



SuperAbi(e) INCAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

SILKE PAN

Una vita in equilibrio

L'INCHIESTA

**Assistenza domiciliare
integrata. Anziani curati a
casa, con amore**

CRONACHE ITALIANE

**Quelli tra palco e realtà: la
storia 'teatrale' di Massimo
Macchiavelli**



*SuperAbile INAIL
ha un'anima di carta:
con 5.000 copie distribuite,
il magazine racconta
la disabilità a 360 gradi*

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



*SuperAbile INAIL
è un numero verde:
un team di operatori è sempre pronto
a fornirti una risposta
esaustiva e competente
a dubbi e bisogni*

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

per chiamate dall'estero o dai cellulari
+39 06 45 53 96 07

*Il costo varia a seconda dell'operatore
utilizzato e del proprio piano telefonico.*



*SuperAbile INAIL
è anche un portale web
su cui trovare
tutte le info
e gli approfondimenti
che cerchi*

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



di Giuseppe Mazzetti

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

PROMUOVERE LA CULTURA DELL'INCLUSIONE

Investiamo nelle competenze, valorizziamo le singole persone

Guardiamo alle persone e valorizziamo le loro competenze. Il nostro impegno è promuovere la diffusione della cultura dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, perché ogni persona, in rapporto alle proprie condizioni, rappresenta un valore aggiunto per la società. Purtroppo si registra ancora oggi la difficoltà delle persone con disabilità ad essere "collocate al posto giusto", come ci segnala l'indagine della Fondazione studi dei Consulenti del lavoro. In particolare, tra i giovani laureati con disabilità la quota di persone insoddisfatte (31,2%) è quasi doppia rispetto a quanti non hanno una disabilità (16,3%). Una disparità che ritroviamo anche nei dati sull'occupazione forniti dall'Istat (2021): su una popolazione di circa tre milioni di persone con invalidità gravi, solo il 32,5% è occupata, a dispetto del 58,9% tra le persone senza disabilità. Risulta poi molto elevata la percentuale (20%) di persone in cerca di occupazione, sensibilmente superiore al resto della popolazione senza disabilità (11,3%).

Un modo per invertire la rotta l'Italia se lo è dato più di vent'anni fa con la legge 68/99, che prevede il collocamento mirato. E diciotto anni fa con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, in cui è stato confermato l'accomodamento ragionevole: azioni e adattamenti per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di diritti umani e libertà fondamentali.

La strada per la tutela dei diritti dei la-

voratori con disabilità è tracciata dall'Inail in modo puntuale, continuando a contribuire fattivamente. Nel corso del mese di dicembre, oltre a promuovere la cultura dell'inclusione e dell'integrazione attraverso la mostra ospitata presso la Direzione generale, l'Istituto ha pubblicato sul suo sito e in Gazzetta Ufficiale un "Avviso pubblico per il finanziamento di progetti di formazione e informazione in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro" (28 dicembre). Si tratta di un bando attraverso il quale l'Istituto finanzia, con 2,5 milioni di euro, iniziative promosse, secondo quanto indicato dal legislatore, da associazioni dei datori di lavoro e dei lavoratori, patronati, enti bilaterali e associazioni senza fini di lucro per sostenere la formazione e l'informazione in tema di reinserimento lavorativo. Il bando è giunto alla sua seconda edizione: il primo del 2020 si è concluso con successo e ha visto la partecipazione di circa 35 soggetti proponenti e 7.000 destinatari. Numeri che hanno spinto l'Istituto a riproporre questa iniziativa cui potranno partecipare non soltanto i lavoratori e i datori di lavoro, ma anche i soggetti in cerca di nuova occupazione. Oltre alla formazione, l'Istituto punta sulla personalizzazione dei percorsi di reinserimento socio-lavorativo delle persone con disabilità da lavoro: in proposito, il Prof. Fabrizio D'Ascenzo ha ricordato che "l'Inail è un'assicurazione pubblica con una fortissima vocazione sociale che realizza l'obiettivo istituzionale dell'inclusione e dell'integrazione socio-lavora-

tiva delle persone con disabilità da lavoro attraverso progetti personalizzati mirati al recupero delle condizioni necessarie al reinserimento del lavoratore nella vita familiare, sociale e lavorativa a seguito di infortuni sul lavoro. Per raggiungere tale obiettivo, l'Istituto mette in campo specifiche ed efficaci misure di sostegno, anche attraverso la promozione dell'attività sportiva e con iniziative culturali come la mostra 'La bellezza delle differenze nell'arte' che, promossa dal servizio SuperAbile Inail, abbiamo ospitato a dicembre presso la Direzione generale".

L'inail diffonde concretamente la cultura dell'inclusione lavorativa. Per il 2024 ha stanziato 2,5 milioni per il finanziamento di progetti di formazione e informazione in materia di reinserimento e integrazione lavorativa



SOMMARIO

GENNAIO 2024

1



EDITORIALE

3 Promuovere la cultura dell'inclusione di **Giuseppe Mazzetti**

ACCADE CHE...

- 5** Arte come progetto di vita. All'Inail una mostra sulla bellezza delle differenze
- 6** Oltre la disabilità, partita la campagna Cip Lazio per supportare i giovani
- 7** Oblio oncologico, Aiom: Italia vince una battaglia di civiltà



L'INCHIESTA

- 8** Anziani curati a casa, con amore
- 12** Un pensionato su due preferisce la casa all'ospedale di **Rachele Bombace**

INSUPERABILI

- 14** Una vita in equilibrio *Intervista a Silke Pan* di **Manuela Boggia**

SOTTO LALENTE

- 16** Il potere delle parole di **Manuela Boggia**
- 19** Cittadini e disabilità, otto italiani su dieci bocciano il Sistema sanitario nazionale di **M. B.**

CRONACHE ITALIANE

- 20** Quelli tra palco e realtà di **Mirella Geremia**

VISTI DA VICINO

- 22** Aisha non è sola in riva al lago Ciad di **Vincenzo Giardina**

PORTFOLIO

- 24** Disability Glam



SPORT

- 28** Chi si ferma è perduto di **Stefano Tonali**

CULTURA

- 30** 'The Eternal Memory', una storia d'amore 'da film' di **Lucrezia Leombruni**
- 31** Il racconto delicato di una bambina che riesce a sognare anche al buio di **Chiara Adinolfi**

- 34** 'Heart of Invictus', i veterani di guerra nella corte di Harry e Meghan di **L. L.**

Elisabetta Rossi, rompere i limiti è sorprendente di **L. L.**

- 35** Giornata mondiale del Braille, con le mani si può andare ovunque di **L. L.**

'Illimitata-mente', i tabù non sono ammessi: parola di Giulia Lamarca di **L. L.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più* Il profilo dell'assistente sociale in Inail



37 Previdenza

Prorogata l'Ape sociale fino al 31 dicembre 2024

38 Assicurazioni

Chiariamenti sull'ampliamento della tutela assicurativa in ambito scolastico

39 L'esperto risponde

Lavoro, Inail

HASHTAG

40 Mondo app

Esercizi di fisioterapia a portata di smartphone con l'app di Inail

Hi-tech

Giornata mondiale del Braille, le app migliori per impararlo

L'insuperabile leggerezza dei social

Nina Rima, la modella bionica da 123mila followers

41 Musica

Gli X Ambassadors in Italia: la band senza limiti a Milano

Podcast

DisabiliPOP, la disabilità spiegata 'semplice'

SuperAbile Inail

Anno II - numero uno, gennaio 2024

Direttore: Giuseppe Mazzetti

Direttore responsabile: Nicola Perrone

Coordinamento grafica: Giancarlo Bandini

Assistenza grafica: Josley Paolo De Tommasi

Editore: Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro

In redazione: Andrea Clerici, Emanuele Nuccitelli, Rachele Bombace, Chiara Adinolfi, Manuela Boggia, Michela Coluzzi, Lorena Pagliaro, Giusy Mercadante, Lucrezia Leombruni, Laura Monti, Vincenzo Giardina

Hanno collaborato: Stefano Tonali, del Cip; Massimo Casu, Francesca Tulli per Nethex; Pamela Maddaloni, Paola Bonomo, Francesco Brugioni, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Mirella Geremia dell'Inail

Redazione: SuperAbile Inail c/o agenzia di stampa Dire Corso d'Italia, 38/a - 00198 Roma E-mail: superabilemagazine@inail.it

Stampa: Tipografia Inail Via Boncompagni, 41 - 20139 Milano

Autorizzazione del Tribunale di Roma numero 2 del 19/1/2023

Per revocare il consenso alla ricezione della rivista scrivere all'indirizzo "superabilemagazine@inail.it", si procederà alla conseguente cancellazione dei dati personali ai sensi del Reg. UE n. 2016/679

Un ringraziamento, per le foto a Maria Luisa Quagliari e Franco Pesaresi (pp. 10-13); Intersos/Christian Tasso (pp. 22-23); Gianfranco Falcone (pp. 24-27); Cip, team Bizzi (pp. 28-29).

In copertina: Silke Pan, l'insuperabile del mese fotografata da Sedrik Nemeth

LA MOSTRA

Arte come progetto di vita. All'Inail una mostra sulla bellezza delle differenze

“**C**on la mia storia voglio far arrivare un messaggio di speranza soprattutto a chi, in questo momento, vive una difficoltà. Mi piace utilizzare la metafora della fiammella: ci sono momenti in cui sembra che tutto il mondo soffi per spegnerci. È proprio in quei momenti, però, che dobbiamo raccogliere le energie e, chiedendo aiuto, possiamo rialzarci. Quella fiammella può rianimarsi e illuminare il buio”. Ivan Lorenzo Frezzini è un artista autodidatta con una diversa capacità funzionale alla mano sinistra dovuta a un incidente stradale. Nel suo percorso di rinascita, dopo l'incidente, è stato seguito dall'Inail ed è stato tra i protagonisti della mostra 'La bellezza delle differenze nell'arte', promossa da SuperAbile Inail, il contact center integrato per la disabilità, in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità, e ospitata dal 12 al 14 dicembre presso la



Direzione generale Inail, a Roma. Accanto alle sue opere anche quelle di nove autori under trenta dell'atelier Ultrablù, spazio che promuove attività artistiche e culturali generate dalla (neuro)diversità. “La fusione tra i miei dipinti e quelli degli artisti di Ultrablù - continua Frezzini - è un'occasione speciale per avere un'unione di arti. Il titolo della mostra ci dice proprio questo: andare oltre le differenze, perché la bellezza si trova nelle diversità”. Obiettivo dell'esposizione è di mostrare come l'arte ponga al centro la persona e le sue specificità espressive, evidenziando il dialogo tra artisti con neurodiversità, neurodivergenza o diversa capacità funzionale come strumento di sensibilizzazione e narrazione del valore dell'integrazione sociale, culturale e artistica.

ATTUALITÀ

Nominati i cinque coordinatori dell'Osservatorio nazionale

Lil ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, nel corso della riunione straordinaria dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha annunciato la nomina del coordinatore tecnico-scientifico e dei coordinatori dei cinque gruppi di lavoro. Nel dettaglio: Serafino Corti, direttore del Dipartimento delle Disabilità della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus, è coordinatore tecnico-scientifico dell'Osservatorio e coordinatore del gruppo 'Accessibilità universale'; l'avvocato Paolo Bandiera è coordinatore del gruppo 'Progetto di vita', che si occuperà anche di autonomia, indipendenza e pari opportunità; Angelo Cerracchio, medico neurologo, è coordinatore del gruppo di lavoro 'Benessere e salute'; Raffaele Ciambrone, professore associato di Didattica e Pedagogia speciale presso l'università di Pisa, è coordinatore del gruppo di lavoro 'Istruzione, università e formazione', l'avvocato Domenico Sabia è coordinatore del gruppo di lavoro 'Inclusione lavorativa'.

L'INDAGINE

Nasce Mine Lab, laboratorio di innovazione nel campo della neuroriabilitazione

La Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (Sssa) e l'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano (Univr) annunciano la creazione dell'innovativo Laboratorio congiunto sulle Neurotecnologie Impiantabili Modulari (Mine Lab). Questa iniziativa di ricerca, guidata da Pietro Mortini, professore ordinario di Neurochirurgia all'Univr, e Silvestro Micera, professore ordinario di Bioelettronica e Ingegneria Neurale alla Sssa, è dedicata all'avanzamento della neuroriabilitazione attraverso lo sviluppo di tecnologie impiantabili innovative e multimodali. La sede principale del nuovo laboratorio congiunto si trova a Milano, presso l'Università Vita-Salute San Raffaele. La missione principale del Mine Lab è di colmare il divario tra le neurotecnologie impiantabili e le applicazioni pratiche.



ACCADE CHE...

ROMA

Oltre la disabilità, partita la campagna Cip Lazio per supportare i giovani

Coltivare il desiderio dei giovani con disabilità a impegnarsi attivamente nello sport, superando il paradigma della disabilità come limite e liberando la mente da pregiudizi. È questo l'obiettivo di #Nonsolosport, la nuova campagna per la promozione dello sport del Comitato Italiano Paralimpico del Lazio, presentata attraverso uno spot, realizzato con un video (pubblicato sul canale youtube del Cip), che mira a ispirare, informare e motivare il pubblico dei giovani sulle infinite opportunità offerte dallo sport. "L'iniziativa ci è



venuta in mente dopo uno studio del territorio, per cercare di capire come potevamo essere utili allo sport paralimpico del Lazio. Una delle mancanze che abbiamo riscontrato è quella di informazioni sulle possibilità di poter fare sport sul territorio, su quali sport, discipline, federazioni ed enti di promozione sono presenti", spiega il presidente regionale, Marco Iannuzzi. Il Cip Lazio organizzerà anche eventi in tutta la Regione per invitare i giovani a considerare lo sport non solo come agonismo ma come gioia, condivisione e vita sociale.

NAPOLI

Dai modellini tattili in 3D ai supporti esplicativi in braille, nel Parco Pompei percorsi accessibili

Dal 2016 è attivo nel sito di Pompei il percorso 'Pompei per tutti', un itinerario di visita facilitato di oltre 3,5 chilometri - con abbattimento delle barriere architettoniche ove possibile - che, dall'ingresso di piazza Anfiteatro, consente di attraversare tutta la città antica fino al foro, con accesso a edifici e domus più significativi. Al percorso facilitato sono collegate una serie di iniziative volte a rendere l'esperienza di visita completa e fruibile a tutti. In alcuni ambienti del sito sono stati sperimentati



tati esempi di fruizione multilivello degli spazi, con particolare attenzione agli ipovedenti. Modellini tattili in 3D e supporti esplicativi in braille sono presenti nell'ambiente di una stalla, di fronte alla casa di Cerere e nel complesso della conceria, accessibile da via Stabiana. Da ottobre, inoltre, anche le ville suburbane della Grande Pompei, villa Arianna e villa San Marco, a Castellammare di Stabia, sono state adeguate con percorsi agevolati senza barriere architettoniche e con sistemi per il superamento dei dislivelli.

PILLOLE

In Italia G7 - Inclusione e disabilità, è la prima volta al mondo

"L'Italia ha deciso di promuovere per la prima volta al mondo a livello ministeriale il G7 - Inclusione e Disabilità. Sarà l'occasione per condividere, con i ministri del G7 che si occupano di disabilità, strategie e impegni per contrastare le discriminazioni e garantire a tutti il diritto alla piena partecipazione in tutti i Paesi". Così il ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli.

Ripartiti tra le Regioni 76,1 milioni del Fondo 'Dopo di Noi' 2023

Siglata l'intesa in sede di Conferenza Unificata sul riparto del Fondo 'Dopo di Noi' per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Vengono così ripartiti tra le Regioni 76,1 milioni per l'anno 2023 con gli stessi criteri degli anni precedenti. La Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ha espresso l'intesa con la richiesta di impegno al Governo di rivedere già dal prossimo anno il meccanismo di rendicontazione dei Fondi delle Politiche sociali.

Rafforzati i fondi per il diritto allo studio di studenti con disabilità

"Nel decreto di ripartizione del Fondo di Finanziamento Ordinario delle università (Ffo) per il 2023, che ho firmato a luglio, abbiamo voluto rafforzare le disponibilità finanziarie per gli interventi a sostegno delle studentesse e degli studenti con disabilità. Tredici milioni di euro, cinque in più rispetto all'anno precedente". Così la ministra dell'Università e della Ricerca, Anna Maria Bernini.

TEMPO LIBERO



'Oltre lo sguardo' vince 5ª edizione di '#ciaiunsogno'

L'associazione di promozione sociale 'Oltre lo sguardo' è stata selezionata come vincitrice della quinta edizione di '#ciaiunsogno', il bando della Fondazione Claudio Ciai, che ogni anno mette in palio cinquemila euro a sostegno di progetti rivolti all'inclusione sociale di persone con disabilità o con storie di fragilità, di difesa della libertà individuale e della dignità umana. Il progetto vincitore consiste nello svolgimento di due tipologie di laboratori socio-educativi e occupazionali per le persone con disabilità che frequentano 'La Casa di Mario', il modello di *co-housing* per il 'Dopo di Noi' realizzato da 'Oltre lo sguardo' con sede a Orbetello. Il primo laboratorio dal titolo 'La Fabbrica dei colori' lavora sul linguaggio non verbale attraverso le arti grafiche-pittoriche-plastiche. Il secondo laboratorio, 'Storie in azione', punta sull'improvvisazione teatrale di storie sociali e sulle tecniche proprie dello psicodramma.

AGRIGENTO

Nella Valle dei Templi nasce il giardino sensoriale Unesco

Un'area verde di duemila metri quadrati, all'interno della Valle dei Templi di Agrigento, a pochi passi dal tempio della Concordia, per consentire l'esplorazione e la conoscenza completa dei luoghi attraverso l'uso dei cinque sensi. È il 'Giardino sensoriale' nel Parco archeologico di Agrigento, Case Paci, in via Sacra. Un piccolo Eden pensato e realizzato anche per i visitatori con disabilità. Sia il pannello all'ingresso che i diversi punti informativi del giardino riportano immagini in rilievo: ogni testo è in italiano, inglese e braille. Un passamano 'intelligente' e un percorso tattile aiutano nella visita anche gli ipovedenti. Il progetto, finanziato dal ministero della Cultura e cofinanziato dalla Regione Siciliana tramite l'assessorato dei Beni culturali, si inserisce all'interno di un più ampio programma denominato '#SmartEducationUnescoSicilia - Cinque sensi per sette siti'. L'obiettivo è creare una sinergia tra i sette siti Unesco nell'Isola, migliorandone l'accessibilità e la conoscenza attraverso un sito web e un'app dedicata, per identificare gli interessi individuali degli utenti.



LEGGI

Oblio oncologico, Aiom: Italia vince una battaglia di civiltà

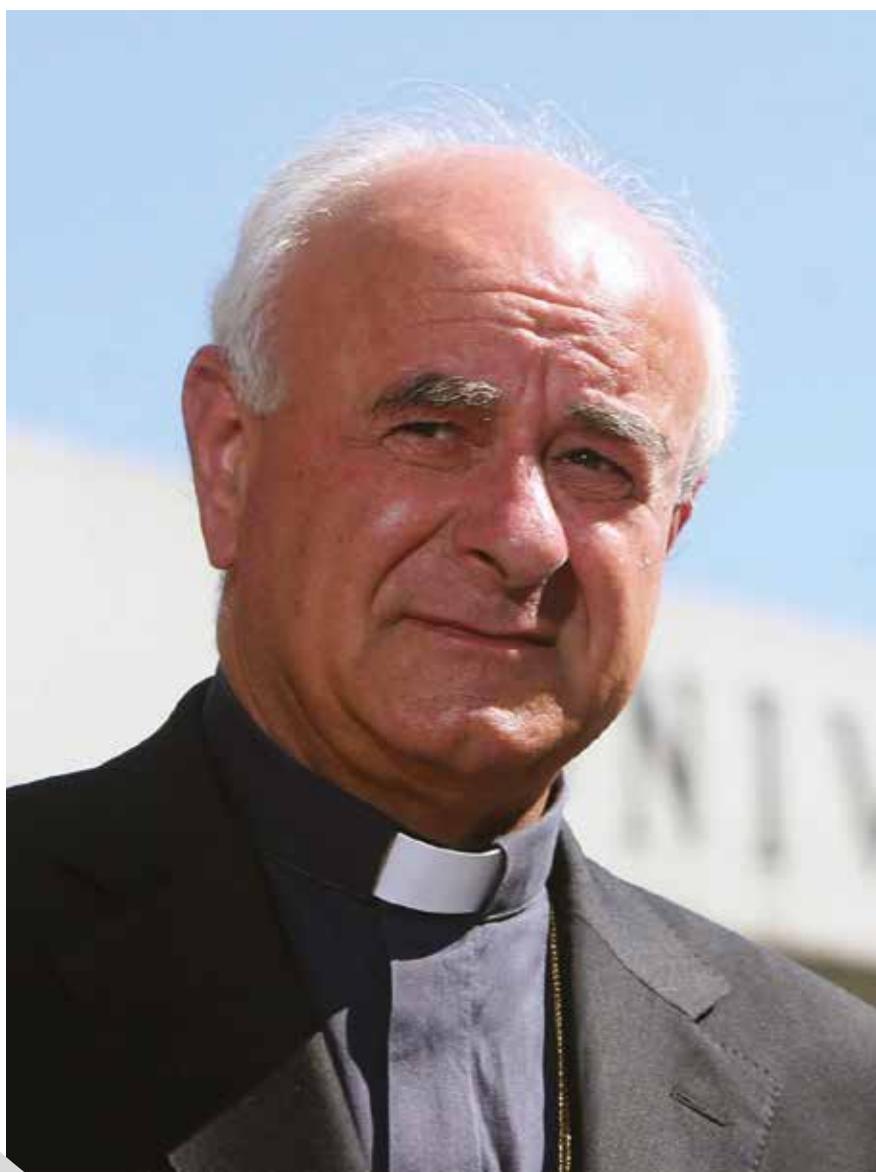
Il 5 dicembre 2023 l'aula del Senato ha approvato in via definitiva e all'unanimità il disegno di legge sull'Oblio oncologico, approvato dalla Camera dei Deputati lo scorso luglio. "Questa legge pone l'Italia all'avanguardia in Europa. Si tratta di una battaglia di civiltà che segna la fine di troppe discriminazioni subite finora dai cittadini guariti dal cancro. Siamo orgogliosi di aver contribuito a questo importante risultato". Sono le parole di plauso alla decisione del Senato formulate dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Aiom) e dalla Fondazione Aiom, che sottolineano: "I cittadini guariti dal cancro in Italia non saranno più discriminati nella vita sociale, professionale e familiare".

SANITÀ

L'Italia tra maggiori esperti mondiali di salute uditiva

C'è anche l'Italia tra i maggiori esperti mondiali di salute uditiva. Lo ha sancito la riunione del *World Hearing Forum stakeholders' and members* che si è tenuta a Ginevra, nel quartier generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità dal 27 al 29 novembre scorsi. Il *World Hearing Forum* è l'organismo voluto all'interno dell'Oms stesso a partire dalla storica Risoluzione Wha 70.13 del 2017 sul contrasto alla disabilità uditiva nel mondo. Una rete globale che riunisce tutti coloro che si impegnano a diffondere il valore della salute uditiva. Dal 2018 l'Italia è rappresentata da Udito Italia, con la presidente Valentina Faricelli e il fondatore Mauro Menziotti.

ANZIANI CURATI A CASA, con amore



Monsignor Vincenzo Paglia: "Come dice Papa Francesco, 'le persone anziane non sono uno scarto ma una chance di sviluppo', che deve essere coltivata a partire dalla cura". Una cura amorevole contrasta la solitudine e genera lavoro: "La riforma dell'Assistenza domiciliare prevede per tutta l'Italia l'assunzione nel tempo di 100mila Oss"



A sinistra:

un primo piano di Monsignor Paglia

Nella pagina a fianco:

una foto di gruppo dello Iom (Istituto oncologico marchigiano)

L'ospedale non è l'unico luogo di cura delle persone anziane non autosufficienti, anche la casa può diventare un posto confortevole dove assisterle con amore senza lasciarle mai sole. Lo strumento che permette di trasformare le abitazioni da 'recinti' ad ambienti di cura è l'Assistenza domiciliare integrata, conosciuta come Adi: assistenza infermieristica e riabilitativa, con una presenza specialistica medica al bisogno. Nelle Marche esiste già una realtà, attiva da oltre 30 anni, che illumina le case di tante persone: si chiama Iom (Istituto oncologico marchigiano) e come organizzazione di volontariato è partita prima a Jesi e Vallesina, poi si è estesa a Macerata, Appignano, San Severino Marche e Treia. "La fine reale di una persona è l'isolamento", racconta la direttrice responsabile, Maria Luisa Quaglieri. L'Iom Jesi e Vallesina attua e sviluppa un programma di assistenza domiciliare organizzato in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Regionale di riferimento, per assistere i pazienti affetti da patologie oncologiche o da altre malattie croniche evolutive e irreversibili in fase avanzata. Un modello operativo di successo che potrebbe essere esteso in tutta Italia: "Basta lavorare", sorride Quaglieri.

Le voci delle persone che ricevono aiuto partono da un desiderio comune: "Avere una piena riabilitazione e vivere una vita nel proprio ambiente domestico, con la famiglia, dove si può avere privacy e godere di tutto l'amore familiare. Non che negli ospedali non ci sia, ma all'interno delle mura domestiche è un altro mondo, un'altra vita", testimonia un paziente assistito dallo Iom. Quaglieri lo conferma: "Noi possiamo prenderci cura di qualsiasi patologia irreversibile - assicura - ci siamo specializzati per necessità sulle patologie oncologiche a domicilio, ma abbiamo se-



guito anche delle persone con la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Dal punto di vista sociale qui c'è una situazione molto positiva: ci troviamo in una parte delle Marche fortunata, perché le persone anziane in queste zone non vengono quasi mai lasciate sole dai familiari e dai vicini di casa. È importante anche il supporto dei nostri volontari nell'aiutare queste famiglie a gestire le faccende più pratiche, come fare la spesa, andare alle Poste, oppure per dare un supporto morale attraverso una partita a carte o la lettura di un libro a una persona allettata". Quando si ammala una persona, si ammala tutta la famiglia. "La malattia ha il potere di diffondersi e di bloccare le situazioni, e nelle famiglie viene bloccato l'andamento domestico. Noi entriamo nelle case per evitare queste stasi", continua Quaglieri. "La casa non è un ambiente protetto come l'ospedale e dobbiamo muoverci con diplomazia e tranquillità. La terapia si accompagna alla comunicazione tra infermiere, persona allettata e famiglia, e non manca, laddove occorre, il supporto della psicologa. Le persone ci aprono le porte, i nostri infermieri sono estremamente solari e le famiglie si affezionano perché portano allegria e comprensione".

L'associazione porta a domicilio non solo gli infermieri ma anche i medici, dal palliativista a quelli ospedalieri. A livello sociale ci sono i volontari e la psicologa a disposizione dei pazienti, e ancora gli oss (operatori socio-sanitari) che si occupano dell'igiene delle persone. "Abbiamo, inoltre, il supporto della telemedicina per poter eseguire agli anziani gli esami diagnostici necessari evitando di farli spostare, così come le ecografie o i traccianti cardiologici. Si tratta di macchinari a domicilio che, collegati ai reparti ospedalieri, riescono a tracciare il paziente". L'equipe dello Iom Jesi e Vallesina è altamente specializzata. "È composta da un team di quaranta persone tra medici, infermieri professionali, operatori socio-sanitari, psicologi e volontari che offrono una presenza continuativa assistendo le persone non autosufficienti e supportando le famiglie. "I caregiver hanno bisogno di sostegno per metabolizzare la malattia e convivere nel modo più sereno possibile. Gestire la persona a casa è la cosa migliore per il paziente, inoltre curandola con amore si migliora anche il suo invecchiamento attivo".

L'associazione supporta 350 famiglie nel territorio di Jesi e 100 nel maceratese.



se, dove ha iniziato solo un anno fa. “La macchina che si muove punta a portare gratuitamente il supporto sanitario a casa, ma tra il sanitario e il sociale i lembi sono molto sottili. Noi possiamo entrare a casa sempre sotto la regia del medico di famiglia e, attraverso la cartella sanitaria informatizzata, interagiamo sia con il medico di famiglia che con l'oncologo/specialista di riferimento. Nei nostri numeri ci sono bassissimi livelli di ospedalizzazione, producendo solidarietà a domicilio”, fa sapere la direttrice. Lo Iom Iesi e Vallesina si struttura secondo un modello misto pubblico-privato. “Il nostro personale infermieristico è pubblico e questo ci permette anche di avere una relazione stretta con i medici ospedalieri. Tutto il resto è invece privato. Abbiamo all'incirca quattrocentomila euro all'anno di spesa, ma troviamo i fondi attraverso il 5x1000, le erogazioni liberali, i supporti esterni e una raccolta fondi a 360 gradi”. Quando si parla di Iom si parla di speranza. “La speranza è ‘noi ci siamo’, ci siamo in questo momento, ci saremo domani, ci saremo sempre in qualunque



In questa pagina:

un evento dell'associazione, specializzata nell'assistenza domiciliare integrata

momento, in qualunque ora, in qualunque istante voi abbiate bisogno di noi, noi siamo qui. Siamo qui ad accogliervi - conclude Quaglieri - e non vi lasceremo mai soli”. Sono parole che danno fiducia, e ne abbiamo bisogno, perché l'ultima fotografia che il Censis ha scattato sull'Italia ritrae un Paese in cui “gli anziani di domani saranno più soli” e più numerosi.

L'Italia oggi conta 14 milioni di persone anziane. Oltre 2,8 milioni sono quelle non autosufficienti, una cifra destinata purtroppo a crescere: nel 2050 gli anziani arriveranno a 18,6 milioni di persone, che secondo i dati del centro di ricerche rappresenteranno il 34,5% della popolazione totale. Numeri che ci indicano la strada da percorrere: bisogna iniziare a riconfigurare il modo in cui la socie-



Quattro punti per migliorare l'assistenza

Nel libro ‘L'Orizzonte politico e culturale della nuova legge delega per la popolazione anziana’, Monsignor Paglia sintetizza in quattro punti gli obiettivi della norma: un'assistenza domiciliare continuativa e veramente integrata che aiuti gli anziani a casa loro circondandoli di solidarietà; gestire il fenomeno della non autosufficienza e della fragilità; mettere a punto un sistema di prevenzione orientato all'invecchiamento attivo; coinvolgere società civile, terzo settore e volontariato nel combattere la solitudine.

tà non anziana e senza disabilità pensa a quella parte di popolazione nella terza età, non autosufficiente e/o con disabilità. Tutto questo è nelle riflessioni dell'Arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia accademia per la vita, che ha seguito da vicino i lavori che hanno portato all'approvazione della legge delega in materia di politiche in favore delle persone anziane (Legge n. 33 del 23 marzo 2023). Entro il 31 gennaio si attendono i tre decreti legislativi che daranno il via a una prima attuazione della riforma dell'Assistenza domiciliare integrata, erogata in base ai bisogni assistenziali di ogni persona. Perché il problema è che attualmente l'Adi non è disegnata sulle singole necessità, raggiunge poche persone e dura poco, ma non è neanche veramente integrata. La parte sociale (definita Servizio di assistenza domiciliare - Sad, di competenza comunale) vie-

ne erogata a un numero di persone ancora più esiguo. Un modello per migliorare le cose c'è ed è previsto dalla legge, ma non essendoci stanziamenti adeguati per garantire la riforma dell'assistenza domiciliare integrata si partirà con delle sperimentazioni. "La Cabina di Regia di applicazione della Legge n. 33 è il Comitato interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana (Cipa), a Palazzo Chigi, e ha il compito di realizzare i decreti attuativi. Uno di questi decreti attuativi riguarda proprio le sperimentazioni, che sono delle applicazioni settoriali della legge in alcuni territori - spiega Monsignor Paglia - dove si sceglie un settore nel quale sperimentare la messa in pratica dell'Assistenza domiciliare integrata e continuativa. Oppure, anche a livello comunale, se un gruppo di piccoli comuni si consorzia può avviare delle sperimentazioni, per esempio, attraverso la telemedicina o una sorta di *cohousing* diffuso per innescare un circolo virtuoso che permetterà agli anziani di restare nei loro paesi e di essere accuditi in ambienti più familiari come le loro case con un vantaggio economico enorme", spiega l'Arcivescovo. "Gli anziani 'assistiti a casa' non riempiranno più i Pronto soccorso degli ospedali, dove la condizione è drammatica e la spesa è enorme. Inoltre, dai dati Istat 2022, risultano un milione e 200mila ricoveri inappropriati negli ospedali da parte di persone anziane che rischiano di uscirne peggiorate. Se disponessimo di luoghi dove poterli far uscire, si spenderebbe molto meno e si garantirebbe alle persone anziane di stare meglio". Parole che Paglia traduce nei fatti: l'Arcivescovo insieme alla Comunità di Sant'Egidio sta predisponendo nel Lazio due sperimentazioni, in un'area interna della regione e in una periferia di Roma. Due luoghi che vivono anche il dramma della disoccupazione giovanile, che

costringe i ragazzi ad allontanarsi dalle loro terre e a lasciare soli i nonni. Ma l'Adi può creare lavoro. "La riforma prevede per tutta l'Italia l'assunzione nel tempo di centomila Oss", fa sapere Paglia.

La prima sperimentazione riguarda la zona dei Monti Simbruini. "Nei nove paesi intorno a Subiaco ci sono circa 1.800 anziani soli, abbandonati, in un abitato che si svuota. Nello stesso tempo - continua Paglia - l'Istat ci dice che in queste zone ci sono 400 giovani Neet, che non studiano, né lavorano. Noi puntiamo a far prendere a questi 400 giovani il diploma di osss (operatore socio-sanitario specializzato), per farli restare in quelle cittadine a curare gli anziani del paese. Sono già state individuate due grandi aree, un monastero vicino a Trevi e una sede a Subiaco, che diventerebbero dei centri polivalenti per anziani. Inoltre, stiamo sviluppando una piattaforma per la telemedicina che dovrebbe raggiungere tutte le case degli anziani. Anche le cooperative private potrebbero dare una mano nel migliorare l'organizzazione della vita di questi paesi, creando così un circolo virtuoso", precisa l'Arcivescovo. La seconda sperimentazione si concentrerà, invece, nell'area di Tor Bella Monaca, nella Capitale, e vedrà lavorare insieme l'Università degli studi di Roma Tor Vergata,



Tredici persone su cento vivono una condizione di disabilità

Dai dati dell'indagine Passi d'Argento 2021-2022 dell'Istituto superiore di Sanità emerge che la condizione di disabilità, così definita, coinvolge 13 persone su 100. La disabilità cresce con l'età, in particolar modo dopo gli 85 anni interessa 4 anziani su 10 (41%); è mediamente più frequente fra le donne (16% vs 10% uomini), fra le persone socioeconomicamente svantaggiate per difficoltà economiche (28% fra chi ha molte difficoltà economiche vs 9% tra chi non ne riferisce) o per bassa istruzione (24% vs 7% fra chi ha un livello di istruzione alto).

la Fondazione Policlinico Tor Vergata, i centri diurni e gli operatori socio-sanitari specializzati con cui organizzare le coabitazioni sociali (*cohousing*) per gli anziani. ■



Un pensionato su due preferisce la casa all'ospedale

Ma l'Adi oggi è una realtà per pochi



La riforma dell'Assistenza domiciliare integrata (Adi) permetterà di raggiungere diversi obiettivi: garantire la continuità assistenziale dopo le dimissioni dall'ospedale, ridurre i ricoveri inappropriati, decongestionare il Pronto soccorso, ripopolare le zone interne dell'Italia, valorizzare la vita nelle periferie, contrastare la solitudine nella terza età. Soprattutto, andrebbe incontro al desiderio delle persone: quasi la metà dei pensionati (il 48,9%) preferirebbe infatti essere curata a casa attraverso un'assistenza programmata con medici e infermieri (indagine di Cna Pensionati). Ma nello scenario attuale l'Adi è una realtà per pochi. Facciamo il punto con Franco Pesaresi, membro del Network non autosufficienza, un centro studi nazionale che raccoglie i principali studiosi di assistenza agli anziani non autosufficienti: "Solo il 6,3% degli italiani usufruisce attualmente dell'Assistenza domiciliare integrata - spiega l'esperto -

mentre la media europea viaggia a poco meno del 10%. Questo insieme di servizi viene erogato soprattutto alle persone che escono dall'ospedale, o da una struttura residenziale, come prosecuzione e completamento delle cure. È a caratterizzazione convalescenziaria".

I problemi, quindi, sarebbero di due tipi: manca una continuità assistenziale strutturata e, nel caso in cui venga assegnata al paziente, ha una durata troppo breve nel tempo. "Ogni anno in ospedale entrano oltre 6.800.000 persone, i tre quarti sono anziani, ma solo l'1,8% di coloro che escono dall'ospedale ha già organizzato con la struttura socio-sanitaria l'Adi. E quando la ottengono si parla di pochissime ore. Per gli anziani è su base annua, ricevono sedici ore di assistenza all'anno perché dura qualche mese nella grandissima parte dei casi. Quindi, secondo i tecnici, le principali criticità da affrontare riguardano l'intensità del servizio - il

numero di ore erogate - e la sua durata nel tempo".

Pesaresi dirige l'Azienda pubblica servizi alla persona 'Ambito 9' di Jesi e conosce molto bene il meccanismo di gestione integrata delle funzioni socio-assistenziali e socio-sanitarie, per questo motivo è attento sia al tema della continuità assistenziale che a quello dell'integrazione dell'assistenza sanitaria (a carico delle Asl) con quella sociale (a carico dei Comuni). Quest'ultima permette alla persona non autosufficiente il compimento degli atti quotidiani indispensabili e irrinunciabili: dal pasto alla cura della persona e dell'abitazione. "Nella legge delega sugli anziani non autosufficienti si afferma che l'Adi dovrà essere integrata e garantita in modo tale che l'intensità e la durata siano legate ai bisogni dei beneficiari, gli anziani assistiti. I decreti attuativi dovranno trasformare questo principio in realtà. Purtroppo, a livello sociale - ri-



In questa pagina:

Franco Pesaresi con altri componenti del network non autosufficienza



marca Pesaresi - la situazione non è rosea: solo sessantaquattromila all'anno ricevono un'assistenza domiciliare integrata tra sociale e sanitario, lo 0,5% degli anziani in Italia. E solo il 7% di coloro che già ricevono l'Adi hanno anche un'assistenza sociale. Questo è un problema perché oggi l'assistenza domiciliare non è veramente integrata, il 60% dei Comuni non la fornisce ed è quindi un servizio da costruire". Basti pensare che "il Servizio di assistenza domiciliare (Sad) è in costante riduzione da quindici anni e oggi assiste solo l'1,4% degli anziani. È un servizio in crisi che va assolutamente rilanciato".

La Legge n. 33 si pone l'obiettivo di far camminare insieme Adi e Sad, disegnando una governance dall'alto delle politiche assistenziali attraverso il Cipa (Comitato Interministeriale per le politiche in favore della Popolazione Anziana), e dal basso avviando nel 2024 un centinaio di sperimentazioni che vedranno lavorare insieme istituzioni e territori, il terzo settore, il volontariato, le famiglie e i caregiver per fare in modo che l'Adi integrata cresca e si allarghi a tutti i territori, uscendo dai confini delle dimissioni ospedaliere.

Pesaresi ha partecipato a un progetto di sperimentazione relativo proprio alla continuità assistenziale nelle dimissioni protette: "Sessantasei milioni di euro sono stati stanziati per avviare circa

200 progetti in tutta Italia con l'obiettivo di garantire le dimissioni protette: permettere a chi esce dall'ospedale di ricevere l'assistenza domiciliare continuativa e integrata. Noi siamo stati capofila. La nostra Asp è il braccio operativo dell'ambito sociale di Jesi, che fa parte della Provincia di Ancona che conta quattrocentocinquantamila abitanti. In accordo con i colleghi della Provincia di Ancona, ognuno responsabile di un territorio, abbiamo presentato un unico progetto sulle dimissioni protette rivolto non solo alle persone dimesse dall'ospedale che hanno bisogno di un'assistenza domiciliare continuativa sociale e sanitaria. Nel target di riferimento sono state coinvolte anche le persone senza fissa dimora". Per poterle aiutare, "abbiamo attivato una convenzione con la Caritas Senigallia - precisa Pesaresi - che le accoglierà per il tempo necessario alla convalescenza. In questo periodo siamo noi a pagare i costi di questa accoglienza". L'obiettivo italiano, con questa prima sperimentazione, è di assistere in dimissione protetta venticinquemila persone. "Noi ci attrezzeremo per andare avanti - conclude - stiamo partendo adesso". ■



Cosa prevede il Pnrr

- Nella Componente 1 della
- Missione 6 Salute, "si pone
- l'obiettivo del rafforzamento
- dell'assistenza domiciliare e
- dello sviluppo della telemedicina
- a supporto della domiciliarità.
- L'investimento del PNRR,
- chiamato 'Casa come primo
- luogo di cura, assistenza
- domiciliare e Telemedicina', si
- traduce in tre misure - scrive in
- suo testo Pesaresi - aumentare il
- volume delle prestazioni rese in
- assistenza domiciliare, istituire
- le Centrali operative territoriali
- (Cot) e potenziare la telemedicina.
- Il fabbisogno di risorse per
- la realizzazione di questo
- investimento è determinato in 4
- miliardi di euro, di cui 2,72 miliardi
- per le cure domiciliari, 280 milioni
- per l'istituzione delle COT e 1
- miliardo per la telemedicina".

UNA VITA

IN EQUILIBRIO



L'atleta svizzera, divenuta paraplegica a causa di una caduta dal trapezio, torna a esibirsi dopo quattordici anni nei circhi di tutto il mondo incantando il pubblico con le sue verticali

Equilibrium', si chiama così lo spettacolo che il Gravity Circus, da qualche settimana, porta in giro per l'Italia. Non solo un titolo ma un vero e proprio filo conduttore. Lo spettacolo, infatti, mette in scena le incredibili evoluzioni di artisti pluripremiati nei più grandi festival del mondo: dalla troupe dei Rivera Brothers, equilibristi sul filo alto, agli spericolati acrobati sudamericani che si esibiscono alla ruota della morte. E poi c'è Silke Pan, verticalista paraplegica che calca la scena con un'inedita esibizione acrobatica ispirata alla sua emozionante storia.

Nata in Germania e naturalizzata in Svizzera nel 2018, Silke Pan si è appassionata alla ginnastica artistica fin da bambina. Diplomata alla scuola internazionale di circo di Berlino, ha iniziato la sua carriera di artista circense come acrobata calcando vari palchi internazionali. Poi, nel 2007, una brutta caduta dal trapezio l'ha resa paraplegica. Da allora vive in sedia a rotelle.

Per molto tempo, dopo l'incidente, Silke ha messo da parte i suoi sogni pensando di non essere più in grado di esibirsi. "Ho dovuto ricostruire la mia vita - ricorda - e non è stato facile". Insieme a suo marito, Didier Dvorak, decide di iniziare a lavorare come decoratrice con i palloncini. La coppia forma il duo Canniballoon e per diversi anni realizza grandi decorazioni


In queste pagine:

 Silke Pan durante le sue
applauditissime esibizioni

con palloncini che vengono poi esposte durante le feste, nei grandi magazzini e nei parchi divertimento.

Contemporaneamente Silke scopre l'handbike. "Grazie allo sport sono riuscita ad accettare meglio la mia nuova condizione", dice. In breve tempo riesce a ottenere grandissimi successi. L'acrobata partecipa a centotrentadue corse internazionali, raggiunge il podio ben centoventuno volte e si mette al collo ottanta medaglie d'oro. Non solo. Dal 2013 al 2015 ottiene il miglior tempo nella maratona, dal 2016 al 2019 conquista la vetta di ottanta passi alpini (dal 2016 al 2019) e nel 2019 attraversa a nuoto trenta laghi gareggiando nel paratriathlon. "Ma la gara che più mi è rimasta nel cuore - racconta - sono i Campionati mondiali del 2015 in Svizzera, una competizione in cui ho vinto la medaglia d'argento ma che mi ha portato a correre a pochi metri dall'ospedale in cui, otto anni prima, ero stata trasportata in elicottero dopo l'incidente, con il futuro appeso a un filo. Durante quella gara è stato come se la mia vita vibrasse di nuovo in tutto il suo splendore".

Alla fine del 2021 Silke decide di terminare la carriera sportiva. Nel frattempo, infatti, scopre di poter tornare a fare acrobazie. "Un giorno, mentre stavo facendo un allenamento di rinforzo muscolare per le spalle, mio marito mi ha aiutata a fare la verticale sulle braccia e, per facilitarmi, mi ha fissato i fianchi e le braccia su una vecchia tavola da snowboard. Sono rimasta con la testa all'ingiù sulle braccia e, a sorpresa, i miei sensi hanno rievocato



in modo molto chiaro i ricordi del passato sprigionando sensazioni molto positive. Grazie a questi ricordi ho visualizzato ciò che facevo prima dell'incidente e sono riuscita a ritrovare delle sensazioni che mi hanno aiutata a stare in equilibrio sulle mani. Mi sembrava come se la vita mi avesse regalato nuovamente tutto il mio corpo, come se non fossi più paraplegica".

Silke ha così iniziato a pubblicare dei video sulla sua pagina facebook ed è stata contattata dal direttore di un circo che le ha proposto di esibirsi nel suo show. E la sua vita da acrobata è ricominciata. Nel settembre del 2022 ha partecipato in Italia, per la prima volta, al Salieri Circus Award, un festival internazionale di arte circense dove è stata invitata come ospite d'onore. Un'esperienza in cui le sono stati assegnati ben quattro premi.

"Non avrei mai pensato di poter tornare a lavorare come artista circense - racconta - e invece, allenandomi dalle tre alle quattro ore al giorno, ce l'ho fatta". Oggi Silke si esibisce in giro per il mondo sui palchi dei più importanti circhi internazionali. Sempre accompagnata dal marito che la affianca davanti e dietro i riflettori. "Non è facile - dice - ci vuole determinazione, passione e capacità di adattamento. Vivo in una roulotte e non è una condizione semplice per chi ha una di-

sabilità. Lo spazio è piccolo, devo lasciare la carrozzina fuori e per muovermi agevolmente sto seduta per terra mettendo tutto ciò di cui ho bisogno a un metro di altezza. Non tutti i circhi, poi, sono adatti per muoversi in sedia a rotelle. Spesso lungo i percorsi, dalla roulotte al tendone, non c'è l'asfalto, il terreno è poco lineare e bisogna inventarsi dei modi per riuscire a far camminare la sedia a rotelle". Difficoltà che, però, non fermano questa tenace e appassionata artista, felice di potersi esibire davanti al suo pubblico. "Credo di essere l'unica al mondo in questa specialità - dice Silke - ho bloccato le parti paralizzate attaccando le caviglie a una sbarra appoggiata al collo e questo mi permette di stare in equilibrio". Postura aggraziata e movimenti eleganti, l'artista cerca sempre di affinare le proprie esibizioni per migliorarne sia la tecnica sia l'estetica. "Molti direttori di circo preferiscono venirmi a vedere dal vivo per capire davvero cosa faccio e ogni volta si rendono conto che la mia non è un'esibizione che smuove pietismo ma, anzi, mette gioia". È una vera artista Silke Pan e le standing ovation del pubblico lo confermano.

Sulla sua storia è stato anche realizzato il docufilm 'Oltre' firmato dal regista Roberto Guideri, che ha vinto il Bridge Fest di Vancouver. ■

Il potere delle parole



Intervista a Emanuela Mazza, Mcc coach Icf (International Coaching Federation) e trainer: “La comunicazione in medicina è un elemento fondamentale per la qualità del percorso di cura”. Ma secondo gli studi la maggior parte dei pazienti non si sente ascoltato dal proprio medico. Ecco allora che l’acquisizione di competenze comunicative diventa fondamentale per migliorare la relazione medico-paziente

Jack Mackee è un brillante chirurgo quarantenne, molto capace nel suo lavoro ma con un atteggiamento arrogante e sbrigativo nei confronti dei pazienti. Sottoposto a una visita di controllo si vede diagnosticare un tumore alle corde vocali. Così, da medico, si ritrova improvvisamente a essere lui stesso un paziente. A quel punto diventa bisognoso di comprensione e inizia a osservare l’universo sanitario da una prospettiva diversa. Giorno dopo giorno, frequentando gli ospeda-

li da malato, si sveste della corazza che aveva indossato facendo il medico, subisce l’arroganza di alcuni suoi colleghi e scopre l’umanità di altri che aveva sottovalutato. Un percorso complesso in cui mette in discussione se stesso come uomo, medico e padre.

È la trama di ‘Un medico, un uomo’, film del 1991, con William Hurt, tratto da un libro autobiografico.

“È un film emblematico della realtà”, dice Emanuela Mazza, coach e trainer di Programmazione neuro linguistica

(Pnl) specializzata nella comunicazione in medicina. “La relazione medico-paziente è un elemento fondamentale per la qualità del percorso clinico terapeutico di una persona. Gli studi dimostrano che può fare e fa la differenza- sottolinea Mazza - Ecco allora che, proprio come racconta il film, succede spesso che medici a cui capita di vivere sulla propria pelle la condizione di pazienti, per motivi personali o familiari, cambino il proprio approccio e diventino più attenti agli aspetti comunicativo-relazionali nei confronti dei propri pazienti”.

Mamma di 4 figli, laureata in Lettere, Discipline dello Spettacolo, docente di Comunicazione medico-paziente e competenze di comunicazione in Medicina all’Università Cattolica del Sacro Cuore, Emanuela Mazza nel 2003, quando aveva 34 anni, è stata colpita da un’epatite



Nella pagina a fianco:

un primo piano di una sorridente Emanuela Mazza

Qui sopra:

la docente durante una delle sue lezioni

fulminante da farmaco che l'ha costretta a un trapianto di fegato. "Sono stata 4 mesi ricoverata, all'inizio con scarse previsioni di sopravvivenza. Un'esperienza che mi ha cambiato la vita ma che mi ha anche dato l'opportunità di vivere in prima persona la relazione con i medici e con tutto quello che mi era accanto, gli altri professionisti della salute, i caregiver ecc. Durante questa esperienza ho incontrato un medico, il professor Antonio Gasbarrini, al quale devo molto, non soltanto perché in qualche modo mi ha salvata, ma perché lo ha fatto pren-

dendomi per mano e accompagnandomi nel viaggio più difficile della mia vita. Grazie a lui ho potuto vivere e comprendere sulla mia pelle quanto la qualità della relazione con i medici, gli infermieri e il personale sanitario può fare la differenza nel percorso clinico-terapeutico di un paziente, in quell'incertezza che ti porta a vivere giorno per giorno, in quell'altalena di alti e bassi, tra progressi grandi e passi microscopici. Malgrado molto spesso il professor Gasbarrini non mi desse buone notizie, riusciva comunque a farmi sentire rassicurata dal suo esserci. Quando sono stata meglio, dopo circa un anno di convalescenza, ho voluto cercare un senso alla mia esperienza e trovare risposte alle nuove domande che mi ero posta: la risposta è stata inizialmente la crescita personale e lo sviluppo del potenziale umano attraverso le competenze e gli strumenti della Programmazione neu-

ro-linguistica e del coaching. Ho perciò studiato sia in Italia che negli Stati Uniti, in modo da poter apprendere dai migliori nel settore. Ho ottenuto la certificazione di trainer in Pnl con Robert Dilts alla Nlp University di Santa Cruz in California. Oggi sono rappresentante nazionale, in Italia, di Each (International Association for Communication in Healthcare). Il mio obiettivo è portare nel nostro Paese gli standard internazionali, universitari e di educazione continua, di questa disciplina relativa alle abilità di comunicazione in medicina".

"Perché la comunicazione - sottolinea Mazza - non è un contorno facoltativo delle professioni sanitarie, ma piuttosto un ingrediente centrale del percorso terapeutico. Ecco perché è importante che i professionisti della salute imparino a individuare le strategie comunicative più appropriate alle diverse situazioni, a sperimentare tecniche comunicative differenziate a seconda delle caratteristiche dei pazienti, e a comunicare più efficacemente all'interno del gruppo di lavoro".

Nel suo libro 'La relazione medico-paziente', Mazza cita alcuni studi, prevalentemente statunitensi, che tracciano il quadro attuale e generale del comportamento dei medici nei confronti dei pazienti ed evidenziano come il 36% dei pazienti non ricorda le informazioni riguardanti la prognosi e la terapia (Ley, 1979); i medici sottostimano il desiderio di informazione dei pazienti nel 65% dei colloqui (Waitzkin, 1984); il medico interrompe il resoconto del paziente dopo circa 22 secondi dall'inizio del racconto dei sintomi. Il 90% dei pazienti conclude spontaneamente il resoconto entro 92 secondi e tutti entro i 2 minuti. Nello spazio che intercorre tra i 22 e i 92 secondi viene menzionato il 75% dei sintomi. Cioè, più il paziente parla

**In queste pagine:**

Emanuela Mazza in aula mentre spiega come migliorare la comunicazione medico-paziente

più gli vengono in mente informazioni (Langewitz et al., 2002).

Per quanto riguarda l'Italia, in particolare, la ricerca Impact del 2010 (realizzata con pazienti con malattie croniche intestinali) evidenzia come il 53% dei pazienti sente di non aver avuto l'opportunità di riferire allo specialista qualcosa di importante durante la visita mentre il 72% dice che avrebbe voluto che il gastroenterologo facesse domande più mirate e approfondite.

Non solo. Le ragioni per cui la comunicazione medico-paziente è importante sono legate anche a dinamiche economiche. Dai dati ufficiali dell'Ania (Associazione nazionale fra le imprese assicuratrici) emerge che due terzi dei contenziosi medico-legali nascono proprio da problemi di relazione o comunicazione. "I pazienti decidono di fare causa al medico che li ha curati non tanto per incompetenza o negligenza professionale, quanto per il modo in cui li ha trattati a livello interpersonale", dice

Mazza citando uno studio di Levinson del 1997, pubblicato su Jama.

"Quando nei miei corsi chiedo ai medici qual è la difficoltà maggiore che riscontrano quando conoscono un paziente, la maggior parte risponde: 'il paziente non ascolta' - continua Mazza - secondo alcuni studi, però, su 100 pazienti il 70% dichiara di non essere ascoltato. Ecco, bisogna cambiare prospettiva. È necessario che i medici acquisiscano la consapevolezza che se il paziente non si sente ascoltato la responsabilità è del medico stesso. Il medico, in buona fede, spesso pensa di ascoltare il proprio paziente ma non è così. La maggior parte dei professionisti che ho incontrato in 12 anni di professione non ha seguito corsi di comunicazione. Spesso pensano di saper comunicare perché di fatto si sono sempre affidati alle loro attitudini personali, ma il fatto di non avere questa competenza li fa comunicare con chiunque nello stesso modo. Raramente verificano cosa effettivamente il pa-

ziente ha compreso o recepito. Questo tempo della comunicazione non è considerato investito ma perso. In realtà la comunicazione in medicina è un elemento fondamentale per la qualità del percorso di cura del paziente e il tempo investito all'inizio della relazione consente di risparmiare tantissimo nel dopo, a cominciare dal fatto che il paziente capisce bene la terapia da seguire".

"In Italia la formazione in questo campo è molto disomogenea - continua Mazza - i professionisti sanitari sono sottoposti a ritmi di lavoro sfiancanti, soprattutto in ambito pubblico, e lamentano di avere poco tempo, ma nei miei corsi dico sempre che avere competenze di comunicazione efficace consente loro di utilizzare meglio quel poco tempo che hanno. Inoltre, acquisire determinate competenze in ambito comunicativo non solo rende il percorso terapeutico più funzionale ma permette anche al medico di tutelare il proprio stato emotivo, soprattutto quando parliamo di professionisti, come per esempio gli oncologi, che in una sola giornata si ritrovano a dover dare più volte una cattiva notizia. Allora anche lì dove l'obiettivo non è più curare la malattia ma curare il paziente, è importante saperlo comunicare. Come dice Fabrizio Benedetti, uno dei massimi studiosi al mondo dell'effetto placebo: 'La speranza è un farmaco'". ■

Cittadini e disabilità, otto italiani su dieci bocchiano il Sistema sanitario nazionale

Per otto italiani su dieci il Servizio sanitario nazionale non fornisce risposte adeguate alle persone con disabilità. Per il 63% della popolazione italiana non c'è neanche una risposta efficace ai bisogni sanitari relativi alla disabilità. Quasi quattro italiani su dieci si spostano dalla propria regione per trovare cure e supporti adeguati. Se le lunghe attese nelle strutture ospedaliere, le difficoltà nell'accesso alle prestazioni mediche, la scarsa qualità di strutture e attrezzature sono criticità per una larga maggioranza di cittadini, è invece il personale medico a costituire ancora il vero fiore all'occhiello del Sistema sanitario: l'86% degli intervistati ha una percezione fortemente positiva della formazione e capacità dei medici incontrati. È la fotografia scattata per il 2023 dalla terza indagine dell'Osservatorio Cittadini e disabilità svolta dall'associazione Premio Bompreszi per esplorare la percezione, da parte dell'opinione pubblica, dei problemi affrontati dalle persone con disabilità in relazione alle prestazioni sanitarie erogate dal Siste-

ma sanitario nazionale. L'indagine rientra nell'ambito delle attività di ricerca dell'Osservatorio Cittadini e disabilità realizzato annualmente in collaborazione con la società di ricerche di mercato Swg. Il report mira a evidenziare alcune criticità con cui si devono misurare quotidianamente le persone con disabilità con l'obiettivo di stimolare un'azione proattiva da parte delle istituzioni volta a migliorare le condizioni.

L'Istituto Serafico d'Assisi ha messo a disposizione i questionari dell'indagine 2022 sulla cui base è stato elaborato il questionario. I dati raccolti mettono in evidenza che la percezione dell'opinione pubblica italiana è molto negativa riguardo alla capacità dei servizi sanitari di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità (non adeguato 31% - poco adeguato 49%). Anche rispetto ai percorsi prioritari o specifici per persone con disabilità sperimentati dai cittadini il giudizio è negativo: per il 21% vi è una totale assenza degli stessi e per il 44% è accaduto solo raramente di poterne usufruire. Il problema però non riguarda le barriere architettoniche in ambito ospedaliero. Sono scarse invece le risposte efficaci ai bisogni di salute per il 63% degli intervistati. Risposte che per il 36% vengono ricercate al di fuori della propria regione di residenza. Un contesto a ogni modo difficoltoso anche per chi resta a casa propria, visto che il 67% dichiara di doversi avvalere di più strutture sanitarie per poter rispondere alle proprie necessità di salute e solo il 28% trova assistenza in un'unica struttura. Le principali difficoltà incontrate dalle persone con disabilità sono legate alle ore di attesa che trascorrono in strutture sanitarie (46%) e l'accesso alle liste di attesa (17%). Un punto di merito al personale sanitario italiano valutato in via complessiva positivamente nell'86%



dei casi, solo il 12% sceglie l'opzione 'per nulla'. Sei persone su dieci bocchiano invece le strutture e le attrezzature. Il miglioramento richiesto vede per il 38% la necessità di adottare specifici protocolli per le persone con disabilità, il 19% chiede invece di migliorare le liste di attesa e anche i tempi di attesa pre-visita, il 17% si concentra sull'abbattimento delle barriere architettoniche e il 7% chiede un aumento della durata delle visite specialistiche.

“Questi dati restituiscono una situazione complessa, aggravata anche dalle difficoltà innescate dalla pandemia degli ultimi anni - spiega Stefano Malfatti, direttore Comunicazione e Raccolta Fondi del Serafico di Assisi - nella maggior parte delle strutture sanitarie italiane mancano dei veri e propri protocolli specifici per le persone con disabilità in aggiunta a un'importante carenza di personale formato in maniera adeguata. Il nostro Ssn purtroppo è ancora cucito su misura per il malato e non per il malato con disabilità. Ecco perché il tema dell'accessibilità alle cure deve diventare una priorità su cui fondare la nostra società, attraverso una vera e propria svolta culturale che ci porti al pieno riconoscimento della dignità e dei diritti dei più fragili, e che sia in grado di abbattere le disuguaglianze in tutti i settori della sanità”. ■

Quelli tra palco e realtà



Massimo Macchiavelli ha 64 anni, vive a Bologna e ha avuto un grave incidente in itinere nel 2020, riportando l'amputazione della gamba sinistra. Ma Massimo è soprattutto un attore e il teatro è la sua vita. Un grande amore che non lo ha mai abbandonato, anzi, quando tutto sembrava remare contro, gli ha mostrato la via per ritrovare se stesso

Massimo dall'età di 25 anni lavora per il teatro, nel 2000 fonda una Compagnia propria e la chiama Fraternal. Nel giro di 20 anni la Compagnia, attraverso la Commedia dell'Arte e il teatro Sociale e Civile, compie diverse tournée internazionali, vince premi, riconoscimenti e collabora con diverse Istituzioni in Italia e all'Estero. Nel 2017 cominciano i problemi; gli viene diagnosticato un tumore e al termine dell'ultima tournée in Giappone viene operato. Segue un anno di chemioterapia: "I dottori erano assolutamente contrari al mio viaggio in Giappone, ma era un punto di arrivo a cui non potevo rinunciare. Il mio Don Giovanni sarebbe stato visto in 7 città, le più importanti del Paese. Ricordo che l'urologo mi disse che era una follia. Durante il viaggio stetti malissimo, alla fine di ogni spettacolo



In questa pagina:

Massimo al suo rientro sul palco durante le prove di uno spettacolo

per almeno un'ora urinavo sangue, l'unico momento in cui stavo un pochino meglio era durante lo spettacolo. Il mio amore per il Teatro riusciva a lenire i terribili dolori, la tournée andò in porto e fu un grande successo. Tornai distrutto, ma nulla era compromesso".

Dopo l'operazione e durante l'anno di chemioterapia, Massimo continua a esercitare il mestiere anche se faticando molto di più. Nel 2020 scrive uno spettacolo sulla storia del dottor Balanzone interpretando sette personaggi di-

versi. Lo spettacolo viene rappresentato per una settimana e ottiene un successo esaltante, tanto che viene già richiesto in diversi teatri. Ma la settimana dopo il debutto, mentre in bicicletta si recava alle prove, avviene un terribile incidente con un autobus: il piede rimane schiacciato dalla ruota anteriore del bus e i dottori sono costretti ad amputarlo: "Al mio risveglio in terapia intensiva, Tania, la mia ex moglie, con la quale avevo fondato la Compagnia e che mi è sempre stata molto vicina, mi consolava dicendomi che con una piccola protesi avrei risolto il problema. L'importante era che il ginocchio fosse salvo. Dopo la terapia intensiva andai in reparto, inizialmente mi ripresi molto in fretta ma a un certo punto cominciai a sentire dolori molto forti al moncone, fino a quando non si ruppe un'arteria e fui operato d'urgen-

za: unica possibilità amputare sopra al ginocchio. Ero a terra. I fisioterapisti mi consolavano dicendomi che con buone protesi e tanto allenamento avrei potuto tornare a camminare senza stampelle. Mi aggrappai a questa speranza e fu in questa occasione che conobbi l'assistente sociale Inail Mirella Geremia, che visto il mio desiderio di frequentare persone con il mio stesso problema, mi sostenne e mi propose di iniziare un percorso sportivo presentandomi Roberto Cristofori del Comitato Paralimpico”.

Massimo si impegna, vuole tornare sul palco, e dopo un anno e mezzo di allenamenti riesce a camminare con una sola stampella e poi con il bastone, il percorso lo consola e il morale è alto. Con il suo Don Giovanni va al festival di Avignone, un mese di spettacoli tutti i giorni dove interpreta un vecchio Pantalone in carrozzina e lo zio di Don Giovanni - con bastone - ferito in guerra. Ha di nuovo fiducia, niente sarà più come prima, ma vede una strada nuova per continuare il suo amato teatro. È ottimista. Inizia un percorso sportivo che gli permetterà di conoscere diverse persone con gli stessi problemi, cosa di cui ha veramente bisogno. Intanto è arrivato il 2022, ricomincia l'insegnamento e recita in un altro suo spettacolo, Capitan Fracassa. Ma il fato è ancora in agguato e nell'estate comincia a sentirsi poco bene: una tac rivela una recidiva del tumore di cinque anni prima. Il tumore è tornato, ma la cosa ancora più terribile è che la lesione provoca un'erosione dell'osso iliaco dell'anca sinistra, dove è stato amputato. Tutto questo porta gli ortopedici a proibirgli qualsiasi carico sull'arto inferiore sinistro: “Praticamente per almeno sei-otto mesi non potevo più usare la protesi, questo significava perdere tutto il lavoro fatto negli ultimi anni e doverlo poi ricominciare da capo, una volta si-

stemato l'osso. Quest'ultima notizia rappresenta un colpo troppo duro - racconta Massimo - non potendo mettere la protesi, mi ritrovo sulla carrozzina, non ho più voglia di uscire e le poche volte che lo faccio comincio a sentirmi un peso per i miei amici. Parallelamente le medicine e le terapie mi fanno ingrassare, il moncone cambia, diventa debole. La Fraternal Compagnia deve andare avanti e io non posso aiutarla. Divento invalido al 100%: crisi d'ansia, gelosie, paure, giornate interminabili. Non ho più voglia di scrivere, di inventare. Il teatro, la mia passione di una vita, si allontana e sento un rapporto sempre più morboso con la morte. Divento insopportabile per chi ancora mi sta accanto, pretenzioso e infine nemico di tutti e della vita stessa. Mia figlia e la mia ex moglie non sanno più che fare, si fanno aiutare, vanno dallo psicologo. Dopo sei anni di forza e resilienza sto buttando via tutto”. Eppure continua con il teatro civile, da un suo spettacolo viene fatto un docufilm, ma ormai nulla lo rende più felice. A questo punto Massimo decide di farsi aiutare da uno psichiatra di oncologia e da uno psicologo, che gli permettono di ritrovare un po' di forza: si affaccia nella sua mente la voglia di ripartire. Comincia a chiedersi come rendere la protesi una risorsa nel teatro, nel suo mestiere. In tanti anni di teatro ha lavorato nel sociale cercando di trasformare in risorsa quello che veniva considerato una debolezza o un handicap.

“A questo punto grazie ai consigli dell'assistente sociale Inail Mirella Geremia e di Roberto Cristofori del Comitato Paralimpico, e anche grazie al continuo aiuto dei miei psicologi, comincio a desiderare di preparare uno spettacolo che metta in scena il mio handicap e anche la professionalità conquistata in quarant'anni. Riparto dallo spettacolo

lo che avevo fatto prima dell'incidente, uno spettacolo diviso in due parti, quella sul dottor Balanzone e una di *stand up comedy*, che mi permette di lavorare sul comico e sul drammatico. Cerco di trasformare le difficoltà date dalla protesi in risorse”.

Massimo vuole, attraverso lo spettacolo, trovare un canale per aiutare le persone nelle sue stesse condizioni, ricomincia a programmare anche l'attività sportiva. La sua vita riprende e cerca di fare quello che gli è sempre riuscito meglio: lottare per un sogno. Per anni ha insegnato e sa che l'attore lavora artigianalmente su quattro strumenti: il corpo, la voce, il pensiero e i sentimenti. “Pensai che il mio limite, la protesi, poteva diventare un quinto strumento, avrei usato il mio spettacolo per costruire un percorso didattico che tenesse conto di questi 5 elementi espressivi in maniera professionale e umana. Tutto questo sarebbe potuto diventare un corso sia per chi avesse voluto usare il teatro per un percorso personale ma anche per chi, magari più giovane, avrebbe potuto farne un percorso professionale”.

A ottobre Massimo ha debuttato con lo spettacolo che ha mostrato al pubblico le possibilità della protesi - la nascita di un quinto strumento espressivo! - ora lavorerà per avviare due tipi di corsi: uno in cui il teatro viene usato come terapia fisica e mentale e uno per dare un'opportunità professionale a ragazzi giovani. “Tutto questo servirà a dare un senso a tutto quello che un senso non aveva, parafrasando il mio compaesano Vasco Rossi”. Ecco la storia di Massimo: anni di dolore, di delusioni e speranze, cadute e riprese, paure, ma soprattutto un grande amore mai abbandonato, anche quando tutto era contro di lui, l'amore per il teatro. In bocca al lupo Massimo nella ricerca della tua superabilità. ■

Aisha non è sola in riva al lago Ciad

Con lei 'l'Espace amis d'enfants' e un sogno: diventare insegnante



La sua nuova casa è a qualche decina di metri dalla riva del Lago Ciad, non più sull'isola oltre i canneti e le ninfee. Si arriva in pochi minuti lasciando alle spalle la pista di sabbia che è avanzata dove prima c'era l'acqua. Aisha siede su una stuoia, la caviglia fasciata. Ci accoglie con la madre accanto, chiedendo la cortesia di aspettare anche l'amica. "Passa da me ogni giorno, ma ogni volta ha un sapore speciale", spiega Aisha. Ha 14 anni, come l'amica, che si chiama Aja ed è appena più piccolina di statura. Quando la vede, l'hijab che le incornicia il volto, rivela il sorriso. Una indossa il velo islamico color cremisi, l'altra ha scelto il rosa. Si mettono in posa di fronte agli ospiti: alcune fotografie dopo aver condiviso storie, sofferenze e nuove speranze.

L'incontro avviene dalle parti di Ngorerom, un villaggio sulla riva del Lago Ciad, uno specchio d'acqua sempre più ridotto a causa delle siccità nel cuore del Sahel, al confine con Nigeria, Niger e Camerun. Aisha è arrivata qui tre anni fa, costretta a lasciare il suo villaggio, dato alle fiamme nella notte durante l'assalto di un gruppo di uomini armati. "Boko Haram" è il nome che qui tutti pronunciano spesso non per indicare responsabilità specifiche, basi di comando o matrici islamiste, ma come sinonimo di violenza e predazione.

Quella notte alcune persone sono state uccise ma Aisha si è salvata, insieme con il padre e con la madre. Casa sua era ad Habia, su una delle mille isole oltre i canneti: cercheremo il villaggio sulla carta geografica, forse l'abbiamo visto

arrivando in aereo dalla capitale N'Djamena a Bol, la città che qui è più vicina.

Aisha mostra la caviglia fasciata. È stato un incidente, avvenuto un anno fa, spiega: "Una caduta mentre mi accompagnavano in motocicletta. Mio padre non si dava pace e sono stata ricoverata sia nell'ospedale di Bol che a N'Djamena; da allora purtroppo per camminare ho bisogno di una stampella e non riesco più a raggiungere la scuola, che dista alcuni chilometri".

Aisha però non è sola. A Ngorerom qualche tempo fa ha aperto un centro dove ragazzi e bambini giocano, si confrontano, imparano. Li chiamano "Espace amis d'enfants" e per capire che siano spazi sicuri basta ascoltare. L'insegnante dà il ritmo e i bambini intonano, imparando il francese: "Bonjour lundi, bienvenue mardi..."

"È vicino casa e ci vado ogni volta che posso per aiutare i più piccoli a imparare a leggere", dice Aisha. Ad Habia lei la scuola l'aveva frequentata, sa scrivere e vuole dare una mano: "Mi piace molto spiegare, vorrei io stessa imparare tante cose e, chissà, magari diventare insegnante". È un sogno da coltivare. Aisha non può più arrampicarsi sugli alberi di mango con le amiche per cogliere i frutti



In queste pagine:
immagini di Aisha nel suo villaggio sulle rive del lago Ciad

in riva al Lago, ma è convinta che nella sua vita ci saranno tante altre cose. Gli “Espace amis d'enfants” sono importanti anche per questo: rispondono a un'emergenza e allo stesso tempo colmano un vuoto. Sono nati grazie a un progetto gestito dall'ong italiana Intersos, sostenuto dall'Unione Europea. Non si tratta solo di razioni alimentari, momenti di gioco e lettura ma anche di 'compétence de vie'. Secondo Ganota Dimouya, uno psicologo al lavoro con Intersos, “bisogna favorire sia le capacità pratiche necessarie per affrontare la vita di tutti i giorni, sia uno spirito più grande, quel desiderio di stare insieme e di partecipare, in comunità e in pace”.

Boko Haram ha spostato le sue basi dalla Nigeria al cuore del Lago. La ragione è anche di tipo ambientale: negli anni siccità prolungate hanno ridotto la superficie dello specchio d'acqua inaspinando i conflitti tra le comunità per la pesca, i pascoli e le altre risorse.

Il progetto di Intersos è rivolto in particolare alle comunità più vulnerabili, con un'attenzione a donne e bambini. Ci sono distribuzioni di cibo, assistenza medica e, per le madri, l'opportunità di guadagnare piccole somme realizzan-



do abiti, borse e vassoi intrecciati. Un altro impegno riguarda l'aspetto psicologico. “Aiutiamo le persone a superare il trauma”, riprende Dimouya. “Tanti bambini perdono la concezione del tempo e dello spazio; può capitare che si sentano in colpa pur essendo vittime, oppure che tendano a isolarsi anche quando sono insieme con gli altri”.

L'impegno è necessario a Ngorerom e in tanti altri campi per persone sfollate. In quello di Forkoulom incontriamo Fatimi Moussa. Ha 29 anni e anche il volto incorniciato dall'hijab, il velo della tradizione islamica.

Non sa dire quanti anni avessero quei due bambini che adesso le stanno accanto: erano in lacrime mentre bruciava la casa dove vivevano con i genitori. Fatimi ricorda solo che era di ve-

nerdi mattina. È come se da quel giorno per lei il tempo si fosse fermato o avesse cominciato ad avanzare improvviso e poi lento, non più su una linea retta; come seguisse il percorso a piedi al quale è stata costretta dopo l'assalto al suo villaggio.

Fatimi viveva sull'altra sponda del Lago Ciad, dal lato della Nigeria: a Baga, un piccolo centro di pescatori dato alle fiamme da Boko Haram.

“Ahmed e Aisha sono i figli dei miei vicini di casa”, spiega. “Erano rimasti soli, sotto shock: troppo piccoli per capire, piangevano”. Lei li ha presi per mano, dopo aver visto per l'ultima volta il marito, seguendo chi ha avuto la fortuna di poter fuggire.

“Il mio desiderio più grande”, sussurra ora Fatimi, “è ritrovare i genitori naturali di Ahmed e Aisha e riunire la famiglia”. Di loro, come di tanti altri minori soli costretti a lasciare le rive del Lago, si sta occupando anche Intersos. Bisogna capire se e come sia possibile identificare le persone e permettere i ricongiungimenti familiari.

Fatimi sogna intanto di tornare a Baga, anche se si rende conto che la vita di prima non c'è più: i suoi familiari sono stati uccisi e comunque sarebbe troppo rischioso. Sa anche di non voler rinunciare a ciò che ha trovato a Forkoulom. Il piccolo Ahmed, che le sta accanto, assicura che la scuola gli piace e che va anche bene. ■



'Disability Glam, la disabilità svelata' è un progetto dello psicologo, fotografo e autore milanese Gianfranco Falcone che, attraverso la sua lente, ha immortalato senza veli chi come lui vive ogni giorno alle prese con una carrozzina o una malattia degenerativa. "Disabilità svelata come rivelata, ma svelata anche perché si scopre, si toglie il velo dell'indumento. In questo lavoro racconto delle storie attraverso i corpi, perché i corpi ci parlano", spiega lo psicologo. Falcone, infatti, propone immagini di donne di una potenza e di una femminilità straordinarie. "Non è un lavoro sulla sessualità e va oltre la disabilità. Questo è un lavoro che racconta, intimidisce, crea una frattura nel nostro modo comune di rappresentare la realtà. Abbiamo bisogno di linguaggi nuovi per rappresentarci e raccontarci". Tra le donne fotografate c'è Anastasia che studia ingegneria, Elena è una giornalista, Martina è una scrittrice, Serena è una centralinista in un ospedale. "Con 'Disability Glam' voglio proclamare e sostenere il bello che le persone con disabilità possono esprimere non come fruitori di servizi, ma come produttori di qualcosa che deve essere costruito". Il lavoro di Falcone è visionabile sulla rivista online mentinfuga (www.mentinfuga.com/tag/disability-glam).



Serena, centralinista in un ospedale



Anastasia, studia ingegneria



PORTFOLIO

Disability Glam



Elena è una giornalista



Martina è una scrittrice



SPORT Boccia e rally paralimpico

di **Stefano Tonali**

Chi si ferma è perduto

La storia di Angelo Greco tra boccia e rally paralimpico, il nuovo progetto che coinvolge anche persone con disabilità motorie e neurodivergenze. “Abbiamo lanciato un crowdfunding perché vogliamo raggiungere quante più persone possibili”.

Campione italiano a coppia categoria BC5 di boccia paralimpica, atleta di kick boxing, karate, nuoto, scherma, equitazione, influencer, una Laurea in Innovazione Sociale, Comunicazione e Nuove Tecnologie conseguita all’Università degli Studi di Torino, nonché garante dei diritti delle persone con disabilità nella sua città e un nuovo grande obiettivo, quello di creare la prima scuderia di rally anche per persone con disabilità e neurodivergenze: non è un caso che Angelo Greco si definisca uno sportivo che ama la vita. Il suo motto è: chi si ferma è perduto, che è anche il nome della sua associazione. Ventiduenne originario di Maglie, in provincia di Lecce, le giornate di Angelo scorrono tra i tanti impegni sportivi e quelli che porta avanti con la sua associazione. Nato con una paralisi cerebrale, An-



gelo ha iniziato a praticare nuoto a un anno di età e proprio lo sport lo ha aiutato ad acquisire maggiore autonomia in ogni aspetto della sua vita quotidiana e a superare qualunque tipo di difficoltà.

Uno dei suoi sogni è fare il giro del mondo. Si definisce un girovago e proprio il fatto di spostarsi da un posto all’altro gli ha permesso di vivere esperienze diverse e conoscere tutte quelle discipline sportive che oggi completano le sue giornate.

“Da tre anni, attraverso l’associazione Chi si ferma è perduto Odv Ets, organizzo l’evento ‘Sportiamo’, una giornata dedicata allo sport paralimpico e

non, per ribadire con forza che lo sport è il seme della vita, è di tutti e tutti possono provare a praticare qualsiasi disciplina”. Sport come strumento di integrazione e solidarietà, questo l’obiettivo di ‘Sportiamo’, che nella terza edizione ha visto il coinvolgimento di 16 discipline sportive poco conosciute.

“Un’altra attività che mi vede protagonista è quella che svolgo nelle scuole di ogni ordine e grado. In quei contesti parlo con i ragazzi di disabilità e del linguaggio corretto da utilizzare quando si affrontano certe tematiche. Per esempio, non mi piace sentire frasi del tipo ‘costretto sulla sedia a rotelle’, perché non

considero la sedia a rotelle una costrizione ma uno strumento, anzi, un bolido che mi permette di vivere la mia vita al 100%”.

Sulla sedia a rotelle Angelo gareggia e lo fa con ottimi risultati: “Recentemente, con la mia società, la Asd Lupus 2014 di Lecce, mi sono confermato vice campione italiano di boccia per la categoria BC5, sport che pratico da tre anni e che considero uno sport per tutti. Purtroppo, è una disciplina costosa, basti pensare che ogni singola boccia costa circa 70-80 euro. In Italia non c’è nessuno che le produce e dobbiamo comprarle da una azienda portoghese, anche per questo i costi sono elevati”.

Angelo, come tutti gli atleti, sogna di calcare il palcoscenico più prestigioso nella carriera di un atleta: “Sarebbe fantastico prendere parte ai Giochi Paralimpici di Parigi 2024. Al momento la mia categoria non è ammessa alle Paralimpiadi, ma le possibilità che vengano aperte le porte anche alla BC5 ci sono e se questo dovesse succedere avrei buone chance di qualificarmi, visto che al momento sono secondo nel ranking”.



Ad Angelo, però, piacciono anche le cose difficile, anzi, soprattutto quelle. E così da tre mesi pratica karate e kickboxing, due sport ancora poco conosciuti a livello paralimpico.

“La kickboxing mi permette di scaricare rabbia e tensione. Mi alleno tre volte a settimane circa due ore e mezzo a seduta. Nel karate, invece, posso esprimere non solo potenza ma soprattutto precisione. Pratico forme e kata, dove ci sono mosse da seguire. Non mi do limi-

ti, voglio provare tutto, nella convinzione che i limiti esistono solo nella testa di chi vuole vederli”.

Nel futuro prossimo un nuovo obiettivo: “Stiamo creando la Chi si ferma è perduto Racing, la prima scuderia di rally in Italia a essere gestita anche da persone con disabilità motorie e neurodivergenze. Abbiamo lanciato un crowdfunding perché vogliamo raggiungere quante più persone possibili. Il mondo della disabilità è vasto e vogliamo arrivare a tutti. Scopo della raccolta fondi quella di organizzare le varie attività della scuderia, come dare la possibilità ai partecipanti con disabilità di acquisire la licenza da pilota e navigatore, o la partecipazione a manifestazioni sportive o ancora la modifica di un’auto da competizione”.

Il presente vede Angelo Greco impegnato nel ruolo di garante per i diritti delle persone con disabilità del suo comune, Maglie. Una nuova sfida per chi ogni giorno vive di sfide. ■



In queste pagine:

Angelo Greco in alcuni scatti durante un evento della Federazione Italiana Bocce



DOCUMENTARIO

'The Eternal Memory', una storia d'amore 'da film'



In questa pagina:
due scene
della pellicola
che racconta la vita
di Augusto Góngora
e sua moglie Paulina
Urrutia

Una storia d'amore che supera ogni confine. Una storia d'amore sulla forza dei legami. Una storia d'amore commovente e bellissima. "The Eternal Memory", film documentario di Maite Alberdi, mostra la vita di Augusto Góngora (morto il 19 maggio 2023), uno dei più noti giornalisti e presentatori televisivi cileni, e sua moglie Paulina Urrutia. Nel 2014 ad Augusto è stato diagnosticato il morbo di Alzheimer e da quel momento la loro vita è cambiata. Paulina si è presa cura di lui, lo ha aiutato a lottare contro un male che ha minacciato di rubargli l'identità. Una sfida quotidiana che la coppia ha affrontato con amore e dedizione, senza perdere il sorriso e il senso dell'umorismo. Per Augusto, abituato a tenere viva la memoria di eventi cruciali per il suo Paese, come le atrocità della dittatura di Pinochet, è diventato difficile ricordare i piccoli e grandi eventi della sua vita. "È molto importante ricostituire la memoria - dice Augusto nel film - non per ri-



manere ancorati al passato, ma perché pensiamo che ricostituire la memoria sia sempre un atto con un senso del futuro. Ci sembra importante dire che non basta che la ricostituzione della memoria sia un atto meramente razionale, non bastano le cifre o le statistiche, credo che i cileni abbiano anche bisogno di ricostituire la nostra memoria emotiva, proprio perché questi anni sono stati così duri, così traumatici, così pieni di dolore. Dobbiamo anche recuperare le nostre emozioni, assumere il dolore, elaborare i nostri duelli".

Augusto e Paulina, giorno dopo giorno, e senza arrendersi, hanno combattuto coraggiosamente contro gli ostacoli e i limiti posti dalla malattia che avanzava inesorabilmente. Il film - girato in piena pandemia - è un viaggio tra immagini di repertorio, materiale creato da Paulina e vecchi video di Augusto, prima che la malattia incombesse sulla sua vita. Ma anche tra risate di due complici amanti e le crisi di Augusto. Un amore durato oltre vent'anni che commuove anche quando lui non la riconosce. Anche quando lui la vede un'estranea. L'u-

nica certezza è il loro amore ed è quello che conta. Sentimenti e momenti di vita che la cineasta, candidata all'Oscar per "The Mole Agent", ha saputo raccontare con sensibilità, autenticità e grazia, celebrando due cuori che sono sempre riconosciuti - oltre la malattia - senza pietismi. "Vorrei che attraverso questo film pensassimo a come integrare le persone che di solito sono isolate. E desidero che con questo film così com'è, il pubblico rimanga incantato nel contemplare e capire cos'è il vero amore", dice la regista. ■
Lucrezia Leombruni



LIBRI

Il racconto delicato di una bambina che riesce a sognare anche al buio

di Chiara Adinolfi

Mafalda ha nove anni, indossa un paio di spessi occhiali gialli e conosce a memoria 'Il barone rampante' di Italo Calvino. Scappa dai professori arrampicandosi sul ciliegio all'entrata della scuola insieme a Ottimo Turcaret, il fedele gatto che la segue ovunque. Su quel ciliegio sogna persino di andarci a vivere, ma tra pochi mesi non lo potrà più vedere perché i suoi occhi si stanno spegnendo e

un po' alla volta, giorno dopo giorno: diventerà cieca. È una bambina curiosa e l'idea di rimanere al buio la spaventa: per questo tiene un diario in cui annota le cose che non potrà più fare, come contare le stelle e giocare a calcio con Filippo, il bullo della classe che parla solo con lei. Grazie all'aiuto della sua famiglia e dei suoi amici, Mafalda capisce che un altro modo di vedere è possibile. Impara a misurare la distanza dal ciliegio ac-

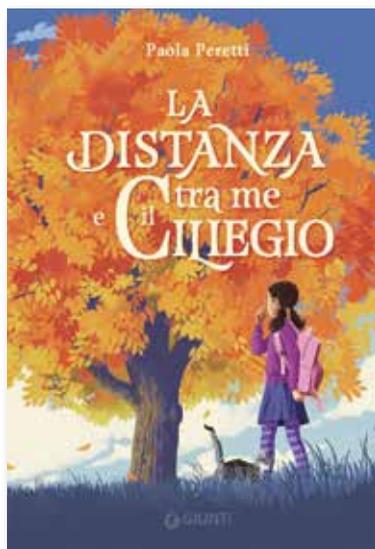
compagnata dal profumo dei fiori e comincia a scrivere un nuovo elenco: quello delle cose a cui tiene e che riesce a fare, nonostante il buio.

"Tutti i bambini hanno paura del buio - si legge nelle prime pagine del libro - il buio è una stanza senza porte e senza finestre, con i mostri che ti prendono e ti mangiano in silenzio. Io ho paura solo del mio buio, quello che ho dentro gli occhi". 'La distanza tra me e il ciliegio' è un romanzo delicato e intenso, che descrive un cambiamento irreversibile e una nuova strada fatta di amore e coraggio. L'autrice, Paola Peretti, è nata il giorno di Carnevale del 1986 vicino Mantova. Ora vive a Verona, dove ha studiato lettere e fatto tanti lavori: barista, babysitter, insegnante di italiano per i bambini immigrati. Ha sempre amato i libri. Come Mafalda, la protagonista del suo romanzo, soffre di una malattia agli occhi.

"Io sono bravissima a giocare a mosca bendata - scrive Mafalda - Lo so che il gioco non si chiama proprio così, ma a me non piace quella parola, cieca. Preferisco bendata, perché quando giochi resti al buio solo il tempo della

partita. Mi piacerebbe sognare di giocare a mosca bendata, svegliarmi e scoprire che ho ancora la benda sugli occhi, così potrei toglierla e vedere di nuovo bene. Gli altri bambini non vogliono mai giocare con me a mosca bendata, credono che io imbrogli perché riesco a prenderli anche con gli occhi coperti. È che ho un trucco: mi metto ferma ferma in mezzo a loro e ascolto se qualcuno si muove. A quel punto è facilissimo prendere chi si è spostato, bisogna solo scattare verso il rumore. E nessuno se lo aspetta. Dopo un po' di volte si arrabbiano, dicono che vedo sotto la benda e si mettono a giocare con le carte di Dragon Ball, e lì io non posso imbrogliare nemmeno se mi impegno perché non leggo niente".

'La distanza tra me e il ciliegio' è un romanzo poetico, struggente e profondo che si legge tutto d'un fiato, con un groppo in gola ma, insieme, con un sorriso pieno di speranza. Ripubblicato da Giunti dopo la prima edizione del 2018, il romanzo è già stato tradotto in 28 Paesi e a breve uscirà in Italia anche il sequel 'Io, Filippo e l'albero di ciliegie'. ■



di Paola Peretti
La distanza tra me e il ciliegio
Giunti
208 pagine
16,00 euro



LIBRI

Sette storie di paternità e disabilità

Francesco Cannadoro
(a cura di)

A me non è successo mai

Ultra

144 pagine

14,00 euro



A me non è successo mai è una canzone scaricabile con il QR code contenuto fra le pagine di questo libro, ma soprattutto è un testo corale, in cui Francesco Cannadoro, Luca Trapanese e altri sei padri uniscono le loro voci per parlare di disabilità e regalarci idee, esperienze e speranze. È la disabilità raccontata da chi la vive sulla propria pelle, da chi non la vorrebbe conoscere, da chi ci ha a che fare per professione e da chi cerca di capire come spiegarla ai suoi figli. Il tutto per un'occasione unica: sostenere 'La Casa di Matteo', una comunità socio-sanitaria per bambini e neonati con patologie ad alta complessità assistenziale in attesa di adozione o di affidamento. Tra gli autori Luca Trapanese, napoletano, che da anni lavora a sostegno di bambine e bambini con disabilità con la sua A ruota libera. Nel 2018 ha pubblicato, con Luca Mercadante, il bestseller 'Nata per te. Storia di Alba raccontata tra noi' e nel 2019, con Patrizia Rinaldi, 'Vi stupiremo con difetti speciali', e 'Le nostre imperfezioni' per Salani. Dal 2021 è assessore alle Politiche sociali di Napoli. Insieme alla sua, ci sono anche le storie di Daniele Marzano; Andrea Rubertelli; Gabriele Collesano; Michele Valentino; Luca Durgoni; Francesco Uccello. C.A.



LIBRI

Un viaggio tra le parole, per riflettere insieme sul loro significato

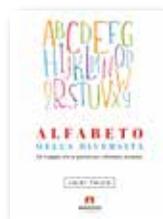
Luigi Falco

Alfabeto della diversità

Armando Editore

112 pagine

13,00 euro



Con molta probabilità il primo alfabeto risale alla metà del II millennio avanti Cristo a opera di popoli della Siria e della Palestina, che idearono l'uso delle lettere e associarono a ciascuna di esse un segno grafico. L'evoluzione della specie umana ha determinato nel tempo nuove esigenze, la necessità di elaborare sistemi di comunicazione più comprensibili. I vocaboli mutano, si trasformano, cambiano aspetto. *Alfabeto della diversità* rappresenta semanticamente un'idea, dove le 21 lettere sono associate ai luoghi della memoria, ai valori dell'essere, ai posti reali o fantastici della conoscenza. Esploreremo una zona di confine incerta, dove i margini tra identità e differenza, tra uguaglianza e difformità sono sottili e sfumati. Tanti i sinonimi per indicare la diversità, molti gli acronimi per individuare potenti sigle, infinite le combinazioni di lettere per affrontare in tutte le lingue il tema del diverso. Sono migliaia le voci del nostro vocabolario, ma sono poche quelle il cui significato può cambiare la vita. Le lettere saranno le vere protagoniste di questo viaggio, ognuna con la sua identità, ciascuna con la sua importanza. A come...; B come...; Z come... Non solo la ricerca di un simbolo grafico, ma un richiamo al vero senso delle parole. C.A.



LIBRI

Una storia d'amore in carrozzina, tra sorrisi e riflessioni

Lello Marangio

Per favore non toccatemi i disabili

Homo Scrivens

264 pagine

18,00 euro



Il romanzo racconta la storia d'amore fra Linda e Giovanni, due ragazzi in carrozzina, che persone con disabilità non lo erano ma lo sono diventati. Lui grafico pubblicitario, un creativo pieno di idee; lei violinista di grande talento, sempre in giro con l'orchestra di cui fa parte. Un libro manifesto che ci fa tanto ridere ma anche tanto riflettere perché con leggerezza ci mette sotto gli occhi quanto possa essere complicata la vita di chi ha una disabilità. Lello Marangio, tra gli scrittori più amabili quando parla di persone con disabilità, torna in libreria. Dopo il successo di 'Al mio segnale scatenate l'Inferno', Marangio scrive la storia di due vite che si intrecciano: quella di Linda e quella di Giovanni. Con questo nuovo libro, l'autore ancora una volta dimostra come l'ironia, anche su se stessi, si confermi lo strumento più efficace per squadernare pagine di verità che non sempre la società odierna è predisposta a leggere. Insomma, la penna ironica e pungente di Lello, due cifre rare oggi, serve anche a invitare tutti i cittadini a non distrarsi sulle persone con disabilità. Nato a Napoli, Lello Marangio lavora come umorista per il teatro, per il cabaret e per la televisione, scrivendo testi comici per numerosi artisti, e tiene workshop di scrittura umoristica. C.A.

LIBRI

Vivere pienamente, anche su una sedia a rotelle: la storia di Mirko

Mirko Facchinetti
Handicap senza barriere

Youcanprint
42 pagine
10,00 euro



Mirko Facchinetti, l'autore del libro, è nato a Fano il 24 agosto 1973. A causa di un trauma da parto, ha subito un grave danno cerebrale che non gli permette di compiere i più elementari atti di vita quotidiana. Ha fatto tantissima fisioterapia senza risultati, poi la mamma, la nonna e il marito della mamma, che non è il suo papà, il padre biologico li ha lasciati quando aveva 10 mesi, hanno capito che il danno era grave. Hanno pensato che si può vivere su una sedia a rotelle, l'importante è avere relazioni e costruire legami. Hanno cominciato a lavorare per procurargli un metodo di comunicazione aumentativa alternativa, come spiegato nel libricino. Aiutato, Mirko ha partecipato a concorsi letterari e ha cominciato a scrivere ma, soprattutto, a costruirsi una cerchia di legami personali. Questo libretto vorrebbe avvicinare le persone al mondo della disabilità e vorrebbe tentare di scardinare lo stereotipo che vuole che le persone come Mirko non siano in grado di donare nulla agli altri. Un'autobiografia sincera, un racconto coraggioso per affrontare la disabilità con occhi diversi. C.A.

LIBRI

L'autobiografia di un giornalista che ha realizzato il suo sogno, nonostante la disabilità

Francesco Curridori
Nato all'incontrario

Koinè Nuove Edizioni
156 pagine
18,00 euro



Gioie, dolori, successi e fallimenti. L'incredibile storia di un (non più) giovane cronista politico-parlamentare che, pur tra mille peripezie, ha realizzato il sogno di diventare giornalista. Nel mezzo una cardiopatia congenita, un ictus, un trapianto di cuore e centinaia di ricoveri lo hanno accompagnato in questo lungo e travagliato cammino chiamato vita. Originario della provincia di Cagliari, cresciuto tra la Sardegna e Genova, dal 2003 Curridori vive a Roma. Qui si laurea in Scienze della Comunicazione e in Editoria e Giornalismo alla Lumsa, e poi entra nell'agenzia di stampa Il Velino. Nel 2011 viene pubblicata da Aracne la sua tesi di laurea su Indro Montanelli dal titolo 'Indro Montanelli, un giornalista libero e controcorrente'. Dal 2014 collabora con ilgiornale.it, testata per cui ha prodotto numerosi reportage di cronaca dalla Capitale, articoli di politica interna e rumors provenienti direttamente dalle stanze del 'Palazzo'. Arrivato a 40 anni, non ha dubbi: la disabilità è solo un aspetto che ha stravolto (in meglio) la sua vita. C.A.

LIBRI

Marco Pedrini: una vita per i diritti delle persone con disabilità intellettiva

Sto coi fanalini di coda nasce da una serie di interviste a Marco Pedrini che, per quasi vent'anni, ha diretto l'Anffas Milano in qualità di presidente. Viene ripercorsa la storia umana e professionale di un uomo straordinario, a partire dal momento in cui diventa evidente la disabilità intellettiva di sua figlia Antonella. Attraverso la vita di Pedrini si ripercorrono il cammino dell'Associazione e tutti quei mutamenti, intercorsi dai primi anni Sessanta a oggi, che hanno segnato il modo in cui la maggioranza delle persone considera la disabilità intellettiva. Il ricavato della vendita di questo libro sarà totalmente devoluto all'Anffas Nazionale.

LIBRI

'Belli fuori'. Storie rivoluzionarie di bellezza e disabilità

Cos'è davvero bello? E perché la disabilità stessa non potrebbe essere, sotto certi aspetti, «bella»? Per rispondere a queste domande, Roberto Ghezzi, con *Belli fuori. Storie rivoluzionarie di bellezza e disabilità* ricorre al racconto di esperienze personali legate alla sua professione di educatore, ma cita anche film, canzoni, libri... Perché tutto, in qualche modo, ci suggerisce, può parlarci di disabilità. E così, viceversa, parlare di disabilità può essere, in realtà, un modo per parlare di tutto.



SERIE

'Heart of Invictus', i veterani di guerra nella corte di Harry e Meghan

Una docu-serie dedicata agli atleti veterani di guerra, provenienti da tutto il mondo. 'Heart of Invictus', disponibile su Netflix, è prodotta da Harry e Meghan con la loro Archewell Productions. Si tratta della seconda collaborazione dei duchi di Sussex con il colosso dello streaming. La coppia ha debuttato sulla piattaforma con un racconto in prima persona ('Harry&Meghan') della loro storia d'amore: dalle fasi di corteggiamento fino al ritiro dalla vita di corte. "È qui, agli Invictus Games, che ti rendi conto che il tuo fardello è il

trampolino che ti ha portato al livello superiore", dice il principe nella doc-serie. I cinque episodi raccontano passo dopo passo gli Invictus Games: l'evento sportivo internazionale per veterani di guerra che il principe Harry ha lanciato nel 2014.

"I Giochi non si concentrano sulla causa dell'infortunio, ma sul recupero e su come tornare a far parte della comunità", dice Harry. Realizzata dal regista Orlando von Einsiedel e la produttrice

Joanna Natasegara (premiati con l'Oscar come miglior cortometraggio per 'The White Helmets'), nella doc-serie appaiono anche Meghan e il fratello William. Quest'ultimo incoraggia i militari che hanno subito lesioni anche gravi, mentre erano in servizio, a rimettersi in gioco allenandosi per vincere le competizioni. Tra loro c'è chi ha a che fare con la disabilità fisica, chi ha sviluppato dei disturbi post-traumatici e chi è invece alle prese con entrambi. Molti si

sono rifugiati nell'alcol o nelle droghe, altri hanno tentato il suicidio o sono rimasti intrappolati nella depressione e nell'ansia. Al 'cuore degli Invictus' c'è il potere dello sport di unire le persone, di dare speranza, di voltare pagina e scrivere un nuovo capitolo della vita. Ma anche il potere di trasmettere sostegno, senso di appartenenza, distrazione e, soprattutto, di ridare uno scopo alla vita. Tra gli atleti c'è Yuliia 'Taira' Paeivska, paramedico volontario al confine ucraino-russo. "Nonostante tutti i miei traumi e i miei attacchi di cuore, con gli Invictus ho ritrovato me stessa", ha dichiarato.

Nella docu-serie spazio alla vita personale di Harry. "Dopo il mio viaggio in Afghanistan nel 2012 come pilota degli elicotteri Apache - racconta - qualcosa è iniziato a sgretolarsi. Tutto è cominciato con la morte di mia madre Diana. Avevo 12 anni, a quell'età il trauma è stato grande. L'ho represso come molti giovani avrebbero fatto". **L.L. ■**



Elisabetta Rossi, rompere i limiti è sorprendente

Classe 1994, 'made in Vicenza', modella e influencer. Il suo superpotere? Vitalità contagiosa. Lei è Elisabetta Rossi. All'età di 4 anni la sua vita è cambiata e lei ha scelto di cambiare la rotta trasformando la sua disabilità in un punto di forza. Inizialmente, come ha raccontato Elisabetta, provava

invidia per chi riusciva a sentire senza dover interpretare la mimica facciale del suo interlocutore. Per questo "devo tutto ai miei impianti cocleari. Mi hanno cambiato la vita". Nella difficoltà, la sordità le ha dato una grande opportunità: ovvero quella di essere sempre empatica con le persone che incontra e, al tempo stesso, una combattente. "Mi dicevano che non sarei riuscita a realizzare i miei sogni. Io, al contrario, ho sempre rotto ogni limite". **■**



CINEMA

Giornata mondiale del Braille, con le mani si può andare ovunque



Il 4 gennaio è la Giornata Mondiale del Braille. Per celebrarla, abbiamo scelto film e serie, diversi tra di loro per genere e personaggi, che raccontano la cecità. Partiamo da 'See'. La serie fantasy, con protagonista Jason Momoa, ambientata in un futuro distopico in cui l'umanità è stata decimata da una epidemia causata da un virus. I sopravvissuti sono diventati non vedenti. Un giorno compare un uomo con la capacità di vedere. Ma la vista è considerata un'eresia e chiunque abbia il dono della vista o anche semplicemen-

te ne parli è considerato un eretico. E così inizia una lotta mozzafiato per la sopravvivenza. Un'altra serie da (ri)vedere è 'Daredevil'. Basata sull'omonimo personaggio dei fumetti Marvel Comics e con protagonista Charlie Cox, è ambientata a Hell's Kitchen. L'avvocato Matt Murdock, dopo aver perso la vista da bambino a causa di un incidente radioattivo, sviluppa dei sensi sovrumani e li utilizza per combattere il crimine per le strade della sua città nei panni del supereroe Daredevil.

Dalla serialità ai film. 'Confusi e felici', la commedia di Massimiliano Bruno con Claudio Bisio, Marco Giallini, Anna Foglietta, Paola Minaccioni, Caterina Guzzanti e Pietro Sermonti, racconta di Marcello, uno psichiatra che in seguito a un periodo di depressione decide di abbandonare la carriera. La segretaria Silvia allora contatta i suoi pazienti nel tentativo di farlo tornare sui suoi passi, ma il risultato rischia di essere controproducente. Tra i vari clienti ci sono uno spacciatore che soffre di attacchi d'ansia, un mammo-

ne impenitente, una ninfomane, una coppia alle prese con problemi sessuali e un telecronista tradito dalla moglie. Un campionario di varia umanità che cerca di aiutare Marcello in un paradossale scambio dei ruoli. Il protagonista scopre di avere una malattia destinata a portarlo verso la cecità in poco tempo e ricade in un'altra crisi da cui riesce a uscire solo riscoprendo il contatto umano.

Infine, 'Blindness' con Julianne Moore, Mark Ruffalo, Alice Braga, Gael García Bernal e Danny Glover. Tratto dal romanzo saggio sulla lucidità di José Saramago, il film racconta di una nazionale colpita da una violenta epidemia che rende la gente non vedente. Ma una donna sembra immune al contagio e tenta di nascondere tale verità per stare vicino al marito, in quarantena in un ospedale in disuso. Durante quel periodo la situazione prende una brutta piega e, mentre l'epidemia si diffonde a macchia d'olio, la società è ormai al collasso. **L.L.** ■

'Illimitata-mente', i tabù non sono ammessi: parola di Giulia Lamarca

Psicologa, blogger, formatrice aziendale e autrice. Lei è Giulia Lamarca, seguitissima sul web per la rubrica 'Illimitata-mente. La disabilità senza tabù' sul canale 'Roba da donne', attraverso cui racconta la disabilità senza stereotipi in un modo tutto suo, affrontando temi e domande,

spesso tabù. Insieme o da sola per scoprire che i limiti, spesso, sono solo nella mente e possono essere superati e per dare una narrazione alternativa. Giulia convive con la disabilità dall'età di 19 anni, a seguito di un incidente stradale. Per sua stessa ammissione, è una condizione che non accetta ma ha imparato a convivere. Se potesse farebbe a meno della sedia a rotelle, ma si definisce orgogliosa di quello che ha fatto e di quello che sta costruendo. ■



RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Margherita Caristi** assistente sociale della Direzione centrale prestazioni socio-sanitarie

Il profilo dell'assistente sociale in Inail

Nell'ambito delle attività finalizzate alla presa in carico del lavoratore vittima di infortunio o con malattia professionale, l'Inail ha provveduto a riattualizzare il profilo dell'assistente sociale (circolare 48/2023), allo scopo di valorizzare e sistematizzare il ruolo e i compiti dell'assistente sociale all'interno dell'Ente.

La figura professionale dell'assistente sociale è prevista in Inail già dal Tu 1124/1965 che stabiliva che la tutela venisse erogata con "forme di assistenza e servizio sociale", riconoscendo all'assistente sociale l'importante funzione di sostegno del lavoratore e del suo contesto familiare nei processi di cura, recupero delle autonomie e reinserimento sociale.

Nel tempo la professione ha conosciuto un significativo sviluppo sul piano teorico-scientifico e delle metodologie di intervento, in relazione ai cambiamenti culturali, sociali ed economici che hanno interessato il nostro Paese, come da riferimenti normativi che disciplinano la professione e da relativo Codice deontologico. Anche l'Inail ha progressivamente ampliato le proprie competenze a tutela del lavoratore. Ne sono esempio, la possibilità per l'Istituto di erogare prestazioni integrative per il recupero dell'integrità psicofisica dei lavoratori, anche ai fini del loro reinserimento sociale e lavorativo (d.lgs. n.81/2008 s.m.i.) e il potenziamento delle sinergie tra Inail e Cip (l. n. 205/2017), che vede i due Enti collaborare per consentire al lavoratore l'esercizio dell'attività sportiva, quale strumento es-



senziale di benessere e di reinserimento sociale. Di particolare rilievo sono le recenti competenze attribuite all'Inail in materia di reinserimento lavorativo (l.n.190/2014) che, attraverso progetti personalizzati che coinvolgono il lavoratore e il datore di lavoro, consentono alla persona la ripresa del lavoro nella stessa azienda (con la stessa mansione o in una mansione diversa) o anche in nuova azienda, nel caso in cui si renda necessario il cambio di lavoro. In tale contesto normativo e metodologico in continua evoluzione, il profilo dell'assistente sociale interviene per chiarire funzione e compiti dell'assistente sociale a tutti i livelli organizzativi in cui la figura è prevista. Un livello territoriale, di sede, dove l'assistente sociale realizza la presa in carico del lavoratore, del caregiver e dei familiari al fine di consentire, mediante progetti definiti anche nell'ambito di una équipe multidisciplinare, la ripresa del proprio progetto di vita, la ricostruzione di una rete sociale di supporto, il reinserimento sociale e lavorativo; l'assistente sociale interviene, inoltre, nei casi di infortuni con esito mortale a sostegno e tutela dei familiari superstiti, nonché

fornisce il proprio apporto professionale in diverse iniziative realizzate dall'Istituto per la prevenzione degli infortuni. Un livello di Direzione regionale con funzioni e compiti di coordinamento e di programmazione delle attività sociali e di costruzione di sinergie istituzionali mirate al reinserimento dei lavoratori. Un livello di Direzione centrale con funzioni di indirizzo, coordinamento e programmazione, per garantire omogeneità e sviluppo dei servizi a livello nazionale. Il Servizio sociale del Centro protesi di Budrio e sue filiali e del Centro di riabilitazione motoria di Volterra, in cui l'assistente sociale interviene per la presa in carico dei lavoratori durante il periodo di riabilitazione e per il rientro nei propri contesti di vita.

Per tutti i livelli previsti nel profilo, particolare attenzione è data alla dimensione organizzativa e all'apporto fornito dall'assistente sociale in termini di innovazione e di sviluppo della qualità dei servizi erogati, nonché alle dimensioni della formazione e della ricerca, per gli stessi scopi di cui sopra e per garantire costante aggiornamento e supervisione alla figura dell'assistente sociale. ■

Prorogata l'Ape sociale fino al 31 dicembre 2024

Il termine Ape sta per Anticipo Pensionistico: è una sorta di ponte che serve ad anticipare la pensione di anzianità. Dunque, l'Ape sociale copre l'arco di tempo compreso dal momento in cui sono maturati i requisiti di tale trattamento pensionistico anticipato al momento in cui sono maturati i requisiti per accedere alla pensione ordinaria.

L'articolo 30, comma 1, del Ddl bilancio 2023 prevede l'applicazione delle "disposizioni di cui all'articolo 1, commi da 179 a 186, della legge 11 dicembre 2016, numero 232" fino "al 31 dicembre 2024".

In sostanza, nel 2024, l'Ape sociale spetterà a quanti, alla data di accesso al trattamento, abbiano compiuto 63 anni e 5 mesi e si trovino in una delle condizioni che andiamo ad analizzare:

- Siano in uno stato di disoccupazione a seguito di: cessazione del rapporto di lavoro per licenziamento (individuale o collettivo); dimissioni per giusta causa; risoluzione consensuale in sede protetta; scadenza del termine del rapporto a tempo determinato, a condizione che, nei trentasei mesi precedenti la cessazione del rapporto, abbiano avuto periodi di lavoro dipendente per almeno diciotto mesi; conclusione integrale dell'indennità di disoccupazione Napi (in questo caso servono almeno 30 anni di contributi maturati).
- Abbiamo una capacità lavorativa ridotta pari almeno al 74%, accertata e certificata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalità civile.



- Siano, al momento della data di decorrenza dell'Ape, lavoratori dipendenti impegnati nelle professioni di cui all'Allegato 3 alla Legge numero 234/2021, che abbiano svolto in Italia, da almeno sette anni negli ultimi dieci o almeno sei anni negli ultimi sette, attività lavorative per le quali è richiesto un impegno tale da rendere particolarmente difficoltoso e rischioso il loro svolgimento in modo continuativo. La contribuzione richiesta in questi casi è almeno 36 anni, ridotti a 32 qualora si tratti di: operai edili, come indicati nel Ccnl per i dipendenti delle imprese edili e affini; ceramisti; conduttori di impianti per la formatura di articoli in ceramica e terracotta. Per le lavoratrici madri appartenenti alle tre categorie citate il requisito contributivo è ridotto di dodici mesi per ciascun figlio, fino a un massimo di ventiquattro mesi, con riferimento ai trentadue mesi di anzianità contributiva.
 - Assistano da almeno sei mesi il coniuge o un parente di primo grado convivente con handicap in situazione di gravità, ovvero un parente o un affine di secondo grado convivente qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap abbiano compiuto 70 anni o siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti, e abbiano almeno 30 anni di anzianità contributiva (con una riduzione di dodici mesi per ogni figlio, nel limite massimo di due anni, solo ove sia una donna).
- L'articolo 30, comma 2, del Ddl bilancio 2023 considera cumulabili i soli redditi derivanti da attività di lavoro autonomo occasionale, nel limite di 5.000 euro lordi annui. ■

Chiarimenti sull'ampliamento della tutela assicurativa in ambito scolastico

Con l'articolo 18 del Decreto-Legge 4 maggio 2023 numero 48 si amplia il nucleo delle coperture assicurative a carico dell'Inail per l'anno scolastico 2023/2024. L'estensione della tutela Inail riguarda il personale docente e gli studenti di tutte le scuole e gli istituti di istruzione, statali e non statali, ricomprendendo in quest'ultima categoria sia le scuole paritarie sia quelle non paritarie.

La circolare dell'Inail numero 45 del 26.10.2023 fornisce ulteriori chiarimenti alla luce delle novità normative introdotte.

Specifica, nel preambolo, che l'articolo 18 del sopracitato Decreto-Legge, ha disposto, l'estensione della tutela assicurativa Inail allo svolgimento delle attività di insegnamento-apprendimento per gli studenti e il personale scolastico delle scuole del sistema nazionale di istruzione e delle scuole non paritarie, il personale del sistema di istruzione e formazione professionale (Iefp), dei percorsi di istruzione e formazione tecnica superiore (Ifts), dei percorsi di formazione terziaria professionalizzante (Its Academy) e dei Centri provinciali per l'istruzione degli adulti (Cpia). L'assicurazione pubblica obbligatoria Inail, prima dell'intervento normativo in que-



stione, era infatti garantita ai soli alunni e studenti adibiti alle seguenti attività: esperienze tecnico-scientifiche, esercitazioni pratiche e di lavoro; attività di educazione fisica nella scuola secondaria; attività di scienze motorie e sportive, nonché attività di alfabetizzazione informatica e di apprendimento di lingue straniere con l'ausilio di laboratori nella scuola primaria e secondaria; viaggi di integrazione della preparazione di indirizzo.

Sono pertanto assicurati il personale docente (professori e ricercatori, anche a tempo determinato), i docenti a contratto e i titolari di assegni o contratti di ricerca finora esclusi dalla tutela per i rischi estranei allo svolgimento di esperienze tecnico-scientifiche, esercitazioni pratiche ed esercitazioni di lavoro e all'uso non occasionale di macchine elettriche o elettroniche. I lavoratori in argomento sono pertanto tutelati per gli infortuni sul lavoro occorsi e le malattie

professionali manifestatesi nell'ambito dei luoghi di svolgimento delle attività didattiche e laboratoriali e loro pertinenze, nonché durante tutte le attività, sia interne che esterne (per esempio viaggi di istruzione, visite e uscite didattiche, missioni), senza limiti di orario, organizzate e autorizzate dalle istituzioni scolastiche e formative, comprese quelle complementari, preliminari e accessorie all'attività d'insegnamento.

L'estensione garantisce al personale scolastico la copertura contro gli infortuni in itinere, che finora era stata riconosciuta in favore solo di alcune figure. Tale tutela resta invece esclusa, per gli studenti. Alla luce delle novità, risulta comunque conveniente, sotto il profilo civilistico, continuare a stipulare adeguate polizze assicurative a favore degli studenti, dal momento che esse garantiscono una tutela infortunistica capace di implementare quella erogata dall'Inail. ■

L'ESPERTO RISPONDE

LAVORO

Sono dipendente di un'azienda privata e attualmente lavoro in smart working dalla mia abitazione, per cinque giorni a settimana. Quando lavoravo nella sede a cui ero assegnato, tra le dotazioni a mia disposizione avevo una sedia ergonomica e una scrivania regolabile in altezza. Posso pretendere dalla mia azienda, i medesimi strumenti utili alla mia postura, pur lavorando da casa?

INAIL

La mia attività lavorativa si svolge giornalmente davanti al videoterminale. Vorrei sapere da voi, come viene tutelata la salute di chi svolge tale mansione e qual è la tempistica e la durata delle pause previste.

La Legge di riferimento in materia di smart working è la n. 81 del 2018. Questa prescrive che: qualora un dipendente sia assegnato al telelavoro, l'azienda è tenuta a fornire la postazione ergonomica. Se i dipendenti operano in smart working, nessuna norma impone che il datore di lavoro debba fornire sedia e scrivania ergonomiche. Ci sono aziende che, considerando il protrarsi del lavoro agile, hanno deciso di fornire ai dipendenti poltrone ergonomiche o bonus per il loro acquisto, ma la scelta da parte del datore di lavoro ha carattere totalmente discrezionale.

In regime di telelavoro, l'azienda ha tra le sue responsabilità, quella di fornire/istallare/manutenere l'attrezzatura necessaria per l'attività lavorativa; in regime di smartworking sussiste in materia, per il datore di lavoro, il solo obbligo di consegnare ai dipendenti, un'informativa scritta con i rischi generali e quelli specifici connessi alla modalità di esecuzione del lavoro.

Il lavoratore videoterminalista deve essere sottoposto a sorveglianza sanitaria e visita medica da parte del medico competente. Quest'obbligo è sancito dall'art. 176 del Testo Unico sulla sicurezza sul lavoro (Tusl), D.lgs. 9 aprile 2008, n. 81 (aggiornato al 04/07/2023).

Per tutti i lavoratori ritenuti idonei con limitazioni o prescrizioni e per i lavoratori con più di cinquant'anni di età, la periodicità delle visite mediche per la mansione da videoterminalista è ritenuta biennale, a eccezione delle situazioni in cui il medico competente scelga una frequenza differente. In tutti gli altri casi, generalmente il lavoratore videoterminalista deve essere sottoposto a sorveglianza sanitaria con relativa visita medica ogni 5 anni.

Sempre il D. Lgs. 81/08 stabilisce che il videoterminalista disponga di una pausa dall'utilizzo del pc di un quarto d'ora ogni due ore di lavoro, al fine di riposare la vista ed evitare che, nel lungo periodo, possano insorgere dei danni.

HASHTAG

MONDO APP

Esercizi di fisioterapia a portata di smartphone con l'app di Inail

Una raccolta di materiale multimediale, selezionato dagli esperti del Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio, a disposizione degli utenti con disabilità che necessitano di riabilitazione. Direttamente sullo smartphone arrivano video 3D contenenti esercizi di riabilitazione, suddivisi in base alla tipologia, alla difficoltà e al livello di amputazione dell'utente. È questa l'ultima novità introdotta con il quinto aggiornamento dell'App Inail a supporto dei cittadini, lanciata nel 2021, che consente di prenotare e gestire appuntamenti, ricevere assistenza e consultare documenti. Tre sezioni dedicate ai diversi aspetti del percorso di riabilitazione. Nei video, ogni esercizio è accompagnato da descrizioni dettagliate e suggerimenti per una esecuzione corretta. Sono attivi, però, il servizio 'Mychat', l'assistente virtuale per un supporto h24 in tempo reale, e la 'Chat con operatore', contattabile nei giorni lavorativi dalle 9 alle 18. L'app per iOS e Android è scaricabile gratuitamente sul sito di Inail alla sezione supporto. **G.M.**



HI-TECH

Giornata mondiale del Braille, le app migliori per impararlo

Un sistema di sei punti, disposti in due colonne e tre righe, la cui combinazione dà vita a un vero e proprio codice di scrittura e lettura. Il Braille è fondamentale per la comunicazione dei non vedenti e per questo viene celebrato ogni anno con una Giornata nazionale fissata per il 21 febbraio e istituita con la legge n. 126 del 3 agosto 2007. La Giornata mondiale dell'alfabeto Braille, invece, cade il 4 gennaio: questo giorno coincide anche con l'anniversario della nascita di Braille, che morirà poi il 6 gennaio nel 1852. Sulle piattaforme non sono poche le app sviluppate per insegnare e affiancare chi vuol far proprio questo alfabeto. Tra queste Braille di Mobile Safe Apps, disponibile gratuitamente su Google Play gratuitamente. Un alleato fondamentale per convertire testi in Braille o viceversa. Scaricabile sia per Android che per iOS è, invece, Braille Academy: Play & Learn. Questa app permette – attraverso cinquantanove diversi livelli – di esercitarsi nell'uso del Braille e imparare come abbinare i vari punti e mettersi alla prova nelle 'traduzioni'. Funziona anche offline. **G.M.**

L'INSUPERABILE
LEGGEREZZA
DEI SOCIAL

Nina Rima, la modella bionica da 123mila followers



Ha solo 23 anni ma è già un'icona della body positivity. Nina Rima è tra le più seguite su Instagram dove conta 123mila followers. E la sua storia continua a colpire. A 19 anni ha subito l'amputazione di una gamba dopo un incidente in moto con l'ex fidanzato. Sognava di fare la modella e dopo l'operazione non sembrava semplice realizzare il sogno. Eppure è successo. Oggi si definisce modella bionica, mamma ed ex Miss Italia Lombardia 2018. Sui social trasmette tutto il suo amore per la vita, raccontando la quotidianità, le cose positive, ma anche le difficoltà. E in nessuna occasione si nasconde. All'ultima Mostra del Cinema di Venezia, Nina ha sfilato sul red carpet con la protesi in bella vista, conquistando gli onori della cronaca.

RIMANI AGGIORNATO



MUSICA

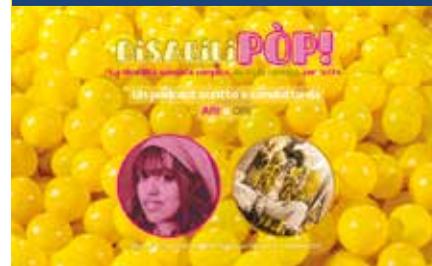
Gli X Ambassadors in Italia: la band senza limiti a Milano



Gli X Ambassadors tornano in Italia con un'unica data. Si esibiranno ai Magazzini Generali di Milano il 27 febbraio 2024. Dopo aver debuttato nel 2015 con l'album 'VHS', gli X Ambassadors si sono presto trasformati da outsider della scena indie di Brooklyn a vere e proprie rockstar internazionali. La band - i due fratelli Sam e Casey Harris e l'amico di infanzia Noah Feldshuh - dal 2018 si è lanciata in uno stile autoriale sempre più intimo. Ne è l'esempio il singolo pubblicato l'anno successivo, dal titolo 'Boom', che è un inno alla rivoluzione personale, la cui cover è realizzata in Braille. Casey, tastierista del gruppo, è nato non vedente, ma questo non sembra essere un limite. "I maggiori proble-

mi sono arrivati crescendo, perché al liceo tutti cominciavano a essere adulti e indipendenti". Fortunatamente la musica entra nel suo destino: "Sapevo che sarei diventato un musicista perché amavo suonare gli strumenti. Lo avrei fatto comunque come hobby. Mia madre è una cantante, mi ha insegnato come muovere le mani sul piano, mi ha dato tante lezioni. Mi suggeriva le cose all'orecchio", ricorda con emozione. YouTube e internet hanno poi fatto il resto: "Sono amici per un musicista non vedente, o per un non vedente in generale. Ti insegnano come poter fare tante cose. Per fortuna, ci sono moltissimi non vedenti nel mondo che in queste piattaforme condividono le loro esperienze". **G.M.**

PODCAST



DisabiliPOP, la disabilità spiegata 'semplice'

La disabilità spiegata semplice, da chi la conosce, per tutti. POP sta per popolare, contemporaneo, comprensibile'. Viene presentato così DisabiliPOP, il podcast che vuole abbattere ogni stereotipo e raccontare la quotidianità di chi vive la disabilità. DisabiliPOP è un podcast auto-prodotto, scritto e condotto da Ariam Tesfazghi - collettivo @sistemabile - e Oriana Gullone @ilbaulediarlecchino. Le due ragazze spiegano ogni aspetto in una serie di puntate disponibili sulle piattaforme di streaming.

"La disabilità, pur essendo la minoranza di cui tutti faremo parte un giorno, anche solo invecchiando, spesso ha parole complicate, tecniche, oscure e comprensibili solo agli addetti ai lavori. Non è pop", dicono. "DisabiliPOP nasce dal bisogno di raccontare un mondo dall'interno, esplorarne e smontarne la narrazione - spiegano Ariam e Oriana - rendendola finalmente reale e concreta. Permette di rivendicare un'autonomia che da troppo tempo ci viene preclusa. Divulgazione e chiacchiere che aprono le porte di un mondo che troppo spesso sono state chiuse, a doppia mandata". Il podcast è disponibile su Google Podcast e Spotify.



**ANCHE QUESTO
È INAIL.**

PARTNERSHIP

TECNOLOGIA

PROGETTAZIONE

INAIL

**LA RICERCA È IL PRIMO PASSO PER RENDERE
GLI AMBIENTI DI LAVORO PIÙ SICURI.**

Dalle necessità dei lavoratori prendono vita i progetti che Inail realizza con importanti enti e istituti di ricerca per prevenire il rischio di infortuni e malattie professionali nei luoghi di lavoro. Scopri di più su Inail.it.

INAIL, la persona al centro del nostro impegno

27 GENNAIO

GIORNATA INTERNAZIONALE IN MEMORIA
delle vittime dell'Olocausto



SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

WORLD
BRaille
DAY

4
GENNAIO



SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO