza di immunodepressione, esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita. E se la persona in questione si trova nella condizione di non poter accertare la propria condizione attraverso il verbale di riconoscimento della disabilità, tale situazione dovrà essere attestata dagli organi medico legali esistenti presso le Autorità Sanitarie Locali territorialmente competenti.

L'EMENDAMENTO

Di recente, la proroga di tale misura per la salvaguardia della salute e dell'occupazione dei lavoratori e delle lavoratrici con gravi patologie e disabilità era stata chiesta più volte dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nel corso delle varie audizioni parlamentari a cui la Federazione aveva partecipato. Così, lo scorso 17 settembre è stato approvato presso la Commissione Affari Sociali della Camera, in sede di discussione per la conversione del Decreto Legge 111/21 (Misure urgenti per l'esercizio in sicurezza delle attività scolastiche, universitarie, sociali e in materia di trasporti), meglio noto come "Decreto Green Pass", un emendamento presentato dai deputati Lisa Noja e

— **di Gaetano De Monte**

Direttore responsabile di «Superando.it», in collaborazione con Centro Studi Giuridici Handylex

Massimo Ungaro, che estende fino al 31 dicembre prossimo quelle tutele per i lavoratori fragili.

È un fatto che l'approvazione del testo emendativo all'interno del "Decreto Green Pass", insieme al messaggio dell'INPS dello scorso 13 ottobre, rappresentano, di certo, un buon risultato ottenuto dalla FISH e dalle Associazioni ad essa aderenti. Inoltre, è importante sottolineare un'ulteriore recente previsione intervenuta per i lavoratori fragili, e riferita così all'interno di un parere del Centro Studi Giuridico Handylex: «Ferma la previsione contenuta nel DPCM del 24 settembre 2021 in forza del quale dal 15 ottobre la modalità ordinaria di svolgimento della prestazione lavorativa nelle pubbliche amministrazioni sarà quella in presenza, non si potrà prescindere dall'osservanza delle misure a tutela dei lavoratori con fragilità».

LA GENESI DELLA TUTELA

Le misure normative adottate in favore dei lavoratori fragili sono diverse e alcune di esse, in realtà, sono state prorogate più volte dall'inizio della pandemia.

In particolare, già all'interno del Decreto Legge del 17 marzo 2020, Misure di potenziamento del Servizio sanitario nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19, il cosiddetto "Decreto Cura Italia", era stata prevista l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera. Poi, esattamente un anno dopo, il 22 marzo 2021, all'interno del Decreto Legge 41/21 (Misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19), il cosiddetto "Decreto Sostegni", fu prevista la proroga della stessa misura «per tutta la durata dell'emergenza sanitaria e in ogni caso fino al 30 giugno prossimo, a tutti i lavoratori dipendenti, pubblici e privati, in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge 104». Ma non solo. All'interno di quel medesimo dettato normativo, sotto l'impulso della stessa FISH, si adottarono misure economiche di agevolazione fiscale per l'assunzione dei lavoratori fragili, prevedendo in particolare uno stanziamento finanziario pari a 100 milioni di euro.

Più in generale, anche se ad un anno e mezzo dallo scoppio della pandemia bisogna riconoscere che una serie di misure a tutela dei lavoratori con fragilità sono state via via previste, resta il fatto che per i diversi provvedimenti adottati, quali, appunto, l'equiparazione del periodo di assenza dal lavoro alla degenza ospedaliera, lo svolgimento di prestazioni lavorative e di formazione professionale anche in forma di "lavoro agile", nonché la sorveglianza sanitaria straordinaria per le stesse persone fragili, i diversi

Governi che si sono succeduti hanno proceduto di proroga in proroga. E, dunque, sono mancate in tal modo vere e proprie misure di sistema, quelle cioè che le varie Associazioni aderenti a FISH attendono da anni. Una su tutte, in tema di lavoro: la definizione delle Linee Guida sul collocamento mirato, insieme alla previsione di un sistema organico di incentivi pubblici per tutelare i lavoratori fragili e includere così realmente nel mondo del lavoro le persone con disabilità.

PER L'INCLUSIONE LAVORATIVA

Eppure, su quest'ultimo terreno dell'inclusione lavorativa, le proposte che giungono dal mondo associativo, di certo, non mancano. Una di queste è quella che da tempo porta avanti Marino Bottà, tra i fondatori dell'ANDEL, l'Agenzia Nazionale Disabilità e Lavoro. E cioè l'introduzione del "Disability Job Supporter", una figura professionale ritenuta essenziale per gestire tutto il processo di inclusione lavorativa delle persone con disabilità. In sostanza, si tratta di operatori qualificati che si facciano carico di seguire le persone con disabilità durante l'ultimo anno del percorso scolastico o anche in età adulta, fino al concreto inserimento nel lavoro. Dalle colonne della rivista web «Superando.it», proprio di recente Marino Bottà ha spiegato la funzione di questa figura professionale, «che dopo avere redatto il bilancio delle competenze acquisite, calcolato l'intensità di aiuto e la distanza dal mercato del lavoro, dovrà orientare la persona con disabilità, ricercarne il contesto di lavoro, attivarne le azioni di formazione, tutoring e monitoraggio». Il "Disability Job Supporter", durante tutto il processo di sviluppo del progetto di accompagnamento al lavoro, dovrà offrire supporto e consulenza alle famiglie,

alle scuole e alle aziende private e pubbliche, predisponendo un progetto individualizzato e attivando le procedure per gli adempimenti richiesti dalle norme sul collocamento delle persone con disabilità. Inoltre, ha spiegato ancora Bottà, «il "Disability Job Supporter", in coerenza con i propri interessi, potrà operare, ad esempio, presso i Centri per l'Impiego, l'Agenzia Nazionale Politiche Attive Lavoro, le Commissioni ASL per l'accertamento dell'invalidità, i servizi per l'inserimento lavorativo promossi dai Comuni, gli enti del terzo settore, le associazioni sindacali e quelle datoriali».

In tutti i casi, al di là delle buone proposte che giungono dal mondo associativo e dei provvedimenti tampone assunti dai Governi in quest'ultimo anno e mezzo di pandemia, diventa sempre più urgente, ad avviso chi scrive, la necessità di intervenire politicamente su tutte le situazioni di esclusione dal lavoro vissute dalle persone con disabilità, quelle che cercano un'occupazione senza avere la possibilità di trovarla o quelle che tentano disperatamente di mantenerla, subendo spesso trattamenti discriminatori nei loro impieghi quotidiani.

STRISCE BLU:

l'emendamento è passato

Renato La Cara

Nel decreto Trasporti approvato dalla Camera è passato l'emendamento specifico tanto atteso, dopo che anche le Commissioni Trasporti e Ambiente della Camera avevano approvato gli emendamenti presentati dalla deputata Chiara Gadda e dalla collega Muroni sulla gratuità della sosta sulle strisce blu per i veicoli dotati di apposito contrassegno europeo per disabili. Si tratta di un tema importante che UILDM, insieme a Cittadinanzattiva e alla società di consulenza Vera Studio seguono da tempo. La richiesta di modifica era all'attenzione del governo: più volte il Parlamento ha chiesto, con diversi ordini del giorno e ancor più di recente con il voto favorevole sulla mozione della deputata Lisa Noja, di intervenire. "Promessa mantenuta" ha dichiarato Maria Chiara Gadda a DM. È stato inoltre stabilito che, per chi parcheggia senza averne titolo nei posteggi riservati alle persone disabili, la multa sale a un massimo di 672 euro.

Nel Decreto Trasporti è stato approvato un emendamento di interesse per le persone con disabilità. Quali sono le novità? "La mobilità per tutti nei tempi desiderati e a costi sostenibili, è un principio cardine della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità. Purtroppo nella quotidianità viene spesso disatteso a causa di mezzi pubblici inadeguati o per la maleducazione di quanti parcheggiano abusivamente negli stalli dedicati. Con l'entrata in vigore di questo provvedimento finalmente le persone con disabilità munite di regolare contrassegno potranno sostare gratis nelle strisce blu su tutto il territorio nazionale qualora gli spazi dedicati non fossero disponibili".

Intervistiamo l'onorevole Maria Chiara Gadda a proposito della questione relativa al parcheggio gratuito sulle strisce blu per le persone con disabilità.

Questo risultato è frutto di un lungo lavoro. Perché?

"La proposta di legge che avevo avanzato nel 2019, cui avevano aderito oltre 50 deputati di tutti i partiti, rischiava di finire su un binario morto a causa dell'abbinamento al nuovo Codice della Strada che ha avuto un iter molto complesso. Con le associazioni abbiamo tenuto alta l'attenzione anche durante la pandemia e, finalmente, con il Decreto Trasporti varato dal Consiglio dei ministri si è aperta una nuova finestra. L'emendamento presenta gli stessi contenuti della proposta di legge. Sembrava potesse essere di nuovo bocciato per problemi di copertura finanziaria, invece si è trovata una soluzione positiva con il voto di tutte le forze parlamentari".

Quali sono le criticità rimaste? "Ora è fondamentale attuare questa misura per l'Italia tutta, senza ulteriori ritardi. Le risorse del PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) del governo Draghi possono essere un'ulteriore opportunità per cambiare mentalità e diventare una comunità più attenta ai bisogni dei cittadini".

Le associazioni hanno rivestito un ruolo importante in questa battaglia? "Le battaglie si vincono quando si lavora insieme. Abbiamo condiviso il testo che è stato approvato e portato avanti una sfida che è prima di tutto culturale. Con città accessibili e inclusive si attiva l'economia e rendere fruibili a tutti i nostri luoghi di cultura e bellezza migliora la qualità della vita".



Dm 203 — Nov. 21

PANORAMA**Telethon**

UILDM:

da oltre trent'anni dalla parte della Ricerca Scientifica

—
**Il Team Gestione
Volontari e Sviluppo
Campagne di
Fondazione Telethon**

UILDM da oltre trent'anni crede nella buona Ricerca e ha affidato a Fondazione Telethon un mandato speciale che, in tutti questi anni, ha restituito a tutte le persone con una malattia neuromuscolare speranza e qualità di vita. La visione di allora, mai come quest'anno, appare quanto più moderna e al passo con i tempi, perché in questi ultimi anni tutti noi abbiamo visto quale è stato e qual è l'impatto che la ricerca ha avuto e può avere nelle nostre vite, abbiamo imparato che la Ricerca Scientifica restituisce speranza, futuro, terapie, diagnosi e qualità di vita.

In questo senso la Ricerca "dona" a tutti ed è per questo che non bisogna mai smettere di sostenerla. Lo sa bene UILDM che, da oltre trent'anni, "dona" alla Ricerca di eccellenza sulle malattie genetiche rare; i suoi volontari donano tempo e risorse, nella piena consapevolezza del contributo che stanno offrendo al progresso della scienza e al futuro di tante persone. Una ricchezza di valori e di principi che tutti gli anni UILDM porta nelle piazze, nelle comunità, nelle istituzioni locali raccontando e testimoniando il valore della Ricerca attraverso racconti di vita e storie di impegno civico.

Per dicembre 2021, UILDM sarà al fianco di Fondazione Telethon nella campagna "**La Ricerca dona, dona per la Ricerca**", una campagna che nasce proprio dall'idea che la Ricerca dona a tutti e tutti noi dobbiamo preservarla, sostenerla e averne cura: un concetto molto semplice ma molto significativo e in questa ottica, in questo scenario più ampio si inserisce la Ricerca di eccellenza sulle malattie genetiche rare di Fondazione Telethon. Sostenere Fondazione Telethon significa stare dalla parte della Ricerca, credere in essa e in particolare in quella che ha un impatto importante sul futuro di tante persone e delle loro famiglie.

UILDM, compatibilmente con l'andamento della pandemia, sarà presente nelle piazze, il 12, 18 e 19 dicembre per distribuire i Cuori di cioccolato, coinvolgerà scuole, istituzioni e il mondo del volontariato con la forza e la determinazione di sempre, la stessa di chi ha investito in Ricerca oltre trent'anni fa e continuerà a farlo perché la Ricerca "dona" ma "ha bisogno" della presenza e dell'impegno di tutti noi.



#laricercadona



www.telethon.it



FONDAZIONE



LA RICERCA DONA DONA PER LA RICERCA

Il sorriso di Sofia è quello di tutti i bambini che dalla ricerca hanno avuto in dono qualcosa: una speranza, un futuro, una cura. Il simbolo del DNA sul suo volto rappresenta la fiducia nella ricerca Telethon. Se anche tu ci credi, dona e racconta la tua scelta a tutti mostrando questo simbolo. Diventa anche tu ambasciatore della ricerca! Chiedi come fare ai volontari Uildm.

La ricerca Telethon-UILDM 2021-2022

Focus sulla distrofia muscolare di Duchenne

— **Anna Ambrosini**

Fondazione Telethon,
Ufficio scientifico
Area neuromuscolare

Durante il webinar del 60° anniversario di UILDM dello scorso luglio dedicato alla ricerca sono stati annunciati i tre progetti selezionati col bando Telethon-UILDM 2021. Il numero esiguo di progetti non deve trarre in inganno, perché si tratta di grossi studi multicentrici, articolati e complessi, che coinvolgono 17 centri della rete neuromuscolare italiana e 35 ricercatori. Riguardano le distrofie di Duchenne (DMD) e Becker (BMD) e centrano perfettamente gli obiettivi del bando, definiti nel 2020 con UILDM dopo una attenta analisi della ricerca clinica sulla distrofia di Duchenne e dei bisogni dei pazienti condotta dall'ufficio scientifico Telethon con degli esperti.

La DMD è la patologia più studiata nei progetti Telethon-UILDM (16 progetti), studi che hanno avuto grande impatto anche internazionale, con la raccolta dei dati real world che ha contribuito a definire la storia naturale e a dimostrare che questi dati possono essere utili anche come confronto esterno per i trial. Molti aspetti clinici sono però ancora poco chiari e ciò si riflette sia nella cura dei pazienti, sia nella interpretazione dei risultati dei trial. Le carenze riguardano, in particolare, i pazienti giovani e adulti. Per questo era stato deciso di focalizzare il bando 2021 sulla storia naturale della DMD e della BMD e sulla complessità degli aspetti clinici e genetici.

I centri clinici hanno dimostrato grande maturità scientifica e capacità di fare sinergia, presentando numerose proposte multicentriche, tra le quali i revisori hanno selezionato i tre progetti ritenuti più maturi e in grado di generare risultati utili per la conoscenza di queste patologie.

Rimandandovi alla loro presentazione dettagliata nelle pagine scientifiche di questa rivista (p 54), anticipo che due studi coordinati da Marika Pane (Centro NeMO Pediatrico, Policlinico Gemelli, Roma) ed Elena Pegoraro (Università di Padova) raccoglieranno informazioni cliniche e funzionali da confrontare con le caratteristiche genetiche dei pazienti per definire la storia naturale della distrofia di Duchenne in pazienti che hanno perso la deambulazione e della distrofia di Becker. Nel progetto che riguarda quest'ultima saranno anche studiati i geni che intervengono a modificare l'espressione della malattia. Lo studio coordinato da Stefano Previtali (IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano) riguarderà le modifiche genetiche legate alla duplicazione dell'esone 2 del gene della distrofia e come queste correlino con la manifestazione clinica. Gli studi hanno la durata di più anni, con un budget totale di 913.000 euro. Per questo, come in passato, oltre ai fondi già raccolti da UILDM nel 2021 (e nella maratona Telethon 2020) a questi progetti saranno dedicati i fondi raccolti durante la maratona 2021 e nel corso del 2022.

Un ottimo motivo, insomma, per mettersi tutti in gioco e contribuire al sostegno di una ricerca che promette di "fare la differenza" e generare conoscenza preziosa per specifiche malattie e, al contempo, di essere un modello per lo studio delle altre distrofie.

I PROGETTI E LA VOGLIA DI CONDIVIDERLI

—
**Gruppo
Vacanze
UILDM**

Il Gruppo Vacanze UILDM riconosce le sue radici in un insieme di persone che si sono ritrovate a visitare la città di Ravenna, durante un Consiglio nazionale. Grazie al percorso organizzato dalla Sezione, scoprono di essere accomunate dall'interesse per i viaggi e per la ricerca di località e strutture accessibili, dove una persona con disabilità possa trascorrere momenti legati al tempo libero o vere e proprie vacanze.

Dopo alcuni cambiamenti avvenuti nell'ultimo periodo, attualmente il Gruppo è costituito da Fabio Pirastu di UILDM Pavia, Nicola Tolla di UILDM Torino, Riccardo Rutigliano di UILDM Milano e ha come referenti in Direzione Nazionale Stefania Pedroni e Michele Adamo. Vi è disponibilità a valutare eventuali nuovi ingressi di persone che abbiano uno spiccato interesse per il tema o una progettualità a monte che li possa far considerare degni di nota. Il Gruppo Vacanze UILDM oggi è una compagine con una visione nazionale sull'argomento, con un focus sull'accessibilità di tutto quello che riguarda il viaggio: località, hotel, strutture, musei, cinema, teatri, percorsi di visita e mezzi di trasporto.

**Stefania Pedroni
Nicola Tolla**

Care Sezioni, raccontateci le bellezze del vostro territorio!

Il Gruppo Vacanze UILDM ha deciso di avviare una progettualità che possa coinvolgere tutte le Sezioni UILDM. L'idea si fonda sul principio che l'accessibilità di un luogo possa essere valutata oggettivamente meglio da una persona con disabilità o da chi conosce nel dettaglio le sue esigenze. A questo si aggiunge la capillarità della distribuzione delle Sezioni UILDM sul territorio nazionale. Conoscere il proprio territorio e le opportunità che esso offre dal punto di vista turistico a persone con disabilità diventerà l'obiettivo principale per le Sezioni che aderiranno. Ognuna sarà chiamata a conoscere le strutture ricettive, i percorsi turistici, i luoghi di incontro e le meraviglie che fanno restare un turista ad occhi aperti. In ogni angolo del nostro paese ci sono cose da scoprire, rendiamo protagonista la Sezione del territorio della promozione dell'accessibilità. Al suo interno infatti dovrà coinvolgere i soci per raccontare esperienze e luoghi che hanno valutato come accessibili e sarà fondamentale che richieda anche il supporto dei giovani (ma non solo) per raccontare la bellezze del proprio territorio.

L'impatto positivo sulla Sezione riguarda il coinvolgimento dei propri soci in un'azione di mappatura e di valutazione dell'accessibilità dei luoghi, l'attivazione di contatti con strutture ricettive, luoghi di intrattenimento e amministrazioni pubbliche sul tema della mobilità e dell'accessibilità che, un domani, potranno essere utilizzati anche in altri ambiti. Ultimo vantaggio, ma non per importanza: partecipare al nostro progetto renderà molto più semplice la comprensione del valore della parola "Unione" che apre il nostro nome, sarà infatti possibile avere dei momenti di scambio tra le varie Sezioni sempre con la garanzia dell'accessibilità e della possibilità di ammirare la bellezza e gustare la piacevolezza del viaggio.

Fabio Pirastu

Webinar: siamo solo all'inizio

Nell'estate 2020 il Gruppo Vacanze UILDM ha iniziato a creare momenti divulgativi e di promozione dei viaggi e del turismo accessibile, organizzando un primo webinar con l'obiettivo di ridare slancio alla voglia di muoversi che da sempre caratterizza il periodo estivo, dopo le limitazioni dovute alla pandemia. Durante l'incontro da remoto si è parlato di strutture accessibili a persone con disabilità insieme a Roberto Vitali, il fondatore e CEO di Village4All, con cui UILDM ha stretto una forte collaborazione. Oltre al racconto di alcuni suoi viaggi, Roberto ha illustrato il catalogo 2020 delle strutture recensite. Il webinar è proseguito presentando il progetto "Fujitivi", un video fotografico che vede tre ragazzi esplorare e documentare le tradizioni e la modernità del mondo giapponese, in un viaggio da Tokyo fino alla vetta del monte Fuji. Viaggiare con loro è molto semplice, basta utilizzare un'applicazione del telefono che permette di guardare i loro video tramite un visore 3D.

Nell'estate 2021 il Gruppo Vacanze UILDM ha invitato Vincenzo Falabella, presidente nazionale di Fish, a illustrare il progetto che, in collaborazione con Airbnb, tramite il portale www.airbnb.it e la sua App, mette in contatto persone in cerca di alloggio o di una camera per brevi periodi, con persone che dispongono di uno spazio da affittare. AirBnb ha deciso di inserire la possibilità che un host privato possa comunicare ai potenziali ospiti che la propria struttura sia accessibile alle persone con disabilità. Inoltre, è tornato a trovarci Roberto Vitali, che ci ha illustrato il nuovo catalogo con le strutture accessibili nel nostro paese e all'estero e, oltre a lui, hanno partecipato al webinar anche due travel blogger: Nicolò Balini, conosciuto sui social come Human Safari, che ci ha raccontato i suoi viaggi e si è interrogato sul grado di accessibilità turistica in altre parti del mondo, e Giulia Lamarca, My Travels: the hard truth, ragazza con disabilità che ci ha descritto le sue avventure in giro per il mondo insieme al marito.



Infine i presidenti delle Sezioni UILDM di Sassari e Versilia ci hanno descritto le caratteristiche delle case vacanza da loro gestite, che vengono messe a disposizione a chi desidera alloggiare in strutture ad alta accessibilità.

Un vero viaggiatore non appena rientra a casa guarda il mappamondo e cerca nuove mete da esplorare, per questo il Gruppo Vacanze UILDM non intende fermarsi e vuole lanciare altri momenti di approfondimento su turismo accessibile e sulla bellezza che c'è nella partenza, nella scoperta e nel ritorno. Nel webinar del 17 gennaio 2022 alle ore 17.30 si affronteranno tematiche riguardanti gli sport invernali accessibili anche alle persone con disabilità, si ascolteranno le proposte di alcune Sezioni UILDM che hanno già preparato dei percorsi di visita strutturati sul proprio territorio, come percorsi enogastronomici (le cantine accessibili in Valdobbadiene) o tra musei e luoghi di cultura accessibili. Altro argomento di questo webinar sarà il "cosa mettere in valigia", ovvero cosa una persona con disabilità non deve assolutamente dimenticare di portare con sé a seconda della vacanza che si appresta a effettuare.

**Michele Adamo
Riccardo Rutigliano**





QUELLE EMOZIONI CHE DA TROPPO TEMPO MANCAVANO

POWERCHAIR SPORT

—
di Anna Rossi

Consigliera federale FIPPS

Il tempo di scaldare i motori, preparare i borsoni, studiare gli schemi è finito. È finalmente ora di scendere in campo! Ebbene sì, dal 24 ottobre scorso i campionati Fipps sono ripartiti, tutti noi siamo tornati a sentire quella tensione pre-gara, a vivere le emozioni che da troppo tempo mancavano. Entrare in palestra con le cuffie e la musica giusta al volume che serve, vedere il campo prendere forma, aspettare la squadra avversaria, ritrovarsi a fare ciascuno i propri riti scaramantici per favorire la concentrazione, godere appieno del momento: è stato bellissimo!

Lo abbiamo atteso e desiderato per oltre un anno, un'attesa paziente e faticosa permeata dalla consapevolezza che la pandemia era, ed ancora è, un "avversario" da rispettare con la difesa ben schierata e sempre attenta, ma anche con la voglia irrefrenabile di fare ciò che ci viene meglio e ci rappresenta: praticare lo Sport!

"È stata - ha commentato Andrea Piccillo, presidente della Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport - un'attesa snervante: da un lato la necessità di rispettare le normative e tutelare i nostri atleti, dall'altra una grandissima voglia di sport. Mettere assieme i due lati della medaglia non è stato semplice, fortunatamente la campagna vaccinale ci ha permesso di programmare con un po' più di serenità la stagione che - continua Piccillo - è stata pensata per essere portata a termine anche laddove le contingenze pandemiche dovessero metterci i bastoni tra le ruote". Infatti, sia il campionato del powerchair hockey, al via il 24 ottobre con ben 5 gare in calendario, che quello del powerchair football sono stati delineati cercando di limitare, per quanto possibile, le trasferte più impegnative ed essere eventualmente giocabili in concentramenti territoriali nell'arco di un weekend.

Il campionato del powerchair hockey prevede nella massima serie (A1) 4 gironi da 3 squadre ciascuno, a qualificarsi ai playoff nazionali saranno le prime di ciascun girone mentre a retrocedere nella serie A2 saranno le 2 peggiori terze tra tutti i gironi.

Anche la serie A2 sarà divisa in 4 gironi da 4 squadre ciascuna con l'eccezione del girone D che ne conta solo 3, la promozione sarà come di consueto decisa ai playoff tra le prime di ciascun girone.

Il campionato del powerchair football, che farà il suo esordio a Novembre, conta ben 11 squadre iscritte ed è stato organizzato su 4 gironi anch'essi basati su criteri di natura logistico-geografica nell'ottica di promuovere lo sviluppo graduale della nuova disciplina e delle nuove società.

Una struttura di stagione che ci offrirà una serie di match davvero "tosti", tra compagni che nelle passate stagioni si contendevano il titolo e che metterà a dura prova i nervi di tanti atleti, allenatori e pure dei tifosi. Ma la cosa importante era tornare, ricominciare a fare sport e riprendere ad offrire una opportunità di inclusione e condivisione a tutto il movimento.

L'emozione sarà fore anche per l'esordio del powerchair football, disciplina nuova, tutta da conoscere e scoprire che per la prima volta in Italia sarà impegnata in un vero e proprio Campionato nazionale ufficiale. Mi immagino l'emozione, per tutti gli atleti che già da qualche tempo lo praticavano, nel poter partecipare a una competizione ufficiale con un titolo in palio, e anche quella dei tanti esordienti che, anche se magari navigati nell'hockey, inevitabilmente proveranno l'adrenalina tipica delle nuove avventure e delle nuove esperienze. E allora godiamocelo questo nuovo inizio, con la voglia di dare il massimo, di scoprire, imparare, conoscere, provare e sperimentare. Godiamocelo perché dopo oltre un anno di stop possiamo ritornare a fare ciò che amiamo, ciò che ci appassiona e per certi aspetti ci definisce. Tutti in campo con le orecchie tese a carpire il fischio iniziale dell'arbitro, le carrozzine pronte a scattare e la voglia di mostrare a tutti che i powerchair sport sono tornati e sono pronti a dare spettacolo!

Buon campionato a tutti!