

SuperAbile

INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



JOHN MCFALL

**Il primo parastronauta
della storia nell'Esa**

L'INCHIESTA

Diritto all'inclusione:
le barriere dei bambini

INSUPERABILI

Intervista ad Alessandro Cianfoni:
apnea respiro vitale



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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.*

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Giuseppe Mazzetti

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

OLTRE LE BARRIERE

Dalla disabilità nelle scuole a quella nello Spazio. Dobbiamo sperare che l'assenza di gravità approdi sulla Terra per superare le barriere esistenti?

Mentre lo Spazio apre le porte alle persone con disabilità, la Terra continua a essere un luogo pieno di ostacoli all'inclusione sociale e all'accessibilità. Da un lato infatti c'è John McFall, primo parastronauta nella storia a poter dimostrare che una protesi alla gamba non rappresenta un limite per viaggiare oltre la Terra, dall'altro assistiamo a situazioni in cui a causa delle barriere architettoniche presenti all'ingresso della sua scuola l'alunno può entrare in classe solo se accompagnato in braccio dal compagno o dal padre. In Italia, purtroppo, solo una scuola su tre risulta pienamente accessibile in caso di disabilità motoria: mancano ascensori, servoscalata interni e bagni adeguati. Non vivono condizioni migliori neppure gli studenti con disabilità sensoriale, per loro solo una scuola su sei risulta pienamente accessibile. Infatti, l'Istat rileva che solo il 16% delle scuole italiane dispone di segnalazioni visive per studenti con sordità o ipacusia, mentre le mappe a rilievo e i percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili agli alunni con cecità o ipovisione, sono presenti solo nell'1% delle scuole.

Questi però non sono gli unici ostacoli che le persone portatrici di una disabilità devono superare, perché le barriere culturali sono ben peggiori di quelle architettoniche. Per questo motivo è fondamentale

un'operazione culturale capace di lambire i confini della sensibilità umana a partire dalle giovani generazioni. Non a caso, e non solo nei confronti delle persone portatrici di disabilità, la scuola è l'ambito in cui si sviluppano il bullismo e il cyber-bullismo (il 7 febbraio ricorre la giornata mondiale). Secondo gli ultimi dati della piattaforma Elisa relativi al 2021 più di uno studente su cinque delle Superiori (il 22,3%) è stato vittima di bullismo da parte dei pari. Il dato che più colpisce e ferisce è la presenza di un 5,4% di studenti che risulta aver subito prepotenze per la propria disabilità (4,2% occasionali e 1,2% sistematiche), come se non bastasse la difficoltà di far fronte ai limiti di cui sopra si è detto. È per tale ragione che portare la testimonianza anzitutto nella scuola di chi vive la disabilità e di chi ha fatto della stessa un esempio di coraggio e vitalità diventa fondamentale.

Costruire dal fondamento, seminare il terreno all'interno dell'età dell'istruzione diventa un investimento necessario ai fini del miglioramento sociale. È per tale ragione che nell'edizione di febbraio si è scelto di dare spazio, oltre che a esempi virtuosi di situazioni eccezionali quali quello dell'astronauta, anche di situazioni che sono straordinarie per il loro significato: "La carrozzina è un mezzo che ti fa superare l'handicap- ha detto Alessandro Cianfoni, l'eroe insuperabile di que-

sto mese- Se la tua disabilità te lo consente e riesci a usarla in maniera sportiva torni a essere agile, veloce, potente e performante. La carrozzina è il simbolo della disabilità per eccellenza ma per me è diventata il mezzo con cui superarla".

Concludendo, il mese di febbraio è pieno di ricorrenze significative: il 4 è la giornata a sostegno della lotta contro il cancro; il 6 contro l'infibulazione e le mutilazioni genitali femminili; il 7 ricorre la giornata del malato; l'11 è dedicata alla sindrome di Asperger; il 28 febbraio è la giornata sulle malattie e i tumori rari: tutte date importanti in rapporto anche al giorno nazionale per la vita che si festeggia il 7 febbraio. Senza dimenticare che il 14 febbraio si festeggia "l'amor che move il sole e l'altre stelle" che consente di superare qualsiasi barriera.



SOMMARIO

FEBBRAIO 2023

2



EDITORIALE

- 3** Oltre le barriere di Giuseppe Mazzetti

ACCADE CHE...

- 5** Telefono Verde Malattie Rare, quasi 10.000 i contatti nel periodo pandemico
7 Nel 2023 la disabilità sarà un tema centrale per gli utenti di Instagram

L'INCHIESTA

- 8** Diritto all'inclusione: le barriere dei bambini a cura di Manuela Boggia

- 12** Il gioco, più che un diritto

INSUPERABILI

- 14** Apnea respiro vitale di Manuela Boggia

SOTTO LALENTE

- 16** Giornata mondiale delle malattie rare di A.C.

- 19** Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera 5 casi su 10.000 persone

VISTI DA VICINO

- 20** Esa, tra i 17 della nuova squadra anche il primo parastronauta della storia di G.G.

Il magazine viene inviato ai sensi del Regolamento generale sulla protezione dei dati

CRONACHE ITALIANE

SuperAbile Inail
Anno I - numero due, febbraio 2023

Direttore: Giuseppe Mazzetti

Direttore responsabile:
Nicola Perrone

In redazione: Andrea Clerici,
Emanuele Nuccitelli, Rachele Bombace
Chiara Adinolfi, Manuela Boggia,
Michela Coluzzi, Francesco Demofonti,
Graziella Guglielmino, Laura Monti,
Lorena Pagliaro, Carlandrea Poli

Coordinamento grafica:
Giancarlo Bandini

Hanno collaborato: Stefano Tonali del Cip; Marino Bottà, Direttore generale dell'associazione Andel; Marco Castaldo, Francesca Tulli per Nethex; Pamela Maddaloni, Paola Bonomo, Francesco Brugioni, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesco Cerati, Francesca Iardino dell'Inail

- 22** Se il bullo è il sistema. La storia di Roberta e Chiara Adinolfi

PORTFOLIO

- 24** In Seno all'arte

SPORT

- 28** Con 'Back to white' la scherma paralimpica entra nelle Unità spinali di Stefano Tonali

CULTURA

- 30** Matteo Gamerro, un racconto di speranza di M.B.

- 31** Con Angelo Azzurro Edizioni e la "matrice terapeutica" dell'arte contro i disturbi mentali di G.G.

- 34** Uffizi inclusivi: l'arte incontra la fibromialgia "Vietato non toccare!", uno spazio culturale per non vedenti di C.P.

- 35** Jessica Resteghini e il cancro al seno raccontato su YouTube
Su TimVision i cartoni inclusivi per bambini ciechi e non vedenti di G.G.

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*

Gente di mare... alla scoperta del fascino della montagna

- 37** *Lavoro*

Disabilità e smart working

- 38** *Turismo*

In vacanza con il voucher!

- 38** *L'esperto risponde*

Mobilità, Lavoro

HASHTAG

- 40** *Hi-tech*

Mollii, la tuta a elettrodi per migliorare la mobilità

Hi-tech

La mappa del disagio. Viaggio in Italia tra le buone pratiche dell'inclusione

L'insuperabile leggerezza dei social

Freego, per essere liberi di viaggiare senza preoccupazioni

- 41** *Mondo app*

TapTapSee, l'app per aumentare la propria indipendenza

Mondo app

Virginia, il sintetizzatore vocale che abbattere le barriere ambientali

Un ringraziamento, per la collaborazione e le foto ad Arianna Cioffi, ufficio stampa Omar (pp. 16-19), all'Autorità garante dell'Infanzia e dell'adolescenza - Agia (p. 12), parchipertutti.com (p. 13), gli studenti del liceo Visconti (pp. 9-10), Alessandro Cianfoni (pp. 14-15), Fortunato Nicoletti (pp. 22-23) e 'Si può fare con Matteo Gamerro' (p. 30). Alcune foto di John McFall sono tratte dal sito dell'Esa. Gli scatti del Portfolio (pp. 24-27) gentilmente concessi da Anna Bufardeci

In copertina: John McFall, il primo parastronauta della storia nell'Esa, foto tratta dal suo profilo Facebook

UNIVERSITÀ

Ospedale San Carlo e Unimi presentano il Centro di ricerca di Genetica Medica

Presso l'ospedale San Carlo di Milano è attiva la nuova struttura complessa di Genetica Medica dell'Azienda socio sanitaria territoriale (Asst) Santi Paolo e Carlo realizzata in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano. Già centro di riferimento per le malattie rare, con il nuovo Centro clinico e di ricerca scientifica l'Asst Santi Paolo e Carlo si configura come una delle più importanti realtà pubbliche nell'offerta della Regione Lombardia, con un'attività improntata alla prevenzione precoce e alla continua evoluzione della cura grazie alla presenza di strumentazioni tecnologiche di ultima generazione, di personale altamente specializzato e di ricercatori universitari che consentono un trasferimento rapido delle scoperte e delle ricerche scientifiche sull'assistenza. La struttura di Genetica Medica si articola in tre sezioni tra loro strettamente



mente collegate: il laboratorio di Genetica Molecolare, il laboratorio di Citogenetica e il servizio di Genetica Clinica. Un investimento economico di 2,8 milioni di euro tra noleggio di macchinari, acquisto di reagenti e software informatici ad hoc permetterà di effettuare una media di cinquemila analisi Ngs (Next generation sequencing) di pannelli genici l'anno. L'attività di diagnostica va dall'analisi di singoli geni all'esoma, sia in epoca prenatale sia post-natale, per la diagnosi di malattie rare, fino alla disabilità, alla sclerosi tuberosa e le distrofie retiniche.

L'INDAGINE/2

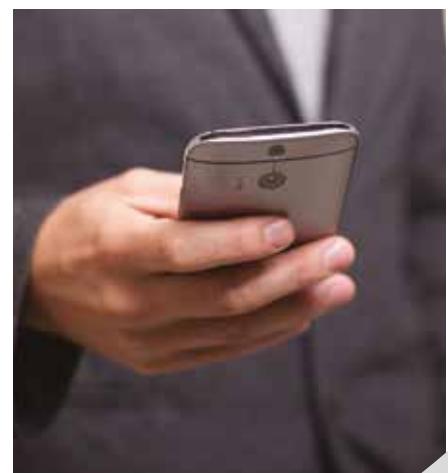
Telefono Verde Malattie Rare, quasi 10.000 i contatti nel periodo pandemico

In quasi 14 anni di attività il Telefono Verde Malattie Rare ha ricevuto oltre 36.600 telefonate, rispondendo a più di 60.000 quesiti. Oltre un quarto dei contatti si è concentrato nel periodo gennaio 2019-dicembre 2021, con un costante incremento delle telefonate, passate da 2.206 nel 2019 a quasi il doppio nel 2021 (4.075). Complice, senza dubbio, la pandemia da Covid-19 durante cui le persone con malattie rare hanno vissuto un'emergenza nell'emergenza. La mancanza di continuità assistenziale sanitaria e socio-sanitaria ha causato non solo senso di smarrimento, ma anche peggioramenti delle condizioni cliniche. Nel triennio oggetto di un'analisi pubblicata sul Bollettino Epidemiologico Nazionale dell'Iss, le persone che hanno contattato il servizio sono state 9.342.

L'INDAGINE/1

Emilia Romagna guida la classifica per l'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza

Dall'analisi degli adempimenti Lea 2010-2019 effettuata dalla Fondazione Gimbe emerge che in testa alla classifica per l'erogazione delle prestazioni si posiziona l'Emilia-Romagna con il 93,4% di adempimenti, in coda la Sardegna con il 56,3% (regione esclusa dal monitoraggio Lea). Tra le prime dieci regioni anche Toscana (91,3%), Veneto (89,1%), Piemonte (87,6%), Lombardia (87,4%), Umbria (85,9%), Marche (84,1%), Liguria (82,8%), Friuli Venezia-Giulia (81,5%) e Provincia autonoma di Trento (78,8%). Agli ultimi sei posti, oltre alla Sardegna, ci sono la Provincia autonoma di Bolzano (57,6%), la Campania (58,2%), la Calabria (59,9%), la Valle d'Aosta (63,8%) e la Puglia (67,5%). Nella prima metà della classifica si posizionano dunque solo due regioni del centro (Umbria e Marche) e nessuna regione del sud, a riprova dell'esistenza di una 'questione meridionale' in sanità.



ACCADE CHE...

PUGLIA

Nelle scuole medie l'inclusione passa attraverso la lingua dei segni

L'inclusione scolastica e sociale di tutte le persone sordi nelle scuole medie pugliesi passa attraverso l'insegnamento della lingua dei segni. Si tratta di un progetto innovativo nel panorama italiano, che potrebbe essere ripreso su scala nazionale per favorire l'inclusione delle persone sordi tra i banchi di scuola. Il progetto nel suo complesso non prevede soltanto l'introduzione del corso della lingua dei segni in tutte le scuole medie della regione, ma è prevista anche l'attivazione di numerosi servizi in molti luoghi come nelle pubbliche ammini-



PILLOLE

Recupera la vista grazie a una cornea sintetica

A settantasei anni, dopo cinque di quasi totale cecità, la signora Giancarla è tornata a vedere grazie a un trapianto di cornea sintetica che è stato realizzato all'Ircs Policlinico Sant'Orsola di Bologna. È il primo del genere in Italia. La signora è passata da zero a sei decimi grazie all'inserimento nell'occhio di una sorta di mini-lente a contatto fatta di materiale plastico che sostituisce l'endotelio.

Eseguito intervento di chirurgia orale su una paziente con Sla

Eseguito ad Acireale un intervento di chirurgia orale su una paziente affetta da Sla. La settantaquattrenne presentava un grave quadro clinico con interessamento della mascella, della mandibola e del labbro. Grazie a un approccio condiviso fra l'Uoc di Odontoiatria speciale riabilitativa nel paziente disabile e l'Uoc di Anestesia e Rianimazione, è stato possibile definire un percorso specifico.

CALABRIA

Via al fondo imprese femminili rivolto anche a persone con disabilità

Si è siglato tra Regione Calabria, Ente nazionale per il microcredito e FinCalabria un accordo per dare avvio al progetto 'Microcredito per le donne', già previsto nel Piano di attuazione della legge regionale 'Misure per il superamento della discriminazione di genere e incentivi per l'occupazione femminile'. Lo strumento finanziario prevede un finanziamento massimo di 62.500 euro di cui 30.000 di contributo a fondo perduto e il resto da restituire, a tasso zero e senza garanzie, in 6 anni. Il Fondo imprese femminili è rivolto alle donne con status di disoccupazione o inoccupazione, persone con disabilità e



a rischio discriminazione, incluse le lavoratrici prossime al termine della fruizione di ammortizzatori sociali e anche le donne che, seppur occupate, abbiano già completato positivamente il percorso 'Yes I Start Up Donne'. Il progetto prevede un affiancamento gratuito alle potenziali imprenditrici per valutare la sostenibilità della loro idea e uno strumento finanziario, senza garanzie, in grado di coprire tutte le risorse necessarie.

Carta Blu Trenitalia anche agli assistiti Inail

Trenitalia ha esteso il diritto di beneficiare della Carta Blu, la tessera gratuita nominativa che riconosce ad alcune categorie di persone con disabilità il diritto di usufruire di condizioni agevolate per viaggiare sui treni nazionali, anche ai titolari di rendita Inail con assegno per assistenza personale continuativa.



TEMPO LIBERO

Nel 2023 la disabilità sarà un tema centrale per gli utenti di Instagram

La giustizia sociale, declinata in vari aspetti, sarà uno degli argomenti chiave del 2023 per il popolo di giovani utenti che utilizzano Instagram. A metterlo in evidenza è l'ultima edizione del Trend Report 2023, un documento basato sui dati sulle tendenze culturali e sociali della cosiddetta Generazione Z su Instagram. Attraverso questo report vengono misurati gli argomenti, i problemi e le tendenze più importanti per gli adolescenti su tutta la piattaforma social. Il documento riporta che nel 2023 la maggioranza degli adolescenti utilizzerà la piattaforma per sostenere iniziative civili e supportare cause e comunità. E anche la disabilità è un tema che sta a cuore agli utenti, tre su quattro infatti dichiarano di seguire un influencer che ha una disabilità e l'aspettativa è che sempre più utenti nel corso dell'anno seguano chi fa informazione proprio su temi legati al mondo della disabilità.

FERRARA

Palazzo Schifanoia diventa sempre più accessibile per le persone disabili

Arriva mezzo milione di euro targato Pnrr per abbellire Palazzo Schifanoia a Ferrara. I nuovi fondi serviranno a soddisfare alcune priorità, secondo una lista che recita adeguamento delle vie di accesso interne ed esterne, stampe tridimensionali delle opere più rappresentative e descrizioni in braille, nuova illuminazione del giardino interno, percorsi accessibili per persone con disabilità, guide multilingue disponibili anche nella Lingua dei segni italiana, un nuovo apparato multimediale con sito web arricchito, nuovi spazi di sosta nell'area verde interna, una 'serra' arredata per i visitatori e i turisti. I fondi sono stati assegnati al progetto inviato dal Comune, nel contesto dei bandi del ministero della Cultura per la missione 1 del Pnrr ('Rimozione delle barriere fisiche e cognitive in musei, biblioteche e archivi per consentire un più ampio accesso e partecipazione alla cultura').



LEGGI

Fondo 'Dopo di Noi', la Corte dei Conti segnala ritardi sull'attuazione delle misure

Dei circa 466 milioni di euro stanziati tra il 2016 e il 2022 per l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità grave e senza sostegno familiare, soltanto 240 sono stati effettivamente trasferiti alle Regioni, che non hanno provveduto a rendicontare l'effettiva attribuzione delle risorse ai destinatari. Solamente sei Regioni risultano aver ricevuto tutte le somme complessivamente assegnate. È quanto emerso dall'analisi condotta dalla Sezione centrale di controllo sulla gestione delle amministrazioni dello Stato della Corte dei Conti sull'attuazione delle misure per il benessere, l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

UNIVERSITÀ

Dall'Università di Pisa un mini-cervello per la diagnosi precoce del Parkinson

Entrò il 2026 potremmo essere in grado di individuare precocemente il morbo di Parkinson sulla base di uno studio personalizzato del sonno. E questo grazie a Nap, l'innovativo progetto di ricerca coordinato dall'Università di Pisa e il cui inizio è fissato il 1° marzo 2023. Finanziato con tre milioni di euro dal programma per la ricerca e l'innovazione dell'Unione Europea 'Horizon Europe'- di cui 800.000 destinati all'ateneo pisano- il progetto Nap ha come obiettivo quello di utilizzare, degli organoidi cerebrali, ossia dei modelli cellulari tridimensionali avanzati del cervello umano.

LE BARRIERE dei bambini



In Italia solo una scuola su tre è accessibile per gli alunni con disabilità motoria: il 23% degli istituti in regioni come Campania e Liguria e il 40% in Lombardia e nelle Marche. Soltanto una scuola su cento, invece, è dotata di ausili per l'accessibilità degli alunni con cecità o ipovedenti



A sinistra: un bambino sulla sedia a rotelle nella sua aula scolastica

Nella pagina a fianco:
un momento della protesta indetta dagli studenti del liceo Visconti per evidenziare l'inaccessibilità della struttura

Se la scuola è (in)accessibile

Gli alunni italiani con disabilità sono 300.000, pari al 3,6% degli iscritti

Ogni mattina, da metà settembre, Alessandro (nome di fantasia) deve essere portato in braccio dal padre, o da qualche compagno di classe, per poter entrare a scuola. Tra lui e l'ingresso dello storico liceo romano 'Ennio Quirino Visconti' c'è una scalinata, senza rampe né pedane, inaccessibile a una sedia a rotelle. Alessandro ha quattordici anni, per muoversi deve utilizzare una carrozzina, e a causa di quelle scale per entrare a scuola deve essere necessariamente aiutato. Il padre del ragazzo, ancor prima di iscriverlo, aveva fatto presente la situazione all'istituto e chiesto una soluzione che consentisse ad Alessandro di muoversi in modo autonomo. Ma, nonostante la collaborazione della dirigenza, a due mesi dall'inizio dell'anno scolastico la situazione era ancora invariata tanto che studenti e studentesse avevano indetto una protesta. "Mio figlio è in un'età in cui dovrebbe essere autonomo rispetto ai genitori, ne ha il diritto", spiega il papà. Il 'Visconti' è il liceo più antico della Capitale, istituito nel 1870, e l'intero edificio scolastico è vincolato dalla Sovrintendenza con parametri molto stringenti, per questo anche inserire una pedana non è cosa

semplice. Col nuovo anno, e dopo le proteste degli studenti, qualcosa sembra però muoversi. A dicembre il Consiglio metropolitano di Roma Capitale ha, infatti, approvato un emendamento per finanziare l'acquisto di un montascale cingolato "in modo da consentire ai ragazzi disabili una mobilità più dignitosa eliminando ogni ostacolo per garantire a tutti il diritto allo studio", sottolinea Daniele Parrucci, consigliere delegato all'Edilizia scolastica della Città metropolitana che con docenti e studenti del 'Visconti' ha preso un impegno affinché si trovi una soluzione per abbattere quelle barriere dovute a vincoli storici e architettonici.

Ma il 'Visconti' non è un'eccezione. Secondo gli ultimi dati Istat (2020/21), infatti, solo il 32% delle scuole italiane è accessibile per gli alunni con disabilità motoria e solo l'1% degli istituti è provvisto di ausili per l'accessibilità degli alunni con cecità o ipovisione. Dall'altra parte, però, gli alunni con disabilità

che frequentano le scuole italiane sono in aumento: circa quattromila in più rispetto all'anno precedente (+2%), per un totale di trecentomila, pari al 3,6% degli iscritti. Una crescita esponenziale se si pensa che nell'anno scolastico 2004/05, la percentuale di alunni con disabilità si attestava all'1,89%. In sedici anni il numero di alunni con disabilità è passato da circa 167.000 a oltre 304.000 a fronte, però, di una diminuzione, registrata sullo stesso periodo, degli alunni complessivamente frequentanti le scuole italiane (-6%). "Questa dinamica è il risultato della maggiore attenzione nel diagnosticare e certificare la condizione di disabilità tra i giovani, dell'aumento della domanda di assistenza da parte delle famiglie e della crescente sensibilità del sistema di istruzione ordinaria verso il tema dell'inclusione scolastica", spiega l'Istituto di statistica nel report 'L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità'.



L'INCHIESTA Diritto all'inclusione



In un panorama nazionale in cui solo una scuola su tre risulta accessibile per gli alunni con disabilità motoria, la situazione sembra migliore nel Nord dove si registrano valori di scuole a norma superiori alla media nazionale (37,5%) mentre peggiora, raggiungendo i livelli più bassi, al Sud (28,4%). Tra le regioni la più virtuosa risulta essere la Lombardia, con il 42,5% di scuole accessibili, di contro la Campania si distingue per la più bassa presenza di scuole prive di barriere fisiche (23%). Nel dettaglio le barriere più diffuse sono l'assenza di un ascensore o la mancanza di un ascensore adeguato al trasporto delle persone con disabilità (45%). Frequenti sono anche gli istituti sprovvisti di servoscala interno (29%) o di bagni a norma (24,4%). All'interno degli edifici, invece, si riscontra

raramente la presenza di scale (6% dei casi) o di porte non a norma (3%). Se chi ha una disabilità motoria, come Alessandro, convive con questo tipo di ostacoli, ancora maggiori sono le difficoltà di accesso per gli alunni con disabilità sensoriali. Secondo il report Istat, infatti, solo il 16% delle scuole dispone di segnalazioni visive per studenti con sordità o ipoacusia, mentre le mappe a rilievo e i percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili agli alunni con cecità o ipovisione, sono presenti solo nell'1% delle scuole. La situazione riguarda tutto il territorio nazionale, con poche differenze tra il Nord e il Sud del Paese.

Per quanto riguarda le diverse tipologie di disabilità, gli ultimi dati raccolti dal Ministero dell'Istruzione (anno scolastico 2020/2021) mostrano come il

96,8% del numero complessivo di alunni certificati ha una disabilità psicofisica; nello specifico il 69,5% presenta una disabilità intellettiva, il 2,8% una disabilità motoria e il 24,5% ha un altro tipo di disabilità. L'1,3% presenta una disabilità visiva e l'1,9% una disabilità uditiva.

Nel dettaglio dei gradi di istruzione, gli alunni con disabilità visiva presentano una percentuale più elevata della media, pari all'1,9%, nella scuola secondaria di II grado, per gli alunni con disabilità uditiva le percentuali più elevate sono riportate dalla scuola secondaria di II grado, con il 2,3%, e dalla scuola dell'infanzia con il 2,1%. Elevata per tutti i gradi di istruzione è la percentuale riportata dagli alunni con disabilità psicofisica, superiore per tutti i gradi di istruzione al 95% del numero complessivo degli alunni certificati ai sensi della legge 104/1992. Tra questi molto alta è la percentuale di alunni con disabilità intellettuativa, che per la scuola primaria



**Libri per tutti.
Tutti per i libri**

- Si chiama www.storieaccessibili.it ed è un sito promosso dal Centro Documentazione Handicap Aps di Bologna in collaborazione con Accaparlante Cooperativa Sociale e finanziato con il contributo del Centro per il libro e la lettura - bando "Lettura per tutti 2020". La finalità del progetto è rendere il più possibile concreto il diritto all'accesso alla lettura da parte di tutte e tutti, in particolare dei bambini, adolescenti, giovani adulti con disabilità ed esigenze specifiche.



ria e secondaria di I grado è superiore al 70%. Per quel che riguarda la disabilità motoria le percentuali più elevate sono presenti alla scuola dell'infanzia, pari al 3,8%, e alla scuola secondaria di II grado, con il 3,4%.

Elevata è poi la percentuale di alunni stranieri con disabilità sul totale degli alunni certificati: il 14,3% nell'anno scolastico 2020/2021. Una percentuale che appare elevata se confrontata con la percentuale degli alunni stranieri che frequentano in rapporto al totale degli alunni, pari al 10,3%. Relativamente alla distribuzione territoriale il rapporto del ministero osserva una concentrazione di alunni stranieri con disabilità nelle regioni settentrionali, come in particolare la Lombardia (25,9%), l'Emilia-Romagna (24,2%) e il Veneto (23,3). Nelle regioni meridionali la percentuale degli alunni stranieri con disabilità è, invece, molto contenuta, con punte di appena l'1,8% in Campania e Sardegna.

E per il futuro la situazione non sembra esser destinata a cambiare di molto. Il report Istat evidenzia infatti che nonostante si rilevi ancora un grave ritardo nei livelli di accessibilità, solo il 17% delle scuole ha effettuato, nel corso dell'anno scolastico, lavori finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche, mentre il 18% delle scuole ha dichiarato di non averlo fatto anche se l'edificio ne avrebbe avuto bisogno. ■



In questa pagina:

una bambina con Sindrome di Down mentre sfoglia un libro; una studentessa non vedente legge in braille



Più insegnanti di sostegno ma ancora insufficienti quelli specializzati

- Il report Istat rileva che nell'anno scolastico 2020/21 continua a crescere il numero di insegnanti per il sostegno con un rapporto alunno-insegnante più favorevole a quello previsto dalla legge. Di questi docenti, però, circa il 34% non ha una formazione specifica ma è impegnato nelle classi frequentate da alunni con disabilità per far fronte alla carenza di figure specializzate. Questo fenomeno è più frequente al Nord, dove la quota di insegnanti curricolari che svolge attività di sostegno sale al 44% mentre si riduce al Sud, attestandosi al 20%.

Il gioco, più che un diritto

Ma in Italia i parchi inclusivi sono solo 107. Intervista all'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza (Agia), Carla Garlatti

Ibambini con disabilità sono capaci di fare tante cose ma molte volte gli adulti, con le barriere che mettono, impediscono loro di farle. Vorrei che tutti i bambini potessero esprimere le loro abilità senza sentirsi diversi dagli altri. Un mondo in cui la parola chiave fosse inclusione e i diritti, che sono di tutti, venissero garantiti anche ai minorenni con disabilità, a partire dal diritto al gioco". Carla Garlatti (Agia) lancia un messaggio chiaro: il diritto al gioco non è un gioco, anzi.

L'articolo 31 della Convenzione Onu del 1989 sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza riconosce a ogni bambino il diritto di dedicarsi ad attività ludiche e ricreative proprie della sua età. "Il gioco è un diritto che viene spesso sottovalutato- dice l'Autorità garante- ma a torto, perché è proprio attraverso il gioco, soprattutto quello libero e non strutturato, che tutti i bambini esprimono la propria



personalità e la propria creatività. Il gioco è un'attività fortemente inclusiva e per questo sarebbe importante avere sempre più parchi davvero accessibili, ossia luoghi che, pensando alle diverse disabilità, accolgano e riducano le limitazioni alla partecipazione. La piena accessibilità del parco giochi, infatti, deve porre attenzione non solo alla disabilità fisica ma anche a quella sensoriale e intellettuale, mettendo a disposizione attrezzature, percorsi e segnaletica adeguati. I minori- continua Garlatti- sono empatici e disponibili verso l'altro, si accettano reciprocamente senza fare troppe distinzioni e dunque è importante aiutarli in questa loro capacità di vedersi tutti uguali. Vanno coltivate la cultura dell'accoglienza e la capacità dei bambini di essere inclusivi".

Proprio per questo alla fine del 2018 l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza ha pubblicato il documento 'Il di-

ritto al gioco e allo sport dei bambini e dei ragazzi con disabilità' con l'obiettivo, tra gli altri, di segnalare al Governo, alle Regioni e agli Enti locali tutte le iniziative opportune per assicurare la piena promozione e la tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, con particolare riferimento al diritto alla salute e al benessere. In particolare il documento, elaborato dal Gruppo di lavoro al gioco e allo sport dei bambini e dei ragazzi con disabilità attivato nell'ambito della Consulta nazionale delle associazioni e delle organizzazioni, istituita e presieduta dall'Autorità garante, si è posto l'obiettivo di stimolare l'assunzione di misure e provvedimenti che su più piani – da quello normativo a quello culturale a quello delle politiche dei servizi – contribuiscano alla creazione di comunità accessibili e inclusive. "Il pieno accesso al gioco e allo sport per i bambini e ragazzi con disabilità è un diritto che ri-

sulta purtroppo ancora assai frequentemente inesistente", scrive l'Autorità.

Nel 2018 in Italia esistevano in tutto 234 parchi giochi inclusivi. Andando a guardare la situazione nel dettaglio emergeva che la maggior parte di questi parchi (152) aveva solo altalene per sedie a rotelle; soltanto in 2 parchi erano presenti piste sopraelevate per biglie o macchinine; solo in dieci si trovavano pannelli sensoriali a un'altezza utile anche per chi è seduto; e solo cinque parchi avevano giostrine girevoli con posti per bambini in carrozzina.

I parchi giochi inclusivi sono quelli "in cui ci sono strutture gioco con rampe al posto delle scale, i pannelli sensoriali sono posizionati ad altezza tale che possano essere utilizzati anche da chi sta seduto così come le sabbiere o le piste per biglie e/o automobiline. Parchi con tunnel giganti il cui accesso è possibile anche alle carrozzine, giostrine girevoli che possono essere utilizzate da tutti", si legge su www.parchipertutti.com, un sito gestito da due mamme che offre una mappatura dei parchi gioco 'per tutti' presenti in Italia.

"Secondo questo sito - spiega l'Autorità garante - nel 2018 esistevano cinquanta parchi davvero inclusivi, che sono diventati ottantotto nel 2021 e 107 nel 2022, distribuiti sul territorio a macchia di leopardo, con una concentrazione maggiore in Lombardia. Sono ancora pochi - incalza Garlatti - ma l'aumento di anno in anno fa registrare un trend positivo".



Nella pagina a fianco:

Carla Garlatti, Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza

In alto a destra:

un parco giochi inclusivo

Punto dolente, però, è che in Italia "non esiste una normativa specificamente dedicata alla rimozione di barriere culturali e mentali che favoriscano il diritto al gioco e allo sport di tutti i bambini - evidenzia ancora Garlatti - così come non esiste un sistema di raccolta dati che in modo sistematico consenta di fare una programmazione sociale e sanitaria efficace". Per questo il documento elaborato nel 2018 dall'Autorità si conclude con tre raccomandazioni dirette al Governo, al Parlamento, alle Regioni, agli Enti locali, ai servizi socio-sanitari ed educativi, alle agenzie sportive nonché agli operatori dell'informazione. Innanzitutto l'attivazione di azioni che consentano di diffondere una cultura del gioco e dello sport per i bambini e i ragazzi con disabilità, attenta a garantire la piena accessibilità e l'inclusione per tutte le tipologie di disabilità, in tutti i contesti e a tutte le età. In secondo luogo, la strutturazione di modalità stabili per la raccolta di informazioni e dati sui bambini e i ragazzi con disabilità e in particolare sull'accesso al gioco e allo sport e la messa a disposizione per operatori, familiari e utenti di una mappatura dinamica delle realtà ludiche e sportive che garantiscono l'accessibilità. Infine l'Autorità raccomanda una maggiore diffusione di contesti ludici e sportivi pienamente accessibili e inclusivi per bambini e ragazzi con disabilità, anche attraverso progettualità collaborative o con l'introduzione di forme di incentivazione economica e di requisiti normativi che ne sostengano l'implementazione, nonché attraverso la previsione di indicatori di monitoraggio che valutino la qualità dell'inclusione anche con il coinvolgimento diretto dei minorenni - laddove possibile - e delle loro famiglie. ■



I diritti dei bambini con disabilità, l'articolo 7 della Convenzione Onu

- 1. Gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori.
- 2. In tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente.
- 3. Gli Stati Parti garantiscono ai minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.

INSUPERABILI Intervista ad Alessandro Cianfoni

di Manuela Boggia



L'apnea è una disciplina dura, fisicamente e mentalmente, insegnala a entrare in sintonia con il proprio corpo, con le proprie sensazioni più profonde, perché ci si confronta con il bisogno più vitale che c'è: quello di respirare. È bello affrontare l'apnea con accettazione, morbidamente, facendosi accogliere dall'acqua e, se in mare, dal blu e dalla pressione della profondità. Per avere belle sensazioni in apnea bisogna imparare a muoversi con fluidità, efficienza, eleganza. Per me il senso dell'apnea sta nella bellezza, nella purezza e nella pace di quei momenti in cui si è sott'acqua, si sente di essere nel proprio elemento e si

può ancora aspettare prima di tornare a respirare...". Alessandro Cianfoni è il nuovo recordman mondiale di apnea dinamica senza attrezzi (ovvero nuoto subacqueo) nella categoria disabili, in vasca da 25 metri, un primato ottenuto in occasione dei Campionati italiani di apnea indoor Difir con la distanza di 100 metri (quattro vasche con un solo respiro). Cinquantenne di origini romane, ma svizzero d'adozione (professionale), Cianfoni ha una paraplegia incompleta causata da un incidente di sci avuto a quattordici anni. Un episodio che ha cambiato ma non di certo fermato la sua vita. "Mi sono servite energia e impegno per portare avanti una

"In una vita intera non camminare non è un problema enorme perché le cose che ti rimangono da poter fare sono infinitamente più grandi del camminare. Per me la carrozzina, simbolo della disabilità per eccellenza, è diventato un mezzo con cui superare l'handicap"

riabilitazione lunga e impegnativa", racconta. Ma tutto ciò non gli ha impedito di raggiungere traguardi importanti, nella vita e nello sport. Oggi è medico, primario di neuroradiologia presso il Neurocentro della Svizzera italiana, ha tre figli e una collezione di titoli prestigiosi sia nel basket in carrozzina, dove ha raggiunto il semiprofessionismo, sia nel wheelchair tennis. "Ho sempre pensato che il 'vero' sport fosse quello di squadra- racconta- invece a ventotto anni ho scoperto il tennis e anche un po' me stesso". Una passione che lo ha portato a diventare campione svizzero 2018 in singolare, due volte campione svizzero in doppio, due volte campione italiano a squadre nonché vincitore dei Swiss Masters 2017, 2018 e 2019. Ai successi in carrozzina si sono poi aggiunti quelli in acqua fino al record di apnea dinamica. Già nel 1998, infatti, Cianfoni aveva vinto la traversata a nuoto in mare dello Stretto di Messina, stabilendo il record, e la traversata della Riviera dei Malavoglia, a Catania, e nel 1999 aveva raggiunto il secondo posto ancora nella traversata dello stretto di Messina. "Ho sempre avuto la passione per l'ac-

qua- sottolinea- tanto che il mio sogno sarebbe stato quello di trascorrere la vita al mare. Oggi vivo a Lugano, ho davanti il lago, e ogni volta che mi è possibile vado ad allenarmi in piscina con il gruppo apnea della Società svizzera di salvataggio di Lugano". L'apnea di profondità l'ha scoperta da pochi anni ed è diventata la sua nuova passione. "Tre anni fa ho conosciuto il campione del mondo Davide Carrera e ne sono rimasto fulminato. L'anno scorso, vicino a dove vivo, ho trovato un gruppo di atleti, guidati dal coach Fabio Benevelli, che si allena in piscina e pratica l'apnea agonistica indoor, ho cominciato ad allenarmi con loro, anche in questo caso a fianco di una campionessa del mondo, Cristina Francone, e da qui, allenamento dopo allenamento, sono arrivate le mie prime gare. In Italia adesso si sta creando un movimento di apnea adattata alla disabilità, è ancora giovane ma con molta voglia di fare e credo tanto da dire".

Lo sport per Cianfoni è sempre stato linfa vitale. "Subito dopo l'incidente lo avevo abbandonato, rifiutavo l'idea della carrozzina. Poi la svolta è arrivata a vent'anni. Un giorno ho acceso la televisione- racconta- e mi sono trovato davanti le immagini dei vincitori del campionato di basket in carrozzina. Inquadravano il capitano che alzava la coppa. Era forte, muscoloso, felice, vittorioso. Non ho visto una persona in carrozzina ma solo un atleta, un campione. Da lì mi è scattato qualcosa dentro, ho preso il telefono e ho chiamato un atleta della nazionale italiana che avevo conosciuto qualche tempo prima e che, avendo io praticato basket già prima dell'incidente, mi aveva invitato varie volte a ricominciare. Avevo sempre declinato l'invito ma dopo aver visto quelle immagini tutto è cambiato. Il giorno dopo sono andato a giocare, ho sentito di nuovo l'o-

dore della palestra, dei palloni ed è stata un'altra volta amore. Quell'immagine ha cambiato la mia vita, mi ha consentito di riappropriarmi della mia fisicità, ha favorito il cosiddetto 'empowerment', un processo di riconquista della consapevolezza di sé, delle proprie potenzialità e del proprio agire. Non ho scoperto un nuovo modo di fare sport ma ho riscoperto lo sport che è sport e basta, in carrozzina o meno. La carrozzina è un mezzo che ti fa superare l'handicap, ossia lo svantaggio che hai rispetto a qualcun altro. Se la tua disabilità te lo consente e riesci a usarla in maniera sportiva tornerai a essere agile, veloce, potente e performante. La carrozzina è il simbolo della disabilità per eccellenza ma per me è diventata il mezzo con cui superarla". Cianfoni ha una lesione del midollo spinale incompleta dorsale. "Ho una funzione motoria residua- dice- mi muovo in carrozzina ma riesco a stare in piedi, per esempio opero in piedi i miei pazienti e riesco a fare qualche passo con le stampelle".

Da vero sportivo cerca sempre di migliorare le sue prestazioni. "Quello che dico sempre è che bisogna cercare di mettere insieme ciò che si ha e di farlo rendere al meglio. Io non vedo la mia come una disabilità troppo penalizzante, in una vita intera non camminare non è un problema enorme perché ciò che ti rimane è infinitamente più grande del camminare. Sono fortunato perché riesco a fare tantissime cose che mi piacciono". Dopo l'incidente ha dovuto subire vari interventi chirurgici "e a più riprese i medici hanno provato a dirmi di non mettere eccessivamente sotto stress il corpo, ma io gli ho dato retta, ogni volta, solo per quindici giorni... Non riesco a non fare sport, è una cosa che non potrei mai abbandonare, ho bisogno di allenarmi, di competere, di mettermi alla prova e di migliorare i miei risultati. Lo sport è parte integran-



In queste pagine:

Alessandro Cianfoni durante la prova di apnea e in un momento del suo lavoro al tavolo operatorio



te di me, senza sono una persona diversa, che non mi piace". Una passione talmente grande che Cianfoni si allena appena può, anche dopo una lunghissima giornata di lavoro, anche se è notte, anche se è stanco. "Mi Alleno proprio per ricaricarmi", racconta. Ha una grinta e una forza d'animo sicuramente fuori dal comune. "Quando raggiungo un obiettivo penso già al prossimo", dice.

Ora all'orizzonte ci sono i Campionati mondiali di apnea "dove non esiste la categoria disabili- spiega- ma io avendo cinquant'anni posso gareggiare nella categoria senior con i normodotati. Il mio obiettivo non è conquistare una medaglia ma fare il mio 'personal best', ossia il mio primato personale in gara. Quest'estate poi vorrei iniziare le gare in mare con la discesa in profondità sul cavo". ■

SOTTO LA LENTE Rare disease day

di Arianna Cioffi



Giornata mondiale delle malattie rare

Tanti passi avanti ma ancora lacune da colmare

Intervista a Ilaria Ciancaleoni Bartoli,
direttrice Omar

Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale dedicata alle persone con malattie e tumori rari. Cosa significa per la comunità dei pazienti questa data?

“La data è simbolica, in realtà sarebbe il 29 febbraio, che però ricorre solo ogni quattro anni e per questa ragione è un

giorno di cui spesso ci dimentichiamo. Un po’ come le persone con malattie e tumori rari, che solo in Italia sono due milioni, ma delle quali si parla sempre troppo poco. È come se questa etichetta di ‘rarità’ attribuisse un mantello di invisibilità che, invece, deve essere tolto. Per questo, celebrare la Giornata ogni

Il 28 febbraio è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, dedicata ai pazienti, alle famiglie e alle associazioni. Oggi queste persone non sono sole, c’è tanta ricerca, ci sono professionisti che organizzano percorsi adeguati e una maggiore sensibilità istituzionale, sfociata in leggi importanti. Tanti passi avanti, ma anche tante lacune ancora da colmare.

anno sicuramente contribuisce a uscire dall’ombra: per i pazienti è senza dubbio un momento importante, in cui cresce l’attenzione da parte degli organi di informazione e anche delle istituzioni, anche se non basta. Sulle malattie rare bisogna porre attenzione ogni giorno, per parlare dei bisogni sì, ma anche delle tante scoperte della medicina e della ricerca all'avanguardia che c'è in questo ambito.

Per le persone con malattie rare, che per l’80% almeno sono di origine genetica e quindi toccano tutta la famiglia e spesso i bambini fin dalla nascita, servono azioni concrete: ricerca, per capire le cause e trovare terapie; investimenti, per far sì che le scoperte diventino farmaci; maggiore uso della genomica; percorsi di presa in carico globali e tagliati sullo specifico bisogno che includano anche la riabilitazione, l’aiuto al domicilio, l’accompagnamento all’età adulta e al ‘dopo di noi’, il momento in cui si potrebbe rimanere privi di una rete familiare. Servono, inoltre, un conte-

sto normativo e risorse finanziarie che rendano tutto questo reale, applicabile. Negli ultimi 10-15 anni sono stati fatti passi in avanti importanti, ma compiuti su un cammino interrotto a metà: siamo bravi a fare le leggi per poi perderci lungo il percorso, nei decreti attuativi o nei successivi periodici, e indispensabili, aggiornamenti. Va detto, inoltre, che il titolo V della Costituzione, con il suo regionalismo, ha prodotto sistemi sanitari differenti: se questo può aver forse giovato in alcuni ambiti, nelle malattie rare ha avuto un effetto deleterio, perché laddove ci sono numeri bassi occorre una gestione unitaria e basata sulle pratiche più efficaci ed efficienti".

In questi ultimi anni dunque ci sono state delle novità. Quali?

"Tante novità senza dubbio, ma anche tantissime occasioni perse. Le grandi novità sono cominciate tutte intorno al 2000, sia dal punto di vista scientifico, con l'accelerazione di tutta la ricerca basata sulla genomica, sia sul piano normativo con l'approvazione del Decreto ministeriale per l'istituzione della Rete per le malattie rare – la 279 del 2001 – a livello italiano e del Regolamento europeo sui farmaci orfani (CE 141/2000), cioè quelli studiati proprio per malattie rare prive di terapie, a livello europeo. È stato un inizio importante, anche se per mettere a terra quanto contenuto nel Decreto ci sono voluti anni. Lo stesso è avvenuto con tutte le leggi approvate per le malattie rare: tanto tempo per arrivarci e poi manca sempre qualche decreto, regolamento o aggiornamento. Sui registri regionali e su quello nazionale si poteva fare meglio: dopo più di 20 anni siamo di nuovo qui a cercare di capire se e quando i tanti registri che abbiamo – quelli delle Regioni, quello dell'Istituto Superiore di Sanità,



Qui a lato:
un bambino in visita
dal pediatra

Nella pagina a fianco:
Ilaria Ciancaleoni Bartoli,
direttrice Omar (Osservatorio
Malattie Rare)



quelli di monitoraggio e il fascicolo sanitario elettronico – sapranno integrarsi. Nel frattempo, perdiamo un grande patrimonio di informazioni.

Altre grandi novità arrivate più di recente sono state la legge 167 del 2016 sullo Screening neonatale esteso (Sne), con i successivi decreti attuativi e le modifiche: una misura salvavita per tanti neonati che nascono apparentemente sani e affetti invece da patologie che portano alla morte, a coma o a gravi danni in poco tempo. Una buona legge, che però si è arenata sull'aggiornamento della lista delle patologie: mentre la scienza va avanti, la burocrazia procede lentissima. Infine, un punto di svolta è stato la legge quadro nota come Testo unico Malattie rare (Tumr), approvata alla fine del 2021 (legge 175 del 2021): una conquista frutto di una battaglia durata quasi tre anni ma che, a distanza di oltre 14 mesi, aspetta ancora di veder approvati i decreti attuativi che fissano le modalità per renderla operativa. Fino a quando mancheranno quegli atti, gli aiuti per le persone con disabilità gravissima, gli incentivi alla ricerca, la più veloce disponibilità di terapie e ancora l'impulso alla costruzione di chiari percorsi te-

rapeutici personalizzati rimarranno un bellissimo intento teorico non traducibile in alcuna pratica.

Per non parlare del Piano nazionale Malattie rare: il primo, che copriva il periodo 2013-2016, è arrivato con grande ritardo rispetto ad altri Paesi europei e non è stato dotato nemmeno di risorse: una bella carta dei desideri che concretamente non ha inciso quasi per nulla sulla realtà. Doveva essere aggiornato dopo tre anni. Dal 2016 è passato il doppio degli anni, due diversi gruppi di lavoro gli hanno dedicato ore e ore di impegno ma attualmente il documento, sebbene sembri aver trovato la quadra, è ancora fermo in Conferenza delle Regioni e non c'è ombra dell'atto formale, probabilmente un decreto ministeriale, che dovrà tradurlo in un piano vincolante se pur, probabilmente, come sempre privo di sanzioni e forse, anche stavolta, privo di soldi. Un aspetto che, tuttavia, le associazioni hanno dichiarato questa volta di non voler accettare. Direi a buona ragione. Anche in questo caso un'occasione è stata persa: nell'ultima legge di Bilancio, infatti, si poteva prevedere un finanziamento per il Piano, oppure ampliare la dotazione del Fondo di solidarietà per i malati

SOTTO LA LENTE Rarediseaseday



rari con grave disabilità, ma nulla di tutto questo è stato fatto”.

A fronte di tutti questi atti mancanti, quali sono le priorità?

“La priorità è portare a termine ciò che è stato avviato prima di cominciare a lavorare su altro, lasciando così gli ennesimi incompiuti. Quindi, volendo proprio fare la ‘lista della spesa’ si parte dall’approvazione del decreto Tariffe, e dunque l’atto normativo contenente le tariffe dell’assistenza specialistica ambulatoriale e protesica legato al Decreto, noto come ‘i nuovi Lea’ (Livelli essenziali di assistenza, ndr): nuovi non per età, risalgono infatti al 2017, ma perché nonostante siano trascorsi cinque anni sono stati assai poco applicati. Sbloccato quello e tutta la serie di prestazioni e di ausili connessi, occorrerà subito lavorare a un nuovo aggiornamento dei Lea



In questa pagina:
Immagini dedicate all’inclusione
in ambito familiare e sociale

e inserire tutte le prestazioni connesse alla genomica - che oggi è un punto chiave della medicina - aumentare le prestazioni di riabilitazione e dare maggiori finanziamenti per lo Screening neonatale esteso (Sne). Proprio lo Sne rappresenta la seconda priorità: occorre allargarlo ad altre patologie, investire sulla formazione del personale sanitario in materia e far sì che lo standard qualitativo cresca in modo uniforme in tutte le Regioni. Anche qui il ritardo è enorme, l’aggiornamento del panel doveva addirittura essere già stato fatto prima della pan-

demia. Occorre poi, come già detto, approvare subito il nuovo Piano nazionale Malattie rare, dotarlo di fondi e anche di indicatori per misurarne il successo e poter poi correggere il tiro nel Piano successivo. Infine, occorre dare esecuzione a tutti i decreti e regolamenti attuativi previsti dal Testo unico Malattie rare, a partire dalla convocazione del Comitato nazionale Malattie rare i cui componenti sono già stati individuati e sappiamo – perché Osservatorio Malattie Rare è tra questi – che non vedono l’ora di poter cominciare a lavorare, affiancando il Ministero della Salute, nell’individuazione di politiche concrete per le malattie e i tumori rari. Queste sono solo alcune cose, perché in realtà una grande attenzione c’è anche su quelli che saranno i contenuti della Legge delega sulle disabilità 227 del 2021, un lavoro ancora tutto da costruire”. ■

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera 5 casi su 10.000 persone



Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti in una data popolazione, non supera la soglia dello 0,05%, ossia cinque casi su diecimila persone. Molte patologie, però, sono assai più rare arrivando appena a una frequenza dello 0,001%, cioè un caso ogni centomila persone. Sono le malattie cosiddette 'ultra rare'.

Esistono anche i tumori rari, per definirli ci si basa su una soglia di incidenza di sei casi su centomila nella popolazione europea. Applicando questa soglia, i ricercatori hanno individuato esattamente 198 tumori rari.

Il concetto di rarità non deve però trarre in inganno, rara è la singola patologia, ma quelle note sono circa 10.000 e quindi le persone che ne sono affette sono molte: in Italia la stima è di circa due milioni di persone e in Europa circa trenta milioni. Si tratta di stime, avere un conto esatto è ancora difficile: i registri ci sono, ma spesso sono incompleti. Inoltre tantissime persone sono ancora oggi alla ricerca di una diagnosi e quindi sono difficili da conteggiare. L'origine di queste patologie in oltre l'80% dei casi è genetica, sono dunque presenti fin dalla nascita, anche

se a volte si manifestano con il passare degli anni. Il 20% delle patologie coinvolge persone di età inferiore ai quattordici anni. In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari (20%). Per i pazienti adulti, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi eratopoietici (18%).

Il primo scoglio da superare è la diagnosi, che spesso arriva dopo anni di visite e dopo una o più diagnosi errate. La diagnosi precoce è molto importante, spesso rappresenta la condizione essenziale per intervenire prima che la malattia causi danni irreversibili o anche la morte. Per questo la richiesta di clinici e pazienti è di agire su tre diversi fronti: maggiore formazione dei medici, anche quelli 'di base'; diffusione delle scienze omiche, quelle indagini del genoma che consentono velocemente e a prezzi contenuti di individuare mutazioni patologiche; ampliamento delle malattie da ricercare attraverso lo screening

neonatale, un esame che viene eseguito alla nascita su una goccia di sangue. Oggi, grazie alla legge 167/2016, sono ricercate alla nascita circa quaranta malattie, ma ce ne sono ancora una decina che potrebbero essere aggiunte alla lista, che deve essere aggiornata.

Intervenire in alcuni casi significa semplicemente seguire una particolare dieta o assumere una supplementazione di vitamine, in altri casi invece significa avviare la persona verso un trapianto di cellule o una terapia farmacologica, che in alcuni casi, oggi, può anche essere una terapia genica. Sul fronte delle terapie infatti molte conquiste sono state fatte negli ultimi venticinque anni, grazie al sempre più frequente sviluppo di quelli che sono chiamati 'farmaci orfani', ovvero destinati alla cura di malattie rare senza alcuna altra opzione terapeutica. A oggi sono centotrenta i 'farmaci orfani' autorizzati a livello europeo, di questi tredici sono arrivati nell'ultimo anno e centoventidue sono disponibili in Italia. La scienza quindi va avanti e ha raggiunto importanti traguardi, ma la strada da fare per soddisfare i bisogni dei malati rari è ancora lunga e occorre tantissimo impegno nella ricerca. A.C. ■

VISTI DA VICINO Nuove frontiere

di Graziella Guglielmino

Esa, tra i 17 della nuova squadra anche il primo parastronauta della storia

Sono diciassette i membri della nuova classe di astronauti entrati a fare parte dell'Agenzia Spaziale Europea. Si tratta di otto donne e nove uomini, selezionati tra più di ventidue mila candidati. Di questi, cinque gli astronauti e le astronaute in carriera, che entreranno subito nei percorsi di addestramento alle missioni spaziali: Sophie Adenot (Francia), Pablo Álvarez Fernández (Spagna), Rosemary Coogan (Gran Bretagna), Raphaël Liégeois (Belgio), Marco Sieber (Svizzera). Tra i selezionati, anche John McFall (Gran Bretagna), il primo parastronauta nella storia che prenderà parte al Parastronaut Feasibility Project, progetto pilota che mira a sviluppare opzioni per l'inclusione di persone con disabilità fisiche nel volo spaziale umano e possibili missioni future. Accanto agli astronauti di ruolo, si aggiungono undici riserve, in cui figurano gli italiani Andrea Patassa, trentunenne di Spoleto, e Anthea Pomellini, trentatreenne di Chiari (Brescia). Le nuove reclute prenderanno servizio all'European Astronaut Centre di Colonia, in Germania. Dopo un addestramento di dodici mesi, entreranno nella fase di preparazione alla Stazione Spaziale e, assegnati a una missione, il loro addestramento si concentrerà su specifici obiettivi.

A presentare la nuova squadra al Grand Palais Ephémère di Parigi è stato



In queste pagine:
i diciassette membri della nuova classe di astronauti Esa;
un primo piano di John McFall

il direttore generale Esa, Josef Aschbacher: "Diamo il benvenuto ai diciassette nuovi membri del corpo astronauti Esa- ha dichiarato- questa classe porta ambizione, talento e diversità in molte forme, per guidare le nostre imprese e il nostro futuro. La continua esplorazione della Terra nell'orbita bassa sulla Stazione Spaziale Internazionale, il viaggio verso la Luna e oltre".

Per la prima volta, l'Agenzia Spaziale Europea ha voluto investire su persone psicologicamente, cognitivamente, tecnicamente e professionalmente qualificate a diventare astronauti, ma con una disabilità fisica che normalmente impedirebbe loro di essere selezionate a causa dei requisiti imposti dall'uso delle attuali apparecchiature elettroniche. "Siamo pronti a effettuare i necessari adattamenti dell'hardware spaziale- dichiarano i vertici Esa- nel tentativo di consentire a questi professionisti altamente qualificati di servire come membri dell'equipaggio professionale in una missione spaziale sicura e utile. C'è un grande valore nella diversità, includere persone con disabilità fisiche significa anche beneficiare della loro straordinaria esperienza e della capacità di adattarsi ad ambienti difficili". Per definire i presupposti per una missione spaziale sicura e utile di un astronauta con disabilità fisica, Esa ha diversi strumenti a disposizione: studi tecnici, simulazioni spaziali, missioni analogiche e discussioni con partner internazionali e fornitori di voli spaziali. "Quando questi prerequisiti saranno chiariti- afferma l'Agenzia- e quando gli adattamenti e forse le innovazioni saranno stati implementati, speriamo di aprire la strada per consentire a questi astronauti di volare".

A essere presi in considerazione dal Parastronaut Feasibility Project, diversi tipi e gradi di disabilità: candidati con amputazione o con un deficit congenito dell'arto inferiore, candidati con una differente lunghezza delle gambe sin dalla nascita o in seguito a trauma, candidati con un'altezza di 130 cm.

In linea con questa nuova sfida, John McFall: "Penso- ha detto- di poter dimostrare che la scienza e lo spazio sono accessibili a tutti". Classe 1981, McFall è nato a Frimley, nel sud del Regno Unito



John McFall è il primo parastronauta al mondo selezionato dall'Agenzia Spaziale Europea, per entrare a fare parte del Parastronaut Feasibility Project. Il progetto valuterà le condizioni di fattibilità per includere astronauti con disabilità a lavorare nello spazio

co intraprenderà uno studio per valutare come la disabilità fisica potrebbe influire sui viaggi nello spazio e in che modo eventuali problemi potrebbero essere superati. Una volta che lo studio gli darà il via libera, potrà partecipare a qualsiasi missione spaziale.

Un'altra grande novità è il pool di astronauti riservisti. Composto da candidati che hanno superato ogni passaggio della selezione, ma che non hanno potuto essere reclutati nell'immediato. Rimangono con i loro attuali datori di lavoro, riceveranno il contratto di consulenza e una assistenza base e cominceranno l'addestramento se si presenterà un'opportunità di volo. "Sto ancora cercando di realizzare- ha dichiarato Andrea Patassa, capitano pilota collaudatore dell'Aeronautica militare- sono orgoglioso di essere arrivato qui. Mi sento molto fortunato. È certamente l'emozione più grande della mia vita". Per l'ingegnere aerospaziale Anthea Comellini, la sensazione più forte "è un sentimento di gratitudine, perché comunque le persone candidate a questa posizione erano migliaia e molte di queste erano eccezionali. E quindi ci si sente anche fortunati perché è una occasione unica e sarà un onore per noi poter essere ambasciatori dell'Esa e sperare per un volo un giorno". ■

Se il bullo è il sistema. La storia di Roberta

Roberta è affetta da una malattia molto rara che colpisce le ossa. Per poter frequentare la scuola ha bisogno della presenza di personale infermieristico, ma i genitori combattono ancora per ottenere assistenza



C'è un bullismo che fa più male di uno schiaffo o di un insulto. Un bullismo che non ha un volto minaccioso e non corre velocemente sul web. Eppure è radicato, profondo, e proprio per questo difficile da estirpare. È il bullismo di sistema, quello silenzioso e stridente contro cui ogni giorno devono fare i conti i disabili e le loro famiglie. Un bullismo portato avanti dalle stesse istituzioni che vorrebbero estirpare il fenomeno, un bullismo che non ha un solo nome perché ha a che fare con carte, documenti, domande inoltrate e rifiutate. Un nome, invece, ce l'ha Roberta, 6 anni e mezzo, affetta da una malattia rara: la displasia campomelica acampomelica. Ne esistono venti casi in tutto il mondo, e quello di Roberta è l'unico accertato in Italia.

Nei primi giorni di vita, i medici non

avevano dato molte speranze ai genitori. Roberta, però, negli anni ha fatto enormi progressi, e oggi riesce a comunicare, ha cominciato a parlare e camminare, ma necessita di assistenza continua 24 ore su 24. Da due anni Roberta va anche a scuola, una grande conquista ma anche un'ulteriore sfida per i genitori, Fortunato e Maria, che non hanno ottenuto dalle istituzioni l'assistenza che richiederebbe il caso di Roberta.

“Oltre all'insegnante di sostegno, c'è bisogno di un'infermiera che interviene nel caso in cui sopraggiungano problemi respiratori- spiega Fortunato, il papà della bambina- e questa assistenza non viene assicurata. Così anche fruire di un diritto-dovere, come quello dell'obbligo scolastico, diventa difficile. Purtroppo se sei disabile non hai lo stesso diritto all'istruzione”.

Fortunato e Maria vivono insieme ai loro tre figli. Oltre a Roberta, infatti, la coppia ha avuto anche Andrea e Francesca, oggi adolescenti. La famiglia vive a Milano, in un contesto sviluppato e moderno dove tuttavia, per i disabili, anche i diritti fondamentali come quello alla formazione sono messi in discussione. “L'ambiente è inclusivo. Siamo fortunati: viviamo in una città e in un contesto sereno. Da parte delle persone e dei bambini non abbiamo mai assistito a episodi di bullismo verso Roberta- continua Fortunato- il problema, semmai, è l'intera macchina. Le famiglie come le nostre di fatto sono sole, abbandonate. Non sanno a chi rivolgersi. Il sistema è totalmente assente, non esistono assistenti sociali. E noi viviamo in una città come Milano. Quindi immagino che per chi abita in altri contesti la situazione sia ancora più critica”.



Nella pagina a fianco:
Roberta insieme alla sorella
Francesca giocano sul prato

Qui a lato:
Fortunato, il padre di Roberta

In alto:
la famiglia al completo

Anche per questo, Fortunato e Maria hanno dato vita a un'associazione, 'Nessuno è escluso', nata poco prima del Covid, che si occupa di erogare servizi di assistenza infermieristica alle famiglie che non hanno la possibilità di pagare. "Ci occupiamo di tutte le disabilità, e siamo orientati soprattutto nel dare assistenza ai caregiver familiari- spiega il genitore- Fin da subito abbiamo pensato che ci fossero tante altre famiglie come la nostra, famiglie sole. Per questo abbiamo dato vita all'associazione- dice Fortunato- io faccio il pompiere, mia moglie l'insegnante. Per chi lavora tutto il giorno non è facile conciliare la vita quotidiana con le esigenze che richiede un disabile che ha bisogno di un'assistenza 24. Da lì ci è venuta l'idea di partire dai caregiver".

L'associazione si occupa anche di inclusione scolastica e supporta i fratelli

li e le sorelle dei bambini con disabilità. "Quando arriva una disabilità come quella di mia figlia, diventa disabile tutta la famiglia. Anche gli altri figli vivono in maniera differente la loro fase di crescita, anche loro si vedono stravolta la vita. E per tutta la famiglia, anche le azioni più semplici come andarsi a mangiare una pizza devono essere pianificate- spiega Fortunato- con l'associazione diamo la possibilità di offrire assistenza infermieristica a chi vuole concedersi una serata in spensieratezza".

'Nessuno è escluso' fornisce anche assistenza psicologica, un logopedista e organizza giornate inclusive, in cui le famiglie di caregiver possono incontrarsi, intervenendo dove lo Stato non c'è. A scuola, Roberta avrebbe bisogno di un'insegnante di sostegno ma anche di un'infermiera, che possa intervenire nel caso

di crisi respiratorie. E il più delle volte l'infermiera non c'è. "In tantissimi casi che ci sono stati segnalati, sono i genitori che vanno a scuola a monitorare i figli- racconta il papà- aspettano in una saletta e se c'è bisogno sono lì". Anche per questo, la famiglia di Roberta ha fatto causa alla Regione Lombardia, l'ente responsabile del servizio sanitario. Il ministero dell'Istruzione, invece, è l'ente che si occupa degli insegnanti di sostegno. In quel caso il problema è che sono pochi, e per questo vengono chiamati docenti non formati per fare quel tipo di lavoro- aggiunge Fortunato- Negli ultimi due anni, solo in Lombardia, ci sono stati segnalati almeno una cinquantina di casi relativi alla mancanza di insegnanti di sostegno o legati alla loro mancanza di formazione. Di storie se ne sentono di tutti i colori, ma mentre per alcune figure non sanitarie il minore riesce comunque ad andare a scuola, nei casi come quelli di mia figlia c'è bisogno di un infermiere. E se non c'è, Roberta non può andare a scuola".

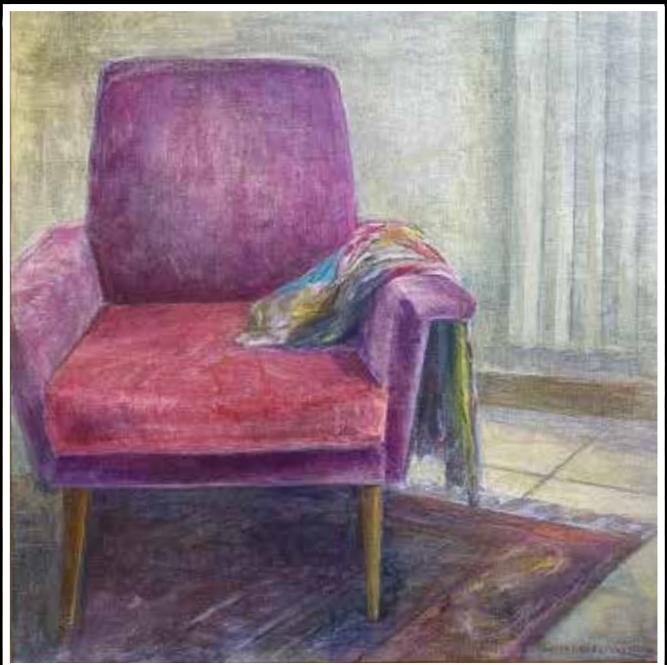
Fortunato e Maria, quindi, hanno deciso di portare in tribunale la Regione Lombardia e gli enti privati a cui vengono appaltati questi servizi. "Stiamo portando avanti la proposta di un infermiere scolastico di comunità. La scuola è la base di tutto, negli ultimi anni Roberta ha fatto progressi incredibili. E poi è un arricchimento anche per i compagni. Ma finché esistono situazioni simili, la cultura non va avanti. Oggi a Roberta viene riconosciuta solo l'assistenza infermieristica nelle ore scolastiche, quando viene erogata. Ma la disabilità non finisce il venerdì e ricomincia il lunedì. Roberta è considerata a costante rischio vita ed è assistita 24 ore su 24, ma solo da noi due. Quando mancano i servizi da parte delle istituzioni, è difficile non sentirsi emarginati". ■

Una collettiva d'arte "si prende cura" delle donne che lottano contro il tumore al seno

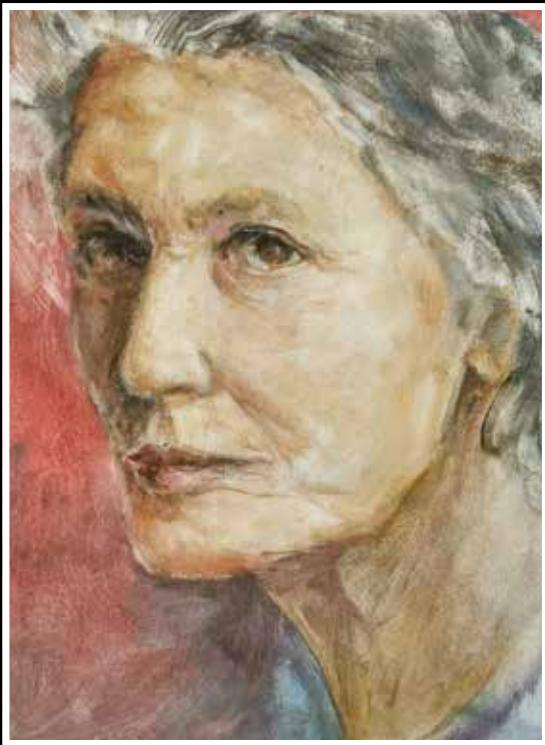
"L'arte come farmaco emozionale, ma anche l'arte che si dona per prendersi cura. È la bellezza della cura che trionfa sulla malattia, quello che vorremmo per ogni donna che si trova a lottare contro questa malattia. Questo quello in cui credo e il perché nasce 'In Seno all'arte'. Sono le parole di Anna Bufardeci, artista siciliana, ideatrice e curatrice del progetto artistico allestito al Museo della cattedrale di Ragusa, in cui ventidue tra pittori, scultori, fotografi hanno donato le loro opere per una raccolta fondi a favore della Breast Unit, Centro di Senologia dell'Asp nel capoluogo ibleo. Immagine-simbolo della collettiva è la "Madonna" di Bufardeci, rappresentata con una corona di spine sul capo e metafora del percorso di una donna in terapia per un tumore al seno, fatto di dolore, malattia e speranza.



Anna Bufar dici, *L'altra Madre*, olio su tela 40x49, 2017



Anna Bufar dici, *Presenzassenza*, olio su tela 40x42, 2022



Anna Bufar dici, *Il sorriso*, olio su carta telata 17x20,5, 2022



Anna Bufar dici, artista siciliana, ideatrice e curatrice del progetto artistico allestito al Museo della cattedrale di Ragusa

PORTFOLIO

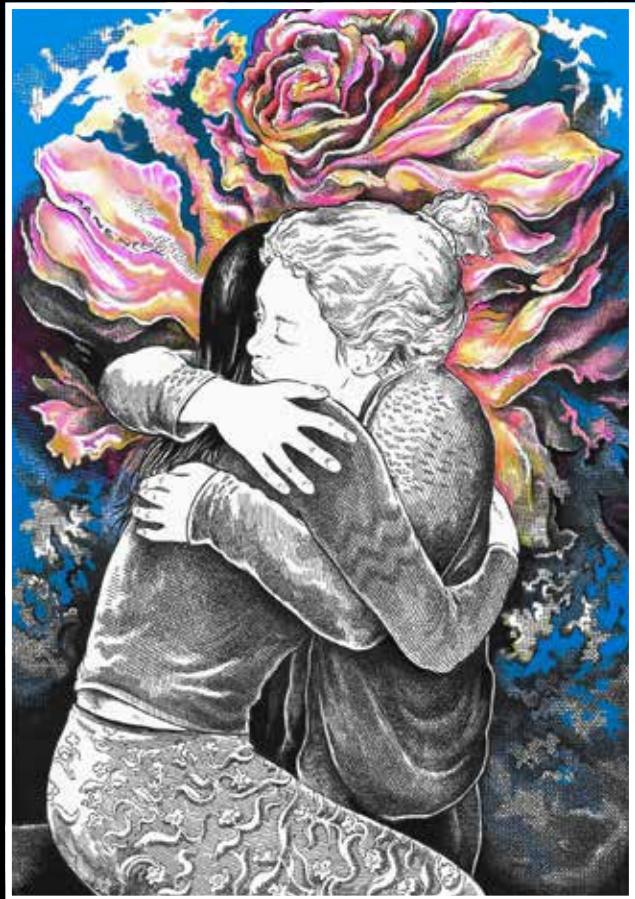
In Seno
all'arte



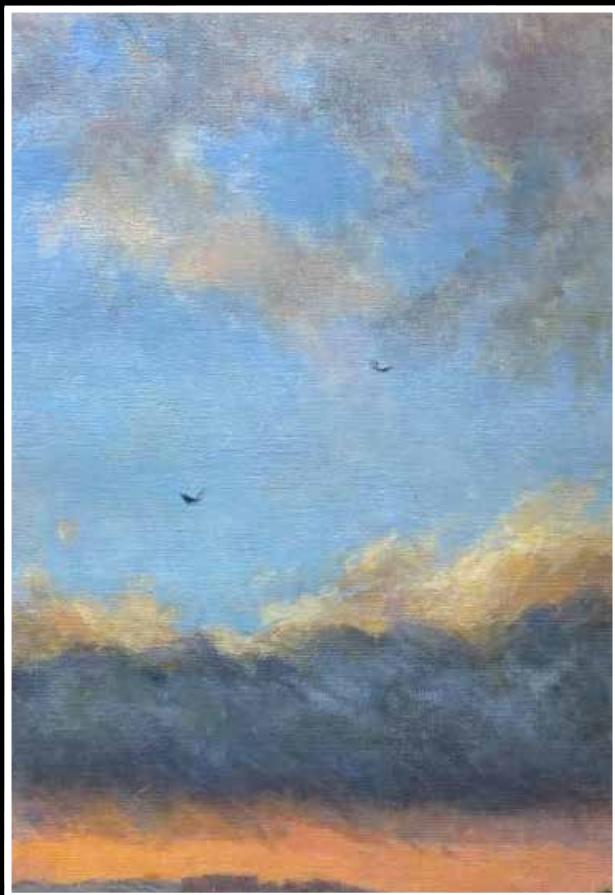
Flaminia Carbonaro, *Amazzone*, argilla bianca semirefrattaria 25x20x20, 2022



Michele Digrandi, *Giocando con le biro 2*,
biro colorate su cartoncino 49,7x34,9, 2016



Guglielmo Manenti, *Abbraccio*, china su cartoncino 30x42, 2022



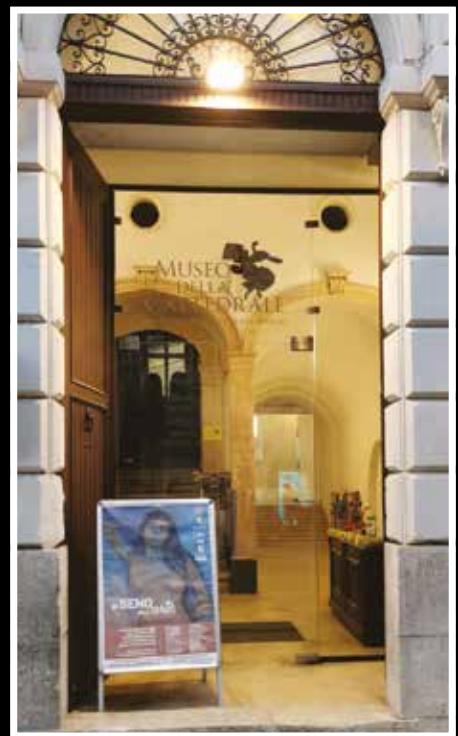
Anna Bufardecki, *Voli oltre*, olio su cartoncino 26x38, 2019



Elvira Salonia, *Anemoni Rossi*, acrilico su tela 40x40, 2022



Palazzo Garofalo a Ragusa, sede della mostra





Con 'Back to white' la scherma paralimpica entra nelle Unità spinali

Si chiama 'Back to white' il progetto promosso dalla Federazione Italiana Scherma con l'obiettivo di portare la scherma paralimpica all'interno delle Unità spinali. L'iniziativa nasce grazie alla cooperazione tra la Fis, l'Azienda ospedaliera Careggi di Firenze, prima Unità spinale ad aver sposato questo progetto, e l'azienda Ferrero e si pone come scopo quello di suppor-

tare la medicina nella cura dei pazienti traumatizzati. Un messaggio di grande impatto sociale e speranza, quello di 'Back to white', in grado di offrire a tante ragazze e ragazzi la possibilità di riappropriarsi della propria vita e di farlo attraverso la pratica sportiva.

Il rischio, abbassandosi la fascia d'età, è che si possa vedere tutto nero. Ed è questo il motivo per cui tale progetto fa riferimento al bianco, che non solo è il colore degli schermitori ma anche quello che rappresenta la libertà, la pace, la purificazione e la possibilità di un nuovo inizio. Bianca è anche la luce, la purezza, la chiarezza mentale. La ripresa mentale, però, deve andare di pari passo con quella fisica e allora una disciplina come la scherma, con la vasta gamma di movimenti che l'allenamento offre, può far acquisire abilità che serviranno poi nella vita di tutti i giorni.

Non è un caso che sia proprio la Fis la prima Federazione a essersi impegnata in

un progetto del genere. La Federscherma, infatti, ha investito da subito sulla piena integrazione tra mondo olimpico e paralimpico, dando pari dignità agli schermatori in piedi come a quelli in carrozzina, senza tralasciare la crescita recente della scherma per non vedenti. Dimostrazione di questo processo che dura da oltre un decennio sono i raduni integrati tra le Nazionali olimpiche e paralimpiche.

La nuova sfida è stata raccolta dall'ospedale Careggi di Firenze. Una sfida soprattutto culturale, per spronare le famiglie a non considerare la disabilità come un limite. Grazie alla collaborazione tra Fis e Careggi, molte persone stanno conoscendo la scherma all'interno della struttura, grazie a tecnici federali, fisioterapisti, medici, preparatori fisici, componenti dello staff della Nazionale paralimpica azzurra, atleti e campioni come testimonial e 'sparring'.

Il progetto è stato presentato ufficialmente a Roma il 14 dicembre 2022, pres-

Tornare al bianco significa tornare alla vita, ma la ripresa mentale deve andare di pari passo con quella fisica. Il progetto nasce dalla collaborazione tra Fis, l'Azienda ospedaliera Careggi di Firenze e azienda Ferrero

so la sede del Comitato Italiano Paralimpico.

Matteo Betti è stato uno dei promotori dell'evento. Nato a Siena trentasette anni fa, lo schermidore della Nazionale Italiana Paralimpica vanta in carriera una medaglia di bronzo nella spada alle Paralimpiadi di Londra del 2012, oltre a numerosi podi vinti ai Mondiali e in Coppa del Mondo, tra cui l'oro iridato nel 2017 a Roma nel fioretto a squadre, o ancora l'argento ai Mondiali di Cheongju del 2019 sempre nella specialità del fioretto.

Betti non ha potuto essere presente alla cerimonia di presentazione di 'Back to white' ma ha dichiarato: "Finalmente arriva il progetto a cui ho dedicato tantissimo impegno, tempo ed energie. Si tratta, probabilmente, del più ambizioso a cui mi sia capitato di lavorare finora al di fuori della mia carriera di atleta, e sono orgoglioso di farne parte e di poter dire che è un grandissimo successo. 'Back to white' è un progetto pilota che, mi auguro, potrà tracciare un cammino virtuoso sul territorio nazionale".

Chi, invece, ha potuto esserci, l'azzurra della Nazionale Rossana Pasquino, ha commentato: "Sono stata in un Centro spinale all'età di nove anni a Imola e in quel momento avrei voluto qualcuno che mi parlasse di sport. Pratico scherma da dieci anni, una disciplina che mi ha regalato non solo emozioni ma soprattutto un corpo che non sapevo di avere. Se ci penso la mia è una vita bella, vissuta insieme ai miei compagni. L'obiettivo, ora, è quello di aumentare i numeri dei praticanti e ringiovanire l'età media degli atleti, tutte cose che si possono fare nei Centri di unità spinali".

La Pasquino, una partecipazione alle Paralimpiadi, quelle di Tokyo 2020, è stata una delle protagoniste dei recenti Campionati europei di Varsavia, dove l'Italia ha conquistato quindici medaglie.

"Avevamo parlato tante volte di portare la scherma all'interno delle Unità spinali e ci siamo riusciti grazie al sostegno della Ferrero e di Careggi e all'entusiasmo di Matteo Betti. Far conoscere il nostro sport è uno dei nostri obiettivi e propor-



In queste pagine:

Matteo Betti e Rossana Pasquino in azione in una competizione paralimpica

lo in una fase difficile per tanti ragazzi è estremamente importante", ha dichiarato il presidente della Federscherma Paolo Azzi.

Davide Casavola, dirigente medico dell'Unità spinale dell'ospedale Careggi, ha evidenziato i primi risultati dell'iniziativa: "Risultati positivi che stanno avendo un ottimo impatto. Il nostro centro è rivolto a chi ha avuto da pochissimo una lesione midollare e che, quindi, ha cambiato la sua vita. Lo sport è un'attività che aiuta a restituire partecipazione e noi siamo lì per ridare loro più autonomia possibile. Gli atleti di alto livello sono uno stimolo importantissimo per i pazienti e ci auguriamo di sfornare presto qualche altro campione". Piero Amati, che presiede il Gruppo sportivo Unità spinale Firenze, ha aggiunto: "Marco Betti è il nostro legame con la Federazione, ma tante figure collaborano a questo progetto, c'è un'intera équipe che li supporta". ■



C

U

E

T

DOCUMENTARI

Matteo Gamerro, un racconto di speranza



In questa pagina:
un primo piano di Matteo Gamerro e uno dei momenti del cammino di San Michele



“Ho pensato di raccontare la mia storia in un docufilm per poter disporre di uno strumento efficace che possa parlare al posto mio trasmettendo quei messaggi in cui credo molto e che, fino a quando avevo in corpo anche solo un filo di voce, amavo portare ai ragazzi nelle scuole. Adoravo trasmettere quel raggio di luce che permettesse loro di guardare al futuro con ottimismo e stimolasse la voglia di essere migliori. Raccontare così ai ragazzi che il viaggio che si apprestano a fare, chiamato vita, è qualcosa di stupendo e, in quanto tale, non hanno il diritto di sprecarne neanche un secondo. Ora che non riesco più a farlo, perché la voce mi ha abbandonato, vorrei che le immagini parlassero al posto mio!”. Matteo Gamerro ha quarantatré anni e a diciannove ha scoperto di essere affetto da sclerosi multipla. “Quando mi hanno diagnosticato la malattia, nel 1999, non mi hanno detto che dovevo smet-

tere di vivere... così ho continuato a farlo non limitandomi solo a sopravvivere”, racconta. Dal 2015 Matteo ha iniziato a fare cammini in joelette, prima su tratti del Cammino di Santiago spagnolo poi su quello portoghese. Ha percorso anche un tratto della Via Francigena, sempre supportato dai suoi amici che amano accompagnarlo in giro per il mondo. Il suo ultimo progetto è il tratto italiano del Cammino di San Michele, un percorso di circa 1200 km iniziato dalla Sacra di San Michele in Piemonte per terminare a Monte Sant’Angelo in Puglia. È una sfida che nasce all’ombra di un progetto intitolato ‘Si può fare’. “Sì, perché anche un Cammino per uno che non muove un passo già da qualche anno, si può fare” spiega Matteo. E se io posso riuscire, tutti possono fare grandi cose vincendo la paura e il pudore di manifestare le proprie fragilità”.

La parte piemontese del Cammino è stata completata a



giugno 2021, la parte emiliana, toscana e laziale nei mesi di settembre e ottobre 2021. Il 24 aprile 2022 c’è stata la ripartenza da Roma con arrivo a Monte Sant’Angelo in Puglia l’8 di maggio. La sua avventura è oggi raccontata nel docufilm ‘Si può fare’ co-prodotto dall’associazione ‘Si può fare con Matteo Gamerro’ e Uam.Tv per la regia di Thomas Torelli.

“Voglio dimostrare nei fatti, e

non solo a parole, che anche chi non ha la forza di spegnere le candeline sulla sua torta di compleanno può attraversare l’Italia a piedi”, dice Matteo.

Il docufilm, che a metà gennaio ha avuto la sua première al cinema teatro Don Bosco di Rivoli (Torino), sarà proiettato anche nelle scuole e distribuito attraverso il catalogo di Uam.Tv.

Rachele Bombace



LIBRI

Con Angelo azzurro Edizioni e la ‘matrice terapeutica’ dell’arte contro i disturbi mentali

di G. G.

La collana Angelo azzurro Edizioni è il nuovo progetto editoriale di Angelo azzurro Onlus, associazione socio-sanitaria che opera a Roma da oltre un decennio e che, spesso, si avvale della cultura come opportunità per combattere i disturbi mentali e lo stigma che si abbatte su di essi.

Con *Le dinamiche dell’arte tra disagio e terapia; Io no; Immagini dalla pandemia - archetipi, traumi, visioni*, la collana, diretta da Giuseppe Capparelli, segna l’avvio di una serie di pubblicazioni specializzate nell’approfondimento di tematiche sociali connesse a teatro, arte, letteratura, poesia, psichiatria, psicanalisi. “La lotta allo stigma della malattia mentale- sottolinea la psichiatra Stefania Calapai e presidente dell’Onlus- è un percorso difficile che deve essere portato avanti con forza e tenacia da tutti noi. L’impegno mio e di tutto il comitato tecnico-scientifico per la realizzazione di questa collana editoriale ha lo scopo di sensibilizzare il prossimo sui problemi legati alla salute mentale, da cui nessuno è escluso, soprattutto

in periodi difficili come quelli che viviamo tra pandemie e guerre”. L’obiettivo è riflettere sulle complesse strutture della mente, alla luce del sottile legame tra psichiatria e arte, e degli sconvolgimenti provocati sulla psiche di tutti noi dalla traumatica esperienza della pandemia, con effetti più o meno gravi, segni tangibili di una forte e diffusa emergenza emotiva. Tra gli autori, Fabio De Chirico, Direzione generale Creatività Contemporanea del ministero della Cultura; Francesco Cro, psichiatra, giornalista, scrittore e direttore Salute mentale Viterbo; Alessandro Bellotta, psichiatra, psicanalista e autore didatta Arpa (Associazione per la ricerca di psicologia analitica).

“L’Arte contemporanea è luogo ed espressione del disagio, non strettamente legato all’aspetto psicopatologico o terapeutico”. Ad affermarlo è De Chirico, tra gli autori del testo *Io no*: “I processi creativi- proseguono di per sé strumento di gratificazione, di grande possibilità di ripresa e di rinascita, rappresentano un’opportunità per conoscere meglio sé stessi. Molta produzione artistica contemporanea scava nella nostra più profonda inquietudine, ma il rapporto estetico con l’arte e con la cultura è sicuramente anche una matrice terapeutica”.

Francesco Cro pone l’attenzione sui due volti del trauma post pandemico, quello individuale e quello collettivo,

da elaborare attraverso nuove strategie: “Gli interventi psicoterapeutici online- dicono rappresentato un’utile strategia, destinata a consolidarsi anche dopo la fine della pandemia, me che ci pone di fronte a nuove problematiche, tra cui: la possibilità di accesso alla tecnologia e la qualità della relazione umana a distanza. La pandemia ha fatto emergere anche i punti deboli dei sistemi di salute mentale e la necessità di potenziare la rete di assistenza territoriale, pubblica e privata, per raggiungere anche le famiglie e le persone più svantaggiate socialmente e di conseguenza più isolate, perché il più grande nemico della salute mentale è la solitudine”. ■



In questa pagina:
alcuni libri della
collana Angelo azzurro:
*Le dinamiche dell’arte
tra disagio e terapia*
e lo no



LIBRI

Autismo e lavoro, il manuale per affrontare le sfide quotidiane

Tony Attwood
e Michelle Garnett
Autismo al lavoro

Edizioni Lswr
176 pagine
16,60 euro



Le persone affette dai disturbi dello spettro autistico devono affrontare numerose sfide nel momento della ricerca di un impiego, e poi sul posto di lavoro ansia, stress, difficoltà a interagire con gli altri o nell'organizzazione dei compiti assegnati. Eppure, queste persone hanno capacità e abilità, tra cui affidabilità, perseveranza, attenzione ai dettagli, creatività nella risoluzione di problemi, ricercati dai datori di lavoro e preziosi per la collettività. Come sfruttare le proprie capacità? Come instaurare un clima di benessere? Sono alcune delle domande cui risponde *Autismo al lavoro*, il nuovo manuale di auto-aiuto di Tony Attwood e Michelle Garnett rivolto alle persone con autismo di livello uno, senza disabilità intellettuale e con linguaggio funzionale, per imparare a controllare le tensioni, sviluppare e migliorare i propri punti di forza.

Strutturato in sette fasi, il libro offre suggerimenti, strategie e attività per gestire eventuali difficoltà e propone tecniche di rilassamento per ridurre al minimo il sovraccarico sensoriale, gli schemi di pensiero inutili, le difficoltà di comunicazione sociale e i problemi di pianificazione. Le attività sono interattive e modulabili in base alle esigenze individuali, distribuendole nella giornata o nella settimana. Il manuale contiene tutto ciò che serve per impostare e realizzare gli obiettivi di lavoro e può essere utilizzato anche con l'appoggio di un mentore. G. G.

LIBRI

Amore, sesso e vita indipendente, l'ultimo romanzo di Marina Cuollo stravolge gli stereotipi

Marina Cuollo
Viola
Edizioni Fandango
240 pagine
16,15 euro



Viola ha ventotto anni ed è una biologa napoletana, caparbia, ostinata, ironica e disabile. Vive su una sedia a rotelle, ha un ragazzo e vuole andare a vivere da sola. Ma i suoi genitori sono iperprotettivi e non immaginano minimamente che la figlia possa avere una vita indipendente e una relazione. La fregatura, per lei, non sono le ruote della sua carrozzina "quelle sono la mia libertà", dice, la vera fregatura è il guscio di protezione in cui cerca di farla vivere la sua famiglia. Suo fratello è meno brillante di lei, ma è "bipede" e "uomo" e quando decide di andare a vivere per conto suo riceve l'approvazione dei genitori. Così la giovane donna, cui l'unico modo per farle fare una cosa è vietargliela, decide di scardinare gli stereotipi delle mura domestiche e, a sorpresa, invita a casa il suo ragazzo. Viola è una commedia romantica, scritta da Marina Cuollo, un romanzo scanzonato e ironico che parla di amicizia, di amore e sesso, rompendo i pregiudizi che gettano ombre sulla vita delle persone con disabilità, e racconta la storia di una donna che, tra alti e bassi, cerca il suo posto nel mondo per dimostrare, a sé stessa e agli altri, di potercela fare. G. G.

LIBRI

Corpi bionici, uno sguardo sulla quotidianità di chi convive con i dispositivi medici impiantabili

Cinzia Pozzi
**Corpi estranei.
Convivere con
pacemaker e altri
dispositivi sottopelle**
Edizioni Codice
216 pagine
15,20 euro



La convivenza con pacemaker, defibrillatori cardiaci impiantabili, protesi, neurostimolatori è una realtà in continua crescita. E se i media, le aziende produttrici, professionisti ed esperti del settore sottolineano l'importanza delle nuove tecnologie, *Corpi estranei*, il nuovo libro di Cinzia Pozzi getta uno sguardo sul rapporto tra innovazione tecnologica e medicina, tra rischi fisici e disagi psicologici di pazienti che devono adattarsi a un corpo fatto anche di parti meccaniche o microchip.

L'autrice, giornalista scientifica, con alle spalle studi di biologia molecolare, una laurea in sanità digitale e con un defibrillatore cardiaco impiantabile dal 2008, testimonia la sua esperienza personale e quella di altre persone che sono diventate bioniche. Il testo delinea, con un linguaggio accessibile a tutti, anche se con uno stile caratterizzato dal rigore scientifico, gli indiscutibili benefici della tecnologia nella medicina, ma evidenzia anche le eventuali complicanze di cui si ha poca conoscenza, anche per mancanza di un'informazione corretta ed esaustiva. G. G.



LIBRI

“Si cade anche da fermi”, l’ebbrezza del motocross entra in corsia

Vanni Oddera

Si cade anche da fermi. Storia di amore e mototerapia

Ponte alle Grazie Editore

128 pagine

13,20 euro



Vanni Oddera è un campione internazionale del Freestyle motocross. Il rider e la sua Ktm Sx sono un'unica cosa “carne e acciaio, muscoli e motore”. La sua moto gli permette di fare acrobazie a 10 metri di altezza, mandando in visibilio il pubblico esultante. La vita di Vanni è fatta di adrenalina e vittorie, di feste, di ragazze e di lusso, ma una sera, per caso, incontra un uomo che gli cambia la vita. Inizia così *Si cade anche da fermi. Storia di amore e mototerapia*, il suo ultimo libro in cui dialoga con la figlia Alma, raccontandole come sia nato il progetto Freestyle Hospital rivolto a bambini e adulti disabili e a piccoli pazienti ricoverati nei reparti pediatrici di tutta Italia. Oddera li prende in sella e condivide con loro l'esperienza dello sport, la passione per la moto, l'ebbrezza della libertà, rombando nei corridoi d'ospedale (con la sua moto elettrica) o all'aria aperta tra prati e boschi e col vento in faccia, “perché da soli si va veloci, ma in due si va molto più lontano”. Il rider non si è fermato nemmeno durante il lockdown del 2020, raggiungendo direttamente a domicilio migliaia di giovani disabili od oncologici. G.G.

LIBRI

Mattia Villardita, “storia di un supereroe normale”

Mattia Villardita

Io e Spider-man - Storia vera di un supereroe normale

Salani Editore

160 pagine

15,10 euro



Io e Spider-man ha inizio quando Mattia ha sette anni e si trova in un letto di ospedale per una peritonite. Il bambino guarda fuori dalla finestra e immagina che il suo supereroe preferito, Spider-man, lo raggiunga all'improvviso saltando con il lancia-ragnatele tra i tetti dei palazzi. Il protagonista del libro non è altri che Mattia Villardita, classe 1993, savonese e impiegato terminalista al porto di Vado Ligure. Quando finisce di lavorare, indossa la tuta da Uomo Ragno per regalare un sorriso e un po' di magia ai pazienti gravemente ammalati dei reparti pediatrici liguri. Il testo riporta l'esperienza dell'autore come volontario, tra i flashback della sua infanzia segnata da una salute cagionevole e i momenti di scoramento, in cui Villardita, sopraffatto dal carico emotivo della sofferenza dei più fragili, pensa di mollare il volontariato. Ma poi ricorda le parole di zio Ben: “Da grandi poteri derivano grandi responsabilità” e la maschera del supereroe della Marvel riassume il suo potere iniziale, quello dell'empatia che diventa complicità coi più deboli, in grado di distrarre con delicatezza dalla malattia. G.G.

LIBRI

Da soli non andiamo da nessuna parte

A ppunti di vita è un audiolibro

di Enrica Bosio, consigliere dell'Unione italiana Ciechi e Ipovedenti, sulla disabilità visiva e su come sia possibile affrontarla soltanto chiedendo e dando aiuto. Il libro si struttura in due parti: la prima, dedicata agli spunti e alle riflessioni dell'autrice; la seconda, alla vita di tre giovani donne, Gaia, Romina e Silvia, con le loro storie commoventi, ironiche e straordinarie. Sono storie biografiche, suggestioni, pagine di diario, testimonianze che s'intrecciano, raccolte per raccontare la quotidianità di chi ha una disabilità visiva e per ricordarci una verità che accomuna tutti: da soli non possiamo andare da nessuna parte.

LIBRI

Venticinque storie insegnano che siamo tutti un po' speciali

E tu cos'hai di speciale? è una guida per imparare a relazionarsi con l'unicità attraverso venticinque storie di altrettanti piccoli protagonisti. Tra loro: Marta, con una timidezza patologica; Giulia, dall'intelligenza sopra la media; Greta che non sente; Emma che non vede e Pippa che, con la sua sedia a rotelle, può giocare in tutti i modi, tranne che ad arrampicarsi sugli alberi. I bambini e le bambine del libro di Horst Klein e Monika Osberghaus, ognuno con la propria identità, insegnano che tutti abbiamo il diritto di essere noi stessi.



ARTE

Uffizi inclusivi: l'arte incontra la fibromialgia

L'arte e la bellezza fanno bene all'intelletto, al cuore e all'anima. Lo sa bene Cittadinanzattiva Toscana che in sinergia con il Coordinamento regionale dei Gruppi di autoaiuto e le Gallerie degli Uffizi ha lanciato 'L'arte e la bellezza incontrano la fibromialgia'.

Il progetto pilota di arte e terapia, con giornate riservate alle tante persone, soprattutto donne, che soffrono di fibromialgia, è stato accolto dalla Galleria degli Uffizi di Firenze che ha trasformato la fruizione delle opere in un'esperienza di benessere culturale dedicata ad alcune donne del gruppo di autoaiuto Fibromialgia: affrontiamola insieme.

In quattro giornate, accompagnate da una psicologa e

da una guida specializzata in storia dell'arte, le visitatrici si sono immerse nella magnificenza delle sale dai soffitti affrescati, tra i capolavori del Medioevo e del Rinascimento, per intrecciare un dialogo ideale con l'opera, attraverso l'espressione delle emozioni che ne sono scaturite.

La sindrome fibromialgica è una patologia cronica invisibile caratterizzata da dolori muscolo-scheletrici diffusi, spesso associati a sintomi extra-scheletrici, che in Italia conta oltre due milioni di persone. A spiegarlo è Franco Alajmo, coor-

dinatore fiorentino di Cittadinanzattiva e coordinatore regionale della rete del Tribunale dei diritti del malato: "La fibromialgia è una malattia molto diffusa- dice- poco conosciuta e poco normata in Italia. Non ha ancora un riconoscimento a livello nazionale e lo ha in qualche modo in alcune regioni. È una patologia invalidante che crea grosse problematiche sia a livello di attività fisica, sia sociale e lavorativa". L'associazione ha preso spunto dai percorsi museali attivati per fini terapeutici dal Montreal Museum of

Fine Arts, in Canada, città in cui dal 2018 la museoterapia è riconosciuta ufficialmente, e i medici possono prescriverla come un farmaco.

"Sono varie le iniziative che rendono sempre più accessibili le Gallerie- dichiara in un videomessaggio il direttore degli Uffizi Eike Schmidt- c'è ancora tanto da fare, non ci siamo ancora, ma la filosofia degli ultimi anni è proprio questa e prende ispirazione dal granduca Pietro Leopoldo che fu il primo ad aprire il museo come prima grande collezione principesca ai cittadini e ai viaggiatori". ■



"Vietato non toccare!", uno spazio culturale per non vedenti

Vietato non toccare! è il percorso artistico voluto dall'Unione italiana Ciechi e Ipovedenti della Toscana, in collaborazione con il Liceo d'Arte di Porta Romana e con le Gallerie di Firenze, per un approccio immediato e diretto con l'arte,

in cui a essere coinvolti sono i sensi diversi da quello della vista. Nella Sala di Niobe degli Uffizi e alla Galleria d'Arte Moderna di Palazzo Pitti, visitatori non vedenti e ipovedenti, muniti di guanti, potranno toccare e conoscere alcune tra le più significative opere scultoree della storia dell'arte. La partecipazione, su prenotazione, è limitata a gruppi di massimo cinque persone con visite in programma fino al 28 febbraio. ■



WEB

Jessica Resteghini e il cancro al seno raccontato su YouTube

Una giovane attrice, da poco mamma, con una vita piena di aspettative, all'improvviso interrotta dalla diagnosi di un cancro al seno. Soprattutto aggiungono la paura del percorso di cura, l'asportazione di un seno e una pesante terapia ormonale da affrontare a soli trent'anni, cui, tuttavia, si aggiungono il coraggio, la voglia di aprirsi alla vita e il bisogno di condividere questo percorso con gli altri. È la storia di Jessica Resteghini, fondatrice del canale YouTube 'Che ti sei messa in tetta?', che ha scelto di raccontare, attraverso video in pillole, la sua esperienza creando una vera e propria



community in cui parlare di prevenzione, ascolto, informazioni utili. Il suo canale è seguito da oltre quattromila utenti e ospita approfondimenti, consigli, gag esilaranti sulla quotidianità di una donna alle prese con il cancro. Jessica Resteghini ha, inevitabilmente, attraversato momenti bui, ma poi ha deciso di non stare più male: "Volevo vivere nella maniera migliore- dice- con ciò che ho a disposizione. Sfruttando il mio lavoro come attrice, ho allontanato la

paura del cancro raccontando online la mia storia". Sul web non trovava risposte che potevano aiutarla a colmare gli enormi dubbi sugli esami e sulle cure e, consapevole di non essere l'unica, ha deciso di documentare il suo percorso con il suo blog su Youtube, strumento di incontro e confronto per chi ha un carcinoma della mammella. Jessica ha dovuto fare i conti anche con la trasformazione del suo corpo: "Sono stata sottoposta a una mastectomia

mia nipple sparing, l'asportazione della mammella mafata e della prima catena di linfonodi ascellari. Una mutilazione a tutti gli effetti- confessa- Attualmente sto facendo una terapia ormonale soppressiva che mi ha messo in menopausa all'età di trentatré anni, proprio mentre stavo cercando il secondo figlio". In pochissimo tempo sono arrivati anche aumento di peso, cefalee, osteopenia, osteoporosi, perdita di capelli. Per fortuna, Jessica è cambiata anche a livello mentale. "Ci sono momenti in cui mi sento sbagliata- racconta- diversa, momenti orribili dove non vedo nulla di buono nella mia figura, ma duren- no poco. Ho spostato le mie priorità, è più importante poter vivere la mia vita e stare con la mia famiglia più tempo possibile. Sono ancora in terapia, con un alto rischio di recidiva, il mio tipo di tumore era ormonale. Completata la cura, il mio corpo dovrebbe tornare a lavorare come prima, almeno ci spero". G.G.

Su TimVision i cartoni inclusivi per bambini ciechi e non vedenti

Abbattere le barriere per i bambini con disabilità visive e promuovere l'inclusività tramite l'intrattenimento, seguendo le avventure dei personaggi animati preferiti è il nuovo obiettivo raggiunto con 'TimVision Ascolta'. Lanciato dalla piattaforma

in streaming TimVision, con il patrocinio dell'Unione italiana Ciechi e Ipovedenti, il catalogo di cartoni audiodescritti fa il paio con "TimVision parla in Lis", iniziativa promossa nel 2020 e dedicata ai bambini con disabilità uditive. Masha e Orso, Peppa Pig, Pocoyo, The Hive: casa di api, Esplorando il corpo umano sono tra i cartoon audiodescritti e in Lis disponibili nella sezione Kids della piattaforma in abbonamento. ■



RUBRICHE Inail... per saperne di più

Redatto dalle assistenti sociali Inail della Regione Liguria

Nella settimana che ha preceduto il Natale, la montagna è stata la sede che ha ospitato infortunati Inail nell'ambito del campus sportivo organizzato con il Cip.

Laura, Marco, Daniele, Gabriel, Mariilli, Nik, Mario e Adamo, sono loro i protagonisti del primo Snow Camp targato Inail e Cip Liguria, l'avventura sportiva che chiude le attività del 2022 con l'obiettivo di avvicinare gli infortunati alle discipline paralimpiche. Gli impianti sportivi di Prato Nevoso, in provincia di Cuneo, hanno regalato ai partecipanti (residenti abituati a vivere al livello del mare) il fascino dei 1.500 metri di altitudine, dove hanno potuto mettersi alla prova dopo l'infortunio e scoprire che, nonostante tutto, si può anche sciare!

Una delle prime sfide è stata affidarsi a maestri qualificati che li hanno accompagnati nell'approccio all'ausilio sportivo, alla posizione e allo scivolamento sulla neve, per passare poi ai concetti tecnici utili ad affrontare il pendio, la discesa, il controllo della velocità, le curve e, infine, gli impianti di risalita.

L'associazione DiscesaLiberi ha messo a disposizione gli strumenti specifici utilizzati durante le attività: il monosci, chiamato anche 'guscio', un ausilio che permette a chi ha paralisi delle gambe di sciare da seduto ed è particolarmente indicato per persone con disabilità agli arti inferiori (paraplegici, amputati di arti inferiori, ecc.), oppure il *dualski*, dotato di due sci che ben si adatta a diversi tipi di disabilità agli arti inferiori e superiori, a seconda delle capacità funzionali; gli stabilizzatori indicati, in particolare, per le persone con amputazione.

Per alcuni infortunati è stata anche l'occasione utile a sperimentare un contesto di 'vacanza' sotto il profilo dell'accessibilità delle strutture alberghiere e capire come gestire le proprie esigen-

Gente di mare... alla scoperta del fascino della montagna



ze al di fuori dell'ambiente domestico. L'impegno richiesto nel corso delle giornate è stato importante e tutti hanno dato prova di tenacia, superando le difficoltà impreviste soprattutto: "Al rientro ho dormito 15 ore filate, stanco ma contento", dice uno dei partecipanti.

Ecco i protagonisti dell'esperienza: Laura, vivace, frizzante, diretta, una genovese doc sempre pronta alla battuta. Marco, sportivo nel cuore, ama immergersi nel Santuario dei Cetacei ligure, ama le uscite in *handbike* fuori strada e le discese *downhill* mozzafiato tra i caverne di Sanremo. Daniele, serio, attento, in relazione profonda con Nina, la cockerina tutta pepe che lo ha accompagnato in quest'avventura e che, al pari del suo umano amico, ha apprezzato il contatto con la neve. Gabriel, curioso e interessato alla montagna, questa sconosciuta. Mariilli, una ritrovata regina delle nevi che è riuscita a superare la paura innescata dall'infortunio riscoprendo un'antica passione. Nik, uno spettacolo di gioven-

tù e di intraprendenza. Mario, capace di strappare un sorriso a tutti con la sua vicinanza e con un rapporto con la neve già tangibile. E infine Adamo, inizialmente taciturno, sornione, si è sentito via via più coinvolto riuscendo a dominare le discese e le salite. Per tutti, partecipanti e organizzatori, si è trattato di un'esperienza ricchissima e densa di suggestioni, sotto il profilo sociale e umano.

L'esperienza di Prato Nevoso può essere considerata per la pianificazione delle attività di reinserimento sociale un vero e proprio battesimo delle discipline paralimpiche invernali. Si è svolto in un contesto, quello delle piste da sci, che ha consentito, in un'ottica di valutazione complessiva, di integrare l'attività motoria o sportiva e gli aspetti ricreativi, culturali, naturalistici e di socializzazione, in linea con gli obiettivi del più recente "Regolamento per l'erogazione degli interventi per il recupero funzionale della persona, per l'autonomia e per il reinserimento nella vita di relazione" dell'Inail. ■

RUBRICHE Lavoro

di **Marino Bottà** direttore generale dell'associazione Andel (Agenzia nazionale Disabilità/Lavoro)

Il mondo del lavoro è in costante e repentino cambiamento. La tecnologia, l'evoluzione sociale, le pandemie, le crisi economiche, ecc. non consentono una programmazione a lungo termine della nostra vita. Certeze per il futuro non ce ne sono! Ma tutto questo non ci deve spaventare, non dobbiamo temere le novità, ma vedere come utilizzarle a nostro sostegno e vantaggio.

Questo vale anche per lo smart working sdoganato nel 2017 con la Legge 81. Finalmente questa norma cambia la cultura del lavoro dipendente, che da sempre legava la produttività al controllo del dipendente sul posto di lavoro. La sede e l'orario standardizzati erano l'unica e sicura garanzia della produttività del salario. Con il lavoro da remoto si comincia invece ad accettare la possibilità di valutare più i risultati che la durata e il ritmo di lavoro. Il lungo periodo di lockdown, ha imposto questa scelta che può rivelarsi un'opportunità per l'azienda, per il lavoratore e per l'intera comunità. Attualmente lo smart working è oggetto di riesame, in particolare verrà meno la norma che prevede la non obbligatorietà di un accordo preventivo con il lavoratore, mentre per i lavoratori fragili il sistema semplificato procederà fino al 31 marzo 2023. Questo non avrà nessuna conseguenza negativa per i lavoratori disabili. Oramai lo smart working è una realtà inalienabile, e per la disabilità è una buona prassi per favorire l'occupazione delle persone più fragili o per coloro che risiedono in zone geografiche troppo lontane dai potenziali datori di lavoro. Lo smart working, a mio avviso, deve però essere utilizzato dalle persone disabili che ne fanno motivata richiesta, autorizzato da un soggetto competente. Questo per evitare strumentalizzazioni opportunistiche; pertanto non deve essere un modo per

Disabilità e smart working



aggirare l'inserimento in azienda, né un alibi per non lavorare, né una nuova forma di emarginazione. Non dimentichiamo che la disabilità ha bisogno di inclusione non di emarginazione. Il lavoro è strumento di autonomia, di identità personale e di ruolo sociale. È principio di appartenenza alla vita della propria comunità. Pertanto anche lo smart working deve essere usato in coerenza con questi principi e deve essere utilizzato soprattutto dalle persone disabili con gravi patologie, o con importanti problemi relazionali che precludono l'inserimento in azienda. Per quest'ultimi però l'uscire dall'ambito familiare è una terapia di recupero; più degli altri hanno bisogno di socializzare di uscire dalle loro case, di comunicare, di sentirsi uguali. Il lavoro per queste persone è sa-

lute, è qualità di vita, è desiderio di continuare a vivere. Pertanto è utile ricorrere allo smart working integrato, ossia far assumere il lavoratore fragile dall'azienda e consentirgli di lavorare presso un'associazione, una cooperativa sociale, o altro; in un ambiente accogliente, in compagnia di altri, in un contesto strutturato e monitorato da un tutor. Ovviamente come tutti gli strumenti a favore dell'inclusione lavorativa deve essere personalizzato e modellato sul singolo caso. I costi saranno a carico dell'azienda, che però beneficia delle forti agevolazioni economiche previste dalla Legge 68/99. Tutto questo può essere realizzato in coerenza con il D.Lgs 151/2015, con le Linee Guida per il collocamento mirato del 2022, e senza alcuna autorizzazione dei servizi competenti. ■

RUBRICHE Turismo

di **Francesca Tulli**

Nato come strumento del Governo per rilanciare il turismo post Covid-19, il bonus vacanze trova oggi sempre più applicazione in ambito regionale. Vediamo come.

Il Friuli Venezia Giulia con un'apposita legge ha definito la possibilità per ciascun residente di usufruire del voucher Turesta in Fvg, una volta nell'anno solare e senza possibilità di godere nuovamente dell'agevolazione. L'incentivo è per l'acquisto di almeno tre pernotti consecutivi presso una delle strutture ricettive aderenti all'iniziativa; l'importo del voucher va dai 40 euro a persona ai 320 a nucleo familiare. Il portale della regione offre un ampio approfondimento sull'argomento.

Il Piemonte invece nel 2023 propone la formula vacanza 4x2. Fino al 30 giugno è quindi possibile prenotare su visitipiemonte.com quattro notti e pagarne solo due, di cui una è offerta della struttura ricettiva e l'altra dalla Regione. Gli appassionati delle nuove esperienze possono anche acquistare, singolarmente o abbinati al pernotto, gli omologhi voucher esperienza per godere di escursioni, visite guidate o momenti di benessere con pacchetti scontati.

Spostandoci al centro del Bel Paese, in Abruzzo, si rileva l'innovativo bonus vacanze rivolto ai gruppi composti da un minimo di venticinque persone. Scolastiche, tour operator, associazioni, parrocchie, anziani e similari, in ingresso nella regione possono così beneficiare di un'agevolazione da 30 euro a persona (750 a gruppo) per un pernottamento minimo di tre notti presso una delle strutture ricettive aderenti all'iniziativa e ubicate in provincia di Teramo o l'Aquila.

Nel Lazio l'assessorato al Turismo della Regione ha invece prorogato fino a marzo dell'anno in corso l'utilizzo del voucher Più notti, più sogni, +Experienc-

In vacanza con il voucher!

Da nord a sud della Penisola: i principali incentivi promossi dagli enti locali per l'acquisto di servizi turistici in ambito regionale



ce del bonus vacanze 2022-2023. In tal modo, il turista italiano o straniero che sia può giovarsi di pernotti aggiuntivi se soggiorna almeno due notti in una struttura ricettiva aderente all'iniziativa e offre la possibilità di vivere un'esperienza di viaggio a 360° mediante sconti su attività e servizi turistici.

Alla punta dello Stivale si rileva l'iniziativa della Regione See Sicily. Una delle più convenienti per i turisti poiché prevede oltre a una notte gratuita ogni tre prenotate fino a un massimo di due notti in regalo, incentivi su musei, immersioni, escursioni nei siti Unesco e uno sconto del 50% sul costo del biglietto di tutti i voli o sui traghetti, navi e aliscafi per la Sicilia e le isole minori.

Le proposte delle Regioni di cui sopra

non esauriscono le buone prassi adottate nella Penisola; ai potenziali viaggiatori si raccomanda di procedere a ricerche mirate sui portali regionali per verificare le opportunità dei voucher vacanza.

L'impegno degli enti locali è tuttavia carente di una specifica attenzione verso i turisti con disabilità. Questi ultimi oltre a dover individuare all'interno del circuito degli operatori aderenti alle iniziative regionali strutture e servizi accessibili alla propria condizione, spesso, più degli altri, hanno la necessità di essere accompagnati nei propri spostamenti con impegno economico maggiore nell'affrontare il viaggio. Una considerazione questa che si auspica possa essere condivisa e accolta dalle stesse Regioni nell'ambito delle proprie future iniziative turistiche. ■

L'ESPERTO RISPONDE



MOBILITÀ

Sono genitore di un bambino con Sindrome di Down.

Ho richiesto il contrassegno disabili europeo perché, nonostante il bambino si presenti apparentemente senza difficoltà di deambulazione, ha difficoltà nel camminare sulle lunghe distanze e sui marciapiedi dissestati.

Il medico della Asl ha constatato la postura eretta del bambino e la sua deambulazione all'interno dei locali e ha respinto la mia richiesta. È corretto?

Con il parere 1567/2016 il Ministero Infrastrutture e Trasporti si è espresso sull'articolo 381 D.P.R. 495/1992 aggiornato e modificato dal D.P.R. 151/2012. Il Ministero sostiene che l'articolo 381 pur prevedendo la deambulazione impedita, o sensibilmente ridotta, non fa esplicito riferimento agli arti inferiori, né alla patologia che ha determinato tale condizione. Inoltre, a sostegno di una più ampia interpretazione, il Ministero rileva che il D.P.R. 503/1996 prevede all'articolo 12 comma 3 che il contrassegno sia rilasciato anche alla categoria dei non vedenti.

Pertanto, il contrassegno può essere rilasciato anche a cittadini invalidi agli arti superiori e/o a persone con disabilità psichica che proprio a causa della loro specifica patologia non possono essere considerate autonome nel rapporto con la mobilità e la strada.

Analoga interpretazione è quella del Ministero della Salute che nella Circolare 7 del 17/01/1972 con riferimento all'assegno di accompagnamento chiarisce "... la funzione di deambulazione, quale com-

plessa attività neuromotoria, va intesa in termini estensivi, e cioè come mancanza di autosufficienza e collegata necessità di un accompagnatore".

Fermo restando quanto sopra, spetta all'ufficio di Medicina Legale della Asl di appartenenza, ovvero dalla Commissione Medica Integrata per l'accertamento dell'invalidità o dell'handicap, esprimersi a favore o meno del rilascio del Contrassegno unificato disabili europeo (Cude) al richiedente.



LAVORO

Mia moglie da questo mese lavora part-time presso un'attività commerciale privata. Deve pagare l'assicurazione casalinghe come fatto negli anni scorsi? Se non deve più pagarla, come può 'cancellarsi' presso l'Inail?

Grazie per la cortese risposta.

Da quanto si evince dal quesito posto, sua moglie ha un vincolo di subordinazione con una ditta; pertanto, non rientra tra i soggetti obbligati ad assicurarsi contro gli infortuni in ambito domestico.

Tuttavia, qualora l'attività lavorativa non copra l'intero anno (per esempio lavoratori stagionali, temporanei, a tempo determinato) l'assicurazione deve essere comunque corrisposta a copertura dei soli periodi in cui non è svolta attività lavorativa. Il premio assicurativo non è frazionabile e la quota annuale deve essere versata per intero.

Se nel corso dell'anno viene meno an-

che solo uno dei requisiti previsti dalla legge per essere assicurati, si deve chiedere la cancellazione. Quest'ultima va richiesta in via telematica all'Inail attraverso il servizio online 'Invia la richiesta di cancellazione dall'assicurazione'. Non è necessario richiedere la cancellazione dopo il compimento del sessantasettesimo anno di età in quanto l'Inail provvede a cessare automaticamente la posizione assicurativa al 31 dicembre dell'anno. Il premio, infatti, è annuale e non frazionabile; pertanto per i soggetti che raggiungono i sessantasette anni, l'assicurazione mantiene la validità fino alla scadenza annuale del premio.

Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI

HASHTAG

HI-TECH

Mollii, la tuta a elettrodi per migliorare la mobilità

Mollii è una neurotuta di ultima generazione, in grado di migliorare il controllo muscolare. È prodotta per chi soffre di spasticità, di dolore muscolare, per chi ha difficoltà motorie dovute a danni inferti al sistema nervoso centrale, come paralisi cerebrale, distonia, ictus, aneurisma, danno cerebrale acquisito, lesione parziale della spina dorsale.



Di recente, Mollii ha facilitato la riabilitazione alla diciassettenne ucraina Anna Melnychok, ricoverata al Cto di Torino, stimolando il controllo dei muscoli gravemente compromesso da una lesione cerebrale post-traumatica, in seguito a un incidente d'auto durante la fuga dalla guerra. Le elettrostimolazioni di bassa frequenza, provocate da cinquantotto elettrodi di cui è dotata la neurotuta, determinano contrazioni che possono migliorare sensibilmente la mobilità. Composto da un paio di pantaloni, una giacca e un'unità di controllo staccabile, l'ausilio tecnologico è adatto per bambini e adulti ed è utilizzabile sia in ambiente domestico sia clinico.

HI-TECH

La mappa del disagio. Viaggio in Italia tra le buone pratiche dell'inclusione



CvD' (Cultura vs Disagio) è il progetto ideato e sviluppato da IsICult (Istituto italiano per l'Industria culturale) volto a realizzare un'inedita mappatura interattiva delle iniziative culturali e artistiche, per combattere il disagio. Laboratori di scrittura e di narrativa, di cinema, musica, teatro, danza, arte sono tra le buone pratiche monitorate e censite a livello locale e nazionale con una mappa che mette in evidenza le iniziative destinate a chi soffre un disagio fisico, psichico o sociale, contro ogni forma di emarginazione, esclusione, discriminazione. Dagli ospedali alle Rsa, dalle comunità alle sedi delle associazioni che operano nel sociale, passando per sale cinematografiche, gallerie d'arte, teatri il monitoraggio di IsICult costruisce una visione organica e sistematica sulla cultura come potente strumento per promuovere coesione sociale e integrazione interculturale. 'Cvd' è stato riconosciuto nel 2016 "progetto speciale" dal Ministero dei Beni e delle Attività culturali e del Turismo.

L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

FreeGo, per essere liberi di viaggiare senza preoccupazioni



FreeGo è il nuovo portale italiano rivolto a viaggiatori con disabilità e con esigenze speciali, che propone in modo facile e intuitivo le mete turistiche dove trascorrere le proprie vacanze senza preoccupazioni.

L'accessibilità a persone con disabilità motorie, l'eventuale presenza di segnalatori acustici, di avvisi luminosi, di camere insonorizzate o distanti da ambienti comuni, sono alcune delle informazioni che riguardano le strutture ricettive proposte da FreeGo. Alberghi, residence, b&b, campeggi sono descritti in ogni dettaglio e correddati di un ricco materiale fotografico che evidenzia le caratteristiche di accessibilità per un soggiorno sicuro e privo di spiacevoli sorprese.

RIMANI AGGIORNATO



MONDO APP

TapTapSee, l'app per aumentare la propria indipendenza



TapTapSee è un'applicazione gratuita progettata per non vedenti e ipovedenti, che descrive gli oggetti, le persone, gli animali che ci circondano nel nostro quotidiano. Scaricabile dai dispositivi Ios e Android, il software è alimentato dall'ApiI CloudSight Image recognition, una tecnologia di riconoscimento delle immagini che identifica quello che si vuole riconoscere. Per farla funzionare, è necessario attivare Voice Over all'interno delle impostazioni del dispositivo, andando su Impostazioni per poi selezionare Generali e, infine, Accessibilità. Basta puntare lo schermo del cellulare su qualunque soggetto, premere due vol-

te (due "tap") sul lato destro del display, perché venga scattata una foto da qualche angolazione. L'app, con il supporto di Voice Over descriverà in viva voce l'immagine immortalata. Toccano, invece, due volte il lato sinistro dello schermo verrà riprodotto un video e, ancora una volta, l'assistente vocale ci verrà incontro con l'identificazione del soggetto ripreso.

TapTapSee funziona con il flash attivo o spento, permette di realizzare un video di 10 secondi, dà la possibilità di ripetere l'ultima identificazione, salva foto e video nella galleria e permette di condividerli tramite e-mail, messaggio o sui social.

MONDO APP

Virginia, il sintetizzatore vocale che abbattere le barriere ambientali

L'app Virginia nasce per chi non parla dalla nascita o per chi ha difficoltà a esprimersi con la voce. Si tratta di un software che utilizza oltre duecento icone, con vocaboli di base su cibi, bevande, sport e attività quotidiane, con frasi generiche corrispondenti ad azioni, stati d'animo e necessità fisiche e permette, inoltre, di rispondere a domande con un "sì", "no", "basta", "ancora". Tra le funzioni a disposizione: la creazione di frasi personali da fare pronunciare in modo immediato al sintetizzatore vocale, la creazione di liste contenenti elementi che piacciono e non piacciono, l'invio di un sms con una richiesta di aiuto a due destinatari predefiniti; la compilazione di un passaporto personale con i propri dati anagrafici. L'applicazione è disponibile in molteplici lingue, tra cui inglese, tedesco, spagnolo, francese, rumeno, cinese, norvegese. Virginia è adatta per tutte le età ed è molto usata anche dai bambini di età prescolare con un ritardo nello sviluppo del linguaggio. È scaricabile gratuitamente da Google Play Store.

IL MONDO INAIL

INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE



Sosteniamo la cultura della prevenzione per ridurre gli infortuni sul lavoro. Assicuriamo i lavoratori che svolgono attività rischiose. Garantiamo prestazioni economiche, sanitarie, cure riabilitative e assistenza per il reinserimento lavorativo e sociale. Realizziamo attività di ricerca scientifica per proteggere la salute e migliorare la sicurezza dei lavoratori.

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it

7
FEBBRAIO

GIORNATA NAZIONALE CONTRO IL BULLISMO E IL CYBERBULLISMO



SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

28
FEBBRAIO



SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO