

MARZO 2024

3

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

INCHIESTA

Caregiver, professione amore

L'INSUPERABILE

Serena Tummino e la sua battaglia per trovare una casa accessibile a Roma

CRONACHE ITALIANE

'sNOW Difference', le Coppe del mondo di sci diventano accessibili a tutti



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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



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

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



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

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



di **Giuseppe Mazzetti**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

ABBIAMO IMPARATO LA LEZIONE?

La giornata nazionale in memoria di tutte le vittime della pandemia da coronavirus ci invita a non dimenticare

L'8 marzo 2020 con un decreto della Presidenza del Consiglio dei ministri si chiude l'Italia: il giorno dopo sarebbe iniziato il lockdown. Tre giorni dopo il direttore generale dell'Organizzazione mondiale della Sanità, Tedros Adhanom Ghebreyesus, definisce l'epidemia da Covid-19 una pandemia globale. Da allora il mondo è cambiato e con lui le relazioni interpersonali. Abbiamo imparato a proteggere noi stessi e gli altri distanziandoci, a indossare le mascherine, e soprattutto a vaccinarci. Abbiamo sofferto la distanza dai nostri cari, la mancanza di baci e abbracci, di contatti umani. Dal 9 marzo 2020 sono trascorsi quattro anni, ma il ricordo resta vivo. Soprattutto le immagini di quel 18 marzo 2020 in cui trenta camion dell'Esercito trasportavano le bare che la città di Bergamo non riusciva più a seppellire, né a cremare. Ricordi dolorosi, cui è stata dedicata la Giornata nazionale in memoria di tutte le vittime della pandemia da coronavirus, che a oggi in Italia sono oltre 196mila (<https://mappe.protezionecivile.gov.it/it/mappe-e-dashboards-emergenze/dashboards-coronavirus/situazione-desktop/>).

Tutto questo dolore che non ha fine va ricordato con la dichiarazione di fine dell'emergenza, il 5 maggio 2023. Ma dopo quattro anni e milioni di morti nel mondo, cosa abbiamo imparato? Forse a non dare nulla per scontato, perché tutto può cambiare all'improvviso; che gli affetti sono importanti; che il sistema sociosanitario va tutelato, perché medici, infermieri, operatori sono sempre in

prima linea ad aiutare le persone; che bisogna dire grazie alle scuole, che non si sono mai arrese al virus; e, infine, che occorre proteggere le persone fragili, in particolare anziani e minori. Nei primi, l'isolamento e la riduzione dell'attività fisica hanno aumentato la solitudine, il rischio di depressione e di disfunzioni cognitive. Nei secondi, l'isolamento sociale ha preso, talvolta, la forma di un attacco al corpo, affamandolo o ingozzandolo. Il 15 marzo si celebra la Giornata nazionale del Fiochetto Lilla, dedicata appunto ai disturbi del comportamento alimentare, una problematica che interessa almeno due milioni e mezzo di under 18. Secondo i dati del ministero della Salute, il 40% dell'incremento di queste patologie durante il Covid (anoressia, bulimia, disturbo dell'alimentazione incontrollata, ortoresia, vigoressia, disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo, ecc.) ha riguardato proprio i minori dai 10 ai 13 anni. Bambini e adolescenti che abbiamo finalmente imparato ad ascoltare e che dobbiamo curare attraverso le eccellenze sanitarie specializzate e diffuse in tutta Italia. L'Inail ringrazia i medici, gli infermieri e gli operatori socio-sanitari per il loro instancabile impegno in questi anni e sin da marzo 2020 ha cercato di far sentire la sua vicinanza, sottolineando che in caso di loro contagi da coronavirus questi erano riconosciuti come infortuni sul lavoro. Un modo per alleggerire, peraltro, l'onere probatorio a carico del lavoratore sul

nesso eziologico tra occasione di lavoro e infortunio. Ai familiari dei medici e dei professionisti del settore sanitario, degli assistenti sociali e degli operatori socio-sanitari che hanno perso la vita a causa del virus, l'Inail ha, inoltre, riconosciuto uno speciale contributo economico previsto dal decreto legge n. 18/2020, rivisto da ultimo con decreto n. 17 del primo marzo 2022. L'editoriale di questo mese vuole essere un contributo per mantenere sempre vivo il ricordo, per non dimenticare.

Dall'epidemia da Covid-19 al picco dei disturbi alimentari, evitiamo nuove emergenze. La sofferenza delle persone deve poter essere accolta: rafforziamo il Welfare italiano, la Sanità e la Scuola



SOMMARIO

MARZO 2024

3



EDITORIALE

- 3** Abbiamo imparato la lezione?
di **Giuseppe Mazzetti**

ACCADE CHE...

- 5** 15° anniversario dalla ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità
- 6** Il progetto 'Ovis' per favorire l'inclusione al termine degli studi
- 7** Torna Inclusion Job Day, evento online dedicato all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità

L'INCHIESTA

- 8** Caregiver, professione amore
- 12** Una figura da definire e tutelare
di **Rachele Bombace** e **Manuela Boggia**

INSUPERABILI

- 14** Emergenza casa
Intervista a Serena Tummino
di **Manuela Boggia**

SOTTO LA LENTE

- 16** La vita della piccola Lavinia Montebove investita all'asilo: in stato vegetativo con assistenza continua
di **Silvia Mari**
- 19** In memoria di 'Marco Valerio' la Polizia di Stato aiuta i figli di poliziotti con disabilità e malattie croniche di **S. M.**

CRONACHE ITALIANE

- 20** 'sNOW Difference', le Coppe del mondo di sci diventano accessibili a tutti
a cura di **Inail Veneto**

VISTI DA VICINO

- 22** La sfida di Mariano, il sindaco che lotta contro lo spopolamento dei piccoli borghi di **R. B.**

PORTFOLIO

- 24** Dis/Integration

SPORT

- 28** L'Ipc supporterà un Refugee Paralympic Team
di **Stefano Tonali**

CULTURA

- 30** 'Rumeysa: a testa alta', la storia della donna più alta del mondo
di **Adriano Gasperetti**
- 31** Inclusione e mondo del lavoro: uno sguardo costruttivo per cambiare le cose
di **Chiara Adinolfi**
- 34** 'Folle d'amore', la vita della poetessa Alda Merini
di **A. G.**
Al cinema arriva Ansia, il nuovo personaggio dell'atteso 'Inside out 2'
di **A. G.**
- 35** Da 'Thin' a 'Vite sottili', così il cinema affronta i disturbi alimentari
di **A. G.**
'Chiamata per Parigi 2024', il podcast sul nuoto paralimpico
di **A. G.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*
Prosegue il Progetto Pits
- 37** *Sicurezza sul lavoro*
Convenzione Regioni-Inail per il potenziamento del Sistema Informativo Nazionale per la Prevenzione
- 38** *Prestazioni economiche*
Diritto alla rendita ai superstiti Inail per i familiari con cittadinanza straniera o residenti all'estero (Paesi Ue o extra Ue)
- 39** *L'esperto risponde*
Inail, Assistenza sanitaria

HASHTAG

- 40** *Hi-tech*
Swiftkey Symbols, la tastiera predittiva che aiuta la comunicazione
Mondo app
A 18 anni crea SymChat, l'app di messaggistica per simboli
L'insuperabile leggerezza dei social
Campionessa nello sport e nella vita: la storia di Alessia Polita
- 41** *Musica da camera*
A Modena la Turandot diventa un'opera inclusiva
Teatro
A Torino il tour tattile per vivere da vicino il teatro

SuperAbile Inail
Anno II - numero tre, marzo 2024

Direttore: Giuseppe Mazzetti

Direttore responsabile:
Nicola Perrone

Coordinamento grafica:
Giancarlo Bandini

Assistenza grafica:
Josley Paolo De Tommasi

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

In redazione: Andrea Clerici, Emanuele Nuccitelli, Rachele Bombace, Chiara Adinolfi, Manuela Boggia, Michela Coluzzi, Lorena Pagliaro, Giusy Mercadante, Silvia Mari, Adriano Gasperetti

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni, 41 - 20139 Milano

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

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

Un ringraziamento, per le foto all'associazione Aipd (pp. 10-11); Polizia di Stato (pp. 22-23); Laboratori d'arte di Sant'Egidio (pp. 24-27); Cip, team Bizzi (pp. 28-29).

In copertina: Roberta Grugni e il marito Andrea in una giornata di svago.

LA CELEBRAZIONE

15° anniversario dalla ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Con la legge 3 marzo 2009, n. 18, è stata ratificata la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, approvata a New York il 13 dicembre 2006. La ratifica dell'Italia della Convenzione segna un importante traguardo per il nostro Paese in quanto rappresenta uno strumento condiviso dalla comunità internazionale, per una società in cui le persone con disabilità possano essere sempre più protagoniste e libere. La Convenzione riconosce che la disabilità è un concetto in evoluzione in quanto è il risultato dell'interazione tra le persone con disabilità e il contesto sociale, economico e culturale che può ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri. La Convenzione si ispira



ai principi e ai valori del rispetto per la dignità, della non discriminazione e della parità tra uomini e donne, della piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società e del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità. Il 3 marzo 2024 ricorre il quindicesimo anno dalla ratifica della Convenzione e per celebrare la ricorrenza, il 6 marzo alle 10, presso la nuova Aula dei Gruppi parlamentari della Camera dei deputati, il ministro per la Disabilità e il ministro dell'Istruzione e del Merito hanno convocato una seduta congiunta dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e dell'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica.

INDAGINE

I caregiver faticano ad arrivare a fine mese ma richiedono servizi 'umanizzati'

Nonostante le famiglie delle persone con disabilità abbiano problemi economici, la richiesta maggiore alle Istituzioni è quella di servizi più 'umanizzati' che consentano anche di aggirare l'isolamento che schiaccia questi nuclei familiari. A dirlo è la ricerca 'Disabilità e povertà nelle famiglie italiane' condotta da Cbm Italia insieme alla Fondazione Emanuela Zancan Centro Studi e Ricerca sociale. "Dai dati quantitativi e qualitativi è emerso - precisa Cbm Italia - come le famiglie facciano fatica ad arrivare a fine mese. Eppure tra gli aiuti richiesti, nove su dieci non sono contributi economici bensì servizi rivolti sia alle persone con disabilità sia ai familiari, che siano in grado di promuovere interventi 'umanizzati' e quindi più efficaci per mettere al centro la persona con disabilità, accompagnarla nelle sue esigenze e promuovere le risorse e le capacità".

ATTUALITÀ

Anat finanzia due progetti di ricerca sull'atassia telangiectasia

L'Associazione nazionale atassia telangiectasia (Anat), da sempre impegnata nel diritto alla tutela della salute dei pazienti affetti da atassia telangiectasia e dei loro familiari, ha pubblicato 'Anat Research Grant 2024', un bando dal valore complessivo di 30.000 euro a sostegno della ricerca scientifica indipendente italiana. A disposizione due borse di studio da 15.000 euro ciascuna, che finanzieranno i due migliori progetti nell'ambito della ricerca sull'atassia telangiectasia (A-T). La scadenza per la presentazione dei lavori è fissata al 31 marzo 2024, ore 13.00. L'iniziativa, riproposta quest'anno per la sesta edizione, mira a far conoscere la patologia e sensibilizzare istituzioni, comunità scientifica e grande pubblico sull'importanza della ricerca scientifica. L'A-T, infatti, è una malattia genetica neurodegenerativa che ancora oggi non ha una cura; inoltre, essendo poco conosciuta, spesso non viene nemmeno diagnosticata ai primi sintomi ma soltanto quando è già in fase avanzata.



ACCADE CHE...

ROMA

Il progetto 'Ovis' per favorire l'inclusione al termine degli studi

Favorire l'inserimento sociale dei giovani con disabilità che hanno finito di andare a scuola, assegnando loro ruoli e incarichi riconosciuti in contesti di ordinaria socialità come bar, ristoranti, piccole attività commerciali, centri sportivi e associazioni. È lo scopo del progetto 'Ovis - Operatori volontari in inclusione sociale', promosso da Roma Capitale e dall'associazione Guscio di noce Aps onlus e fatto proprio anche dalla Città metropolitana di Roma attraverso un apposito protocollo di intesa. Il progetto parte dall'individuazione e valorizzazione dei conte-



sti sociali disponibili all'inserimento di persone con disabilità e, al termine di un periodo di potenziamento e stage realizzato dal team educativo dell'associazione, si realizza un percorso individuale in tre fasi: ambientamento, apprendimento e sperimentazione. Una 'best practice' già operativa a Roma e in particolare nel 'Merè Bistrot'. Qui il lunedì mattina e il giovedì pomeriggio in cucina lavora Chiara Barale: "Grazie a questa esperienza ho potuto imparare molto. Questo è importante per il mio futuro", racconta.

LOMBARDIA

Tagli ai caregiver, le associazioni scrivono al ministro Calderone

Il Ministro del Lavoro Marina Elvira Calderone proroghi l'implementazione del Piano nazionale per la non autosufficienza. Regione Lombardia aumenti la propria quota di co-finanziamento del Fondo per la non autosufficienza e avvii rapidamente le Unità di valutazione multidimensionale che vedano il coinvolgimento delle persone con disabilità. Sono le tre richieste avanzate da Ledha-Lega per i diritti delle persone con disabilità e altre 17 associazioni che tornano alla carica sui tagli ai contributi a supporto dell'impegno dei caregiver familiari. La precedente lettera era stata



inviata lo scorso 8 gennaio al Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali "per chiedere un intervento tempestivo in merito alla situazione che si sta creando in Lombardia". Ledha e le altre diciassette associazioni ribattono sul tasto dolente del nuovo Programma operativo approvato a dicembre 2023 da Regione Lombardia, che prevede un taglio (da 650 a 400 euro al mese) ai contributi economici a sostegno dei caregiver familiari.

PILLOLE

Via libera al Garante nazionale per i diritti delle persone con disabilità

Si è concluso in Consiglio dei ministri l'iter per l'istituzione del Garante nazionale per i diritti delle persone con disabilità. "Sarà un punto di riferimento per molti cittadini, un organismo operativo e con propria autonomia e indipendenza per la tutela dei diritti e nel rispetto della Convenzione Onu. Sarà operativo dall'1 gennaio 2025", ha spiegato il ministro Alessandra Locatelli.

Al Pantheon visite guidate per le persone non vedenti

A Roma sono partite le visite guidate speciali del Pantheon per persone con disabilità visive. Il progetto di inclusione culturale è curato dalla direzione del monumento in collaborazione con l'istituto Sant'Alessio-Margherita di Savoia. Le visite si svolgono una volta al mese e sono aperte a tutte le persone interessate alla scoperta di un modo unico di percepire sensorialmente il monumento.

Fish: "Bene l'accordo Cnel-Ministero per la valorizzazione delle politiche per la disabilità"

Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) plaude all'accordo sottoscritto tra il ministro per le Disabilità e il Cnel per la valorizzazione delle politiche per la disabilità e l'accessibilità. Con attenzione particolare ai livelli e alla qualità dei servizi erogati dalle pubbliche amministrazioni, ma anche agli interventi per la disabilità inclusi nel Pnrr.

TEMPO LIBERO

Approda a Miami il viaggio inclusivo del catamarano 'Lo spirito di Stella'

Grande successo per il tour mondiale de 'Lo Spirito di Stella', che mercoledì 31 gennaio è arrivato a Miami, dove è stato accolto dal Sottosegretario di Stato alla Difesa, Senatrice Isabella Rauti, e dal Sottocapo di Stato Maggiore della Difesa, Generale di Corpo d'Armata Carmine Masiello. A ricevere le autorità il velista italiano Andrea Stella, fondatore della Onlus 'Lo Spirito di Stella'. Si tratta del Progetto "WoW - Wheels on Waves, letteralmente 'Ruote sulle Onde' - Around The World 2023-2025", il giro del mondo a bordo del catamarano 'Lo Spirito di Stella', lungo ben 18 metri, progettato per garantire inclusione e accessibilità alle persone con disabilità, militari e civili, che hanno riportato lesioni permanenti nell'assolvimento del servizio, i quali, indipendentemente dalle loro caratteristiche fisiche, cognitive o sensoriali, hanno la possibilità di vivere una meravigliosa e unica esperienza umana di mare e di vela.



LEGGI

Al via il Tavolo tra ministero Trasporti e ministero Disabilità

Al Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti si è insediato il Tavolo tecnico di lavoro per migliorare la mobilità e l'accessibilità del sistema dei trasporti, voluto dal Ministro delle Infrastrutture e dei Trasporti e dal Ministro per le Disabilità. Il Tavolo approfondirà le problematiche nei diversi settori del trasporto pubblico e privato con l'obiettivo di garantire un miglioramento dei servizi per le persone con disabilità e lavorerà per stabilire modifiche e accorgimenti che potranno essere adottati nel breve, nel medio e nel lungo periodo. I tecnici e gli esperti dovranno dare indicazioni per migliorare la fruibilità e l'accessibilità di tutti i mezzi di trasporto.

L'APPUNTAMENTO

Torna Inclusion Job Day, evento online dedicato all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità

Venerdì 15 marzo è in programma la tredicesima edizione di Inclusion Job Day, l'evento online organizzato da Hidoly in collaborazione con Cesop HR Consulting Company. Obiettivo: offrire la possibilità di realizzarsi professionalmente alle persone con disabilità e appartenenti alle categorie protette - come previsto dalla legge 68/99 - diplomate e laureate. La piattaforma <https://inclusionjobday.com/> si propone come spazio di incontro fra candidati e aziende italiane in cerca di personale qualificato e supporta la condivisione di best practice inclusive fra gli stakeholder coinvolti (aziende, università, istituzioni e terzo settore); promuove gli obiettivi di sostenibilità definiti dall'Onu per il 2030 finalizzati a ridurre le disuguaglianze e a diffondere sempre più la cultura dell'inclusione. Per i candidati l'accesso alla piattaforma è completamente gratuito: basta registrarsi e compilare il form allegando il proprio curriculum vitae. Chi si registra partecipa a una sessione di formazione che illustra tutti i servizi disponibili. La piattaforma è accessibile secondo linee guida WCAG 2.0.



SCUOLA

Istat: solo il 40% degli istituti è accessibile agli alunni con disabilità motoria

Sono ancora molte le barriere fisiche presenti nelle scuole italiane: solo il 40% risulta accessibile per gli alunni con disabilità motoria. La situazione appare migliore al Nord dove si registrano valori superiori alla media nazionale (44% di scuole a norma), mentre peggiora, raggiungendo i livelli più bassi, nel Mezzogiorno (36%). La regione più virtuosa è la Valle d'Aosta, con il 74% di scuole accessibili, di contro la Liguria e la Campania si distinguono per la più bassa presenza di scuole prive di barriere fisiche (rispettivamente 29% e 30% delle scuole). A dirlo sono i dati dell'ultimo report Istat sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità (<https://www.istat.it/it/archivio/293606>).

CAREGIVER, professione amore



La vita da caregiver è una scelta d'amore. "Avevamo 37 anni ed eravamo nel pieno della vita- racconta Roberta Grugni, scrittrice e caregiver- quando mio marito Andrea ha subito un incidente stradale in motocicletta mentre andava al lavoro ed è diventato paraplegico. L'incidente ha messo a dura prova la relazione, ma noi siamo rimasti insieme perché c'è del sentimento". Da quel momento sono trascorsi 18 anni, Roberta oggi ha 56 anni e suo marito 55. Una macchina lo tamponò provocandogli una frattura di tre vertebre e la lesione del midollo spinale. "È rimasto subito impossibilitato a camminare, ma la cosa peggiore è stata la perdita del controllo degli addominali e degli sfinteri che penalizza ogni sua possibi-

L'Italia è uno dei pochi Paesi in Europa dove non è stata ancora riconosciuta professionalmente e tutelata da un punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo la figura del familiare assistente. Eppure, i caregiver sono persone che dedicano la loro vita ai propri cari, spesso perdono il lavoro per accudirli e avrebbero tutto il diritto ad avere un sostegno al reddito, le ferie e la malattia.



In questa pagina:

Roberta Grugni e il marito Andrea durante il loro soggiorno in Spagana in compagnia di amici

Nella pagina a fianco:

una foto di Andrea, vicino al mare

lità di movimento. È stato ricoverato per un anno e mezzo in un centro di riabilitazione e insieme a lui c'erano trentaquattro pazienti, tutti maschi. Dopo un anno e mezzo su trentacinque mogli siamo rimaste in tre. Devi avere un rapporto solido alla base, altrimenti non reggi. Lui mi ha sempre detto: pensaci bene, sarà difficile, se mi lasci ti capisco, non posso chiederti un sacrificio così grande. In questi anni ho imparato ad apprezzare le piccole cose- sottolinea Roberta- quelle che in una vita frenetica, divisi tra lavoro, figli e famiglia, si perdono nel quotidiano. Oggi medito sul valore della vita, anche una passeggiata al parco, vedere i fiori, mi fa sentire viva".

Caregiver è una parola inglese che traduciamo come 'prestatore di cura' o 'familiare assistente' e in Italia si riferisce a 8 milioni di cittadini che decidono di dedicare la loro quotidianità ad assistere una persona cara anziana, malata o con una disabilità. Per loro è difficile anche andare in vacanza una sola volta l'anno, prendersi una pausa. I caregiver hanno tutti uno stesso desiderio: avere il diritto al riposo, alla malattia e alla pensione pagate perché il loro è un lavoro senza pause. "I familia-



ri assistenti, uomini e donne, diventano metà esseri umani (quel che resta) e metà esseri multi funzione- spiega Stefano Giannessi, presidente del Forum ex art. 26 (il coordinamento per la difesa dei servizi di assistenza e riabilitazione alle persone con disabilità e padre di un ragazzo con disturbi intellettivi gravi dalla nascita) - siamo infermieri, facchini, autisti, accompagnatori, casalinghi (lava, stira, fai la spesa, cucina, pulisci), intrattenitori, disbricatori di pratiche (dall'Inps a quelle bancarie, postali, municipali e la Asl) che vivono una vita che non è più la loro perché si occupano di un familiare con una disabilità. Molto spesso questo ruolo si trasforma in veri e propri 'arresti domiciliari'- denuncia il papà- in quanto l'assistenza latita, scarseggia o è inesistente, restando una pia illusione la possibilità di avere uno spazio individuale". Eppure, lo Stato dovrebbe stare in prima linea accanto a loro, perché tutto questo amore fa risparmiare tanto alla collettività e alla sanità pubblica. In Europa la situazione non è tutta uguale. "Nei Paesi scandinavi le famiglie come la mia hanno la possibilità di andare in residence in Spagna tutto l'inverno- fa sapere Roberta- A loro paga lo Stato perché è più

economico non far ammalare le persone nel loro Paese d'origine a causa del clima freddo. Gli Stati scandinavi, quindi, piuttosto che pagare ospedalizzazioni e cure, preferiscono offrire delle residenze. La Spagna guadagna e la sanità pubblica nordica risparmia". Anche Roberta e Andrea hanno svernato in Spagna, ad Alicante, ma a spese loro dal 2012 al 2020 perché Andrea soffriva molto il clima della Pianura Padana: "Sono stati anni felici. In Spagna sono avanti anni luce rispetto a noi, tutti i paesini della costa hanno almeno una spiaggia accessibile. Inoltre, lo Stato paga ai caregiver i contributi che mancano loro per arrivare alla pensione, hanno quindici giorni di ferie l'anno e la malattia pagata. Io ho lavorato per 18 anni prima di diventare una caregiver e ho versato i miei contributi- prosegue Roberta- per non perderli il mio commercialista mi ha fatto assumere come badante. Sia l'Italia che Malta sono state sanzionate dall'Onu perché non offrono la possibilità di avere la contribuzione pagata. Eppure, noi facciamo un favore al sistema sanitario, ma restiamo senza tutele".

Essere caregiver, infatti, non è da tutti, ci vuole davvero tanto amore e una forte resilienza per mettere la propria



Differenziare le disabilità

Il Forum ex art. 26 chiede di operare una distinzione - a livello assistenziale, abilitativo/riabilitativo ed educativo - tra disabilità dello sviluppo e disabilità acquisita. "Bisogna affrontare con estrema urgenza il tema della 'disabilità intellettiva profonda' e della 'disabilità motoria gravissima' per ridefinire gli aspetti organizzativi attraverso l'analisi dei bisogni 'essenziali' di queste persone, in termini assistenziali e socio educativi, oltre che riabilitativi".

vita a disposizione dell'altro. Certo, se si avesse un aiuto in più sarebbe un'altra vita. "Dodici anni fa ho smesso di lavorare per assistere mio marito- racconta ancora Roberta- ma posso confermare che oggi lavoro più di quanto lavorassi prima. La vita da caregiver è quella di garantire una presenza costante, impegnativa a livello fisico e psicologico. Non si dice mai del caregiver che ha paura di ammalarsi. Non abbiamo diritto né a una vacanza, né alla malattia. Ma se mi ammalò chi mi sostituisce? Durante la pandemia l'idea di contrarre il virus e contagiarlo mi terrorizzava. C'è poca libertà. Avere un aiuto, una persona che ti sostituisce nell'immediato, un po' di tempo per sé non è un atto egoistico ma un bisogno- continua Roberta- Quando esco da casa e vado fuori il senso di colpa lo avverto sempre, prima di tutto mi manca lui, perché le cose le abbiamo sempre fatte insieme. All'inizio avverti il senso di abbandono, poi non ci pensi più. Bisogna ricaricarsi. La domenica vado in bicicletta e dopo torno a



In questa pagina:

una immagine dell'associazione Aipd che ritrae due donne dare un bacio a una ragazza con la sindrome di Down

casa più felice, più serena. Sognare, progettare, quando diventi un/una caregiver tutto scompare. Noi desideravamo un figlio ma non è stato possibile, viagiavamo tanto e ora ovunque io vada o desideri andare vedo barriere architettoniche". Roberta ha dovuto imparare a gestire la frustrazione perché "stare accanto a una persona che soffre, alla quale vuoi bene, e vedere che peggiora senza poterci fare nulla fa sentire impotenti". Lo scorso ottobre era arrivata al capolinea, troppo stress e sofferenza. Suo marito è un assistito Inail e grazie a una psicologa dell'Istituto ha usufruito di un ciclo di psicoterapia. "Piangevo in mezzo alla strada, non vedevo alcuna via d'uscita, si era creata anche un po' di freddezza tra me e mio marito. Il rappor-

to era teso. La terapeuta poi mi ha aiutata a capire come rapportarmi a lui e ora lo vedo più sereno. Ero troppo protettiva verso Andrea- ricorda la donna- ma lui ha bisogno di sentirsi nuovamente in grado di fare da solo. È sempre stato molto indipendente, faceva immersioni subacquee, scalava montagne, praticava il motociclismo. La sua passione era raggiungere degli obiettivi e se adesso lo aiuto per qualsiasi cosa lo faccio sentire inutile". Dicono che le persone che hanno avuto un incidente o una malattia si chiudano in se stesse e vivano in una barriera continua, perché il mondo fuori non è a portata di chi ha una disabilità. E la depressione della persona che si assiste è uno degli elementi più duri da affrontare, "perché ti trascina", spiega ancora Roberta. Così un mese fa ha deciso di aprire un gruppo su facebook, 'Universo caregiver', per aiutare le persone che possono trovarsi nella sua stessa situazione. "Nel 2015 ho scritto il mio primo romanzo 'Navigando a vista' (Edizioni Eve), seguito dal secon-

do 'Poco vento niente bussola' (Montag 2023), in cui racconto la vita da caregiver nella coppia, e mi hanno contattata tantissime donne più o meno coetanee. Chi per incidente, chi per malattia, le loro domande erano molto simili e ho deciso di creare uno spazio in cui confrontarci, perché parlarne aiuta. L'incidente di mio marito mi ha fatta sentire sola, abbandonata dal mondo, senza sapere cosa ci attendesse nel futuro. Condividere quello che ci succede con qualcuno che ha già vissuto queste esperienze può offrire degli spunti interessanti".

Le famiglie non hanno bisogno solo di riconoscimenti economici, chiedono supporti e agevolazioni che aiutino ad affrontare quotidianamente la vita. "Spesso ci scontriamo contro dei muri di gomma: enti e istituzioni che non dialogano tra di loro, impiegati che chiedono documenti su documenti per provare una condizione di disabilità già ben certificata. È tutto molto faticoso e il ca-

regiver, per avere una vita serena, finisce per affidarsi a un sostegno psicologico". Gianfranco Salbini, da quasi due anni presidente nazionale dell'Aipd (Associazione italiana persone Down) e da 28 anni papà di una ragazza con sindrome di Down, la condizione di caregiver la vive e la rivive ogni giorno, in prima persona e attraverso le centinaia di vite che intreccia in Associazione. "Da quando mia figlia è piccola, io e mia moglie viaggiamo avanti e indietro da Roma per poterle assicurare le visite di cui ha bisogno, nella nostra città (Potenza, ndr), non c'è un ambulatorio specifico per la sindrome di Down. Ogni viaggio comporta tempo, spese, organizzazione, richieste di giorni di ferie, pratiche burocratiche da sbrigare. È un impegno che grava su tutta la famiglia ed è solo un piccolo esempio di quello che significa prendersi cura di una persona con disabilità", conclude. Per questo motivo il caregiver ha bisogno di avere una retri-



Il libro bianco sulla salute della donna



Una indagine di Fondazione Onda (2018) ha rilevato che nel 46% dei casi di problemi lievi di salute e nel 29% delle situazioni più gravi, la caregiver donna si prende cura di se stessa da sola. Ben il 68% delle donne con alto tasso di coinvolgimento nel caregiving è totalmente autonoma nella gestione delle proprie problematiche di salute, talvolta anche fortemente invalidanti. Elizabeth Helen Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, rilevava come l'aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi anche di 17 anni.

buzione minima, i contributi pagati, le ferie, le malattie e un'assistenza immediata. Una vacanza quando si è troppo sovraccarichi è indispensabile. "Esiste la possibilità di chiedere a delle strutture un mese di sollievo, o ricovero di sollievo, ma le richieste sono selezionate per priorità - conclude Roberta - e l'Italia è un Paese di anziani. Queste misure servono per non ammalarsi e poter continuare a fare il caregiver. Non è l'ospedalizzazione del paziente, e l'assistenza può essere anche somministrata stabilmente a domicilio, come faccio io. Ma tutto questo in Italia sembra ancora un'utopia". ■



In questa pagina:

due ragazzi con sindrome di Down durante una esercitazione in barca a vela



Una figura da definire e tutelare

Chi è e di cosa ha bisogno il caregiver? Le associazioni lo sanno, ora spetta al tavolo tecnico metterlo nero su bianco

“Il caregiver è un impegno di vita. Spesso si traduce in una riduzione dell'attività lavorativa che va di pari passo con le possibilità economiche di ogni famiglia, perché laddove si può prendere un aiuto in più, pagandolo, c'è un sollievo. L'impegno varia in base alla disabilità della persona che viene assistita: tanto più è complessa, tanto più impegno è richiesto al caregiver. Ci sono persone che hanno bisogno di un'assistenza solo per qualche ora, per esempio nella preparazione dei pasti, nel vestirsi, nella cura della casa, ma per il resto hanno un minimo di autonomia. Poi, ci sono persone con malattie rare come la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) che hanno bisogno di assistenza h24 soprattutto nella fase più avanzata della malattia. Il caregiver in questi casi diventa un infermiere: somministra farmaci, pulisce, aspira la tracheotomia, cambia la peg (la sonda collegata allo stomaco) per nutrirsi, controlla le macchine che aiutano la respirazione e in quel caso anche un er-



rore può essere fatale. C'è un carico fisico e psicologico enorme". È Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice di Osservatorio Malattie Rare (OmaR), a raccontare le tante vite che albergano nella parola 'caregiver'.

Per queste persone negli anni sono stati presentati diversi disegni di legge all'esame del Parlamento (S. 890, S. 853, S. 555, S. 2128 e S. 1461), ma nulla è stato approvato. "L'ultima proposta di legge è stata la S.1426, appena presentata dall'Onorevole Ilenia Malavasi e affidata alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati per l'iter di analisi. Di concreto, a supporto delle famiglie, oggi c'è solo il Fondo per il Caregiver familiare, istituito dalla Legge di Bilancio 2018: circa 25 milioni ripartiti tra le Regioni. Queste ultime - spiega Ciancaleoni Bartoli - a loro volta devono decidere e definire all'interno di alcuni paletti abbastanza ampi come utilizzarli: aiuti diretti o indiretti, come messa a disposizione di personale o Rsa. Le ore di assistenza, però, continua la direttrice di OmaR - devono essere definite sul bisogno reale e non teorico di ogni persona, inoltre il personale deve avere una formazione coerente con il tipo di disabilità. Le assistenti - che siano Oss o infermieri - non sempre hanno una formazione adeguata al tipo di disabilità e possono ruotare. La rota-

zione, però, per le famiglie è un dramma e per questo preferiscono una erogazione di fondi diretti".

Chi è, secondo la norma, il caregiver? La sua definizione è stata introdotta nell'ordinamento italiano con la legge di Bilancio del 2018, quando sono stati istituiti i fondi. Ma, secondo molte associazioni, non è esaustiva. "Bisogna individuare le figure che veramente hanno bisogno di un sostegno e far sì che gli aiuti siano concreti - spiega Ciancaleoni Bartoli - Spesso il caregiver rinuncia in tutto o in parte al proprio lavoro e quando non sarà più caregiver si trova a non avere né lavoro né contributi per quel periodo. Il suo presente è toccato dalla necessità di essere caregiver e il suo futuro è messo in dubbio come se non avesse mai lavorato".

"In Italia quasi tutte le famiglie avranno un caregiver - continua la direttrice di Omar - e questo tema si incrocia con quello degli anziani. Nella legge delega sulla terza età la parte della disabilità è stata stralciata per poterla trattare successivamente. Ma tutte queste norme devono essere trattate secondo una logica di sistema, perché dovranno incrociarsi in una maniera facile e intelligibile per la persona. Oggi è troppo complicato usufruire, dal punto di vista burocratico, degli aiuti messi a disposizione. Ogni Regione delibera sia sulle diverse tipologie di aiuti che sulle procedure per averli, e anche un'associazione nazionale come la nostra fa fatica ad aiutare i propri iscritti perché le procedure cambiano da Regione a Regione. Il caregiver deve farsi carico di tantissime pratiche e incartamenti burocratici, oltre a occuparsi dei propri cari. Il caregiver di un bambino con malattia rara grave poi ha un impegno assoluto, oltre al trauma psicologico. Per molte persone può non essere facile. Tanto è vero che le separazioni, dove c'è un fi-



Nella pagina a fianco:

un primo piano di Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice di Osservatorio Malattie Rare

glio con disabilità, sono superiori rispetto alle altre famiglie. L'ideale è che i progetti non passino attraverso le Regioni, ma è difficile. Avere un modo unico anche per le pratiche burocratiche sarebbe fantastico, ma il titolo V non lo permetterebbe. Noi chiediamo semplicità, effettività del diritto, legge e decreto attuativo immediato, soprattutto la facilità di attuazione delle misure per mettere in pratica il diritto. Decreti veloci e subito applicabili. I caregiver non possono aspettare: sono otto milioni di cui almeno un milione e mezzo assiste persone con disabilità gravissime non legate all'invecchiamento. Bisogna evitare di fare diverse leggi non coerenti tra loro, di dare dei fondi a pioggia o che il ricorso a un beneficio escluda l'altro. Serve una visione d'insieme che spesso manca".

Una visione che potrebbe arrivare dal tavolo tecnico per il riconoscimento del caregiver familiare istituito a ottobre dal Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e dal Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Marina Elvira Calderone. Un tavolo, che durerà fino ad aprile, con l'obiettivo di "dare risposte a tutte quelle persone che amano e che curano i propri cari, e che non vogliono essere sostituite, ma tutelate e sostenute adeguatamente nel loro compito", ha evidenziato Locatelli.

Tra le proposte su cui il tavolo dovrà trovare una sintesi per arrivare all'elaborazione di un disegno di legge, ci sono

quelle presentate da Obiettivo Famiglia – Federcasalinghe, tra i componenti del tavolo: definire in modo chiaro la figura del caregiver familiare, che deve essere convivente e lavorare in maniera continuativa, prevedendo un assegno mensile, legato all'assistenza a tempo pieno; contributi pensionistici figurativi; la formazione e il riconoscimento dell'attività svolta come acquisizione di competenze professionali. Richieste che partono da una considerazione chiara: "Le casalinghe, nella grande maggioranza dei casi, si dedicano a tempo pieno all'assistenza dei propri cari con disabilità. Casalinghe perché non possono lavorare o perché sono state costrette a lasciare il proprio lavoro - sottolinea Federica Rossi Gasparrini, presidente nazionale di Obiettivo Famiglia – Federcasalinghe- Ma le agevolazioni previste per i caregiver, sia da norme nazionali che regionali, fanno riferimento alla legge 104/92 e da questo deriva che le casalinghe, lavoratrici non retribuite e senza datore di lavoro, sono escluse da ogni agevolazione. Una assurda discriminazione da sconfiggere".

"Ora che è stato istituito il tavolo - incalza Ciancaleoni Bartoli - sarebbe anche importante approvare subito il decreto attuativo del fondo di solidarietà previsto dal testo unico sulle malattie rare (legge 175/2021), sono due anni che si attende questo decreto. Il testo unico sulle malattie rare è stato approvato alla fine della precedente legislatura e prevedeva tra le misure l'istituzione di un fondo dotato simbolicamente di un milione di euro per aiutare le famiglie con una persona con disabilità gravissima sull'assistenza e sulla possibilità di continuare a lavorare. Cosa ci sarà esattamente non lo sappiamo perché manca, appunto, il decreto attuativo ed è questo il momento di farlo". ■



I caregiver delle persone con sindrome di Down: mamme, over cinquanta, impegnate dodici ore al giorno

Nell'80,1% dei casi sono donne e, in ampia maggioranza, madri (72,3%). Solo nel 17,1% dei casi si tratta di padri e nell'8,2% di fratelli o sorelle. La classe di età prevalente è quella dei cinquantacinque-sessantaquattrenni. Sono i caregiver fotografati dall'indagine 'Non uno di meno' realizzata dall'Aipd insieme al Censis su un campione di 1.192 caregiver familiari di persone con sindrome di Down. Il 50,3% è costituito da occupati (donne 49,8% e uomini 52,3%), che, in una quota rilevante, segnalano un impatto sulla loro attività lavorativa. Infatti, il 22,4% ha dovuto ridurre il lavoro mentre il 16,7% lo ha lasciato o lo ha perso e il 14,6% ha dovuto rinunciare alle possibilità di carriera. In media dedicano otto ore al giorno all'assistenza diretta, che diventano dieci per i più piccoli e i più grandi. Mentre per le ore di sorveglianza, ossia il tempo trascorso con la persona con sindrome di Down, compreso quello dedicato allo svolgimento di altre attività, come faccende domestiche, gestione e cura di altri figli, o anche la sola presenza in casa mentre la persona riposa, la media giornaliera è di dodici ore, con punte di quattordici per gli over quarantaquattrenni.

EMERGENZA CASA



“È stato più facile ottenere un lavoro al Parlamento europeo che trovare un alloggio a Roma”. Serena Tummino racconta la sua disabilità motoria e la battaglia per trovare una casa accessibile nella Capitale

Cento per cento siciliana, come si definisce lei, ma cittadina d'Europa. Serena Tummino ha 26 anni e una disabilità motoria dovuta a una malattia genetica rara che non le consente di muoversi in modo autonomo. Per questo, al suo fianco, c'è sempre la mamma. “Senza di lei non avrei potuto fare tutto quello che ho fatto”, dice. E di traguardi ne ha raggiunti tanti: laurea in Lettere moderne all'università di Catania; Master in *Corporate Communication, Lobbying & Public Affairs* presso la

Business School del Sole24Ore; tirocini al Parlamento europeo e oggi un lavoro come *assistant community manager* presso la sede romana dell'Istituzione.

“Mi sono appassionata di Europa scrivendo la mia tesi di laurea sulle politiche di pari opportunità dell'Ue e subito ho pensato che sarebbe stato bellissimo conoscere dall'interno il Parlamento europeo, la più grande istituzione democratica del mondo - racconta - Curiosando sul web ho poi scoperto che l'Ue offriva l'opportunità a giovani laureati di lavorare per le istituzioni

comunitarie attraverso un programma di tirocini, gli Schuman traineeship. E così nel 2021 ho mandato la mia candidatura e ho svolto uno stage (a distanza) della durata di otto mesi nell'unità di comunicazione web”. Poi, nel 2022, Serena ha svolto in presenza un tirocinio di due mesi come assistente parlamentare presso l'ufficio dell'eurodeputata Tilly Metz (Lussemburgo). Parallelamente ha raccontato la disabilità sul blog 'Invisibili' del Corriere della Sera, ha poi fatto esperienza come *social media manager* presso una società di comunicazione e da gennaio lavora al Parlamento europeo in Italia, a stretto contatto con l'ufficio stampa dell'organo di governo.

“Per me questo non è soltanto un lavoro, ma un'opportunità di vita, di crescita e di cambiamento”, dice. Un'opportunità che, però, ha rischiato seriamente di andare in fumo a causa della difficoltà di trovare una sistemazione accessibile. È stato più facile ottenere un lavoro al Parlamento europeo che affittare una casa a Roma”, denuncia.


Nella pagina a fianco:

Serena Tummino al Parlamento europeo a Bruxelles, nel 2022, durante la study visit con l'eurodeputata Tilly Metz

In questa pagina:

Serena in un momento di viaggio a Parigi nell'ottobre 2022

“A fine settembre ho saputo di essere risultata assegnataria del posto di lavoro nella sede di via IV Novembre, vicino a piazza Venezia- racconta Serena- da quel momento ho subito iniziato a cercare una casa in affitto ma l'impresa è stata molto più ardua di quanto pensassi. Non cercavo certo un appartamento con adattamenti particolari, ma semplicemente una casa in un palazzo che avesse un ingresso accessibile”. Una necessità che è risultata essere un problema. Nelle zone centrali di Roma, infatti, molti palazzi, pur avendo l'ascensore, hanno delle gradinate all'ingresso e questo, per chi come Serena ha una disabilità motoria, rappresenta un importante impedimento.

“Qualche soluzione più accessibile si trova spostandosi in zone con costruzioni più moderne, ma il costo degli affitti spesso è molto elevato e poi, per me, sarebbero diventati un problema anche gli spostamenti”.

Un problema che non riguarda solo Roma. Serena racconta per esempio di Paola, ricercatrice dell'Università per stranieri di Siena che, non riuscendo a trovare un alloggio nella cittadina toscana, si è rivolta alla rete social lanciando un appello: “Sto avendo una difficoltà enorme a trovare una casa in affitto accessibile a persone con disabilità. Se qualcuno ha qualche indicazione da darmi, è molto gradita”.

O quella di Sophie, studentessa di In-

gegneria biomedica, e del suo cane di assistenza certificata Rose. Anche lei, per avere aiuto, si è rivolta al web: “Vi scrivo per chiedervi una mano per trovare un affitto a Milano insieme alla mia cagnolina- è il suo appello- Sono stata sommersa dai 'No' quando ho detto che ho la necessità di andarci col cane. Mi serve un letto da aprile per circa sei mesi in una casa condivisa, per svolgere la mia tesi magistrale in una azienda milanese (Rose verrebbe in azienda con me). Non ho esigenze particolari, amo stare in compagnia e ho già vissuto per cinque anni con coinquilini”.

Ma le barriere contro cui si scontrano le persone con disabilità sono anche mentali. “È capitato sia a me, sia a tante altre persone di cui ho raccolto le testimonianze- racconta ancora Serena- di incontrare persone che non volessero affittare casa a persone con disabilità per paura che magari in futuro non pagassero più l'affitto e potessero avere difficoltà a mandarle via. Ma io ho un lavoro e una busta paga regolare”, rivendica con orgoglio la venticinquenne.

Alla fine, Serena una casa che facesse al caso suo l'ha trovata, a gennaio, pochi giorni prima di iniziare a lavorare. Ma la grande difficoltà di trovare delle sistemazioni accessibili resta un tema importante e poco trattato. Da qui, Serena ha deciso di lanciare una battaglia raccontando la sua storia sui social e sulla stampa. “È una battaglia che deve essere portata avanti perché è una lotta di civiltà e io spero che diventi anche un tema politico”, dice.

E il tema non riguarda solo l'Italia. “Anche quando sono stata a Bruxelles, con grande stupore e delusione mi sono trovata davanti una città piena di barriere architettoniche e anche lì ho avuto difficoltà a trovare una sistemazione che fosse accessibile”, ricorda.

Diverso, invece, il Parlamento europeo. “Un luogo inclusivo e accessibile- dice Se-



rena- in cui mi piace lavorare anche perché ne condivido i valori. Il mio sogno è quello di continuare a lavorare in questa istituzione. E intanto lotto ogni giorno per un mondo più giusto. Essere al Parlamento europeo significa proprio avere la possibilità di far sentire la mia voce, che è quella di una persona con disabilità che vuole costruire una società migliore per tutti”.

E Serena lotta anche per la sua autonomia. “Come detto, in tutte le esperienze che ho fatto, sono stata sempre supportata e aiutata da mia mamma. Ora, però, grazie al lavoro al Parlamento europeo, ho la possibilità di assumere un'assistente e creare un'alternativa alla sua presenza, un percorso che magari la vada ad affiancare”.

Il suo mantra è portare avanti l'obiettivo che ci si è prefissati, oltre ogni ostacolo, impegnandosi e studiando. E se il proprio obiettivo non è chiaro, “bisogna chiedersi qual è il contributo che possiamo dare alla società affinché tutti possiamo fare qualcosa per migliorare il mondo”. ■

La vita della piccola Lavinia Montebove investita all'asilo: in stato vegetativo con assistenza continua



Il 7 agosto 2018 la vita di Lavinia Montebove è stata completamente cancellata. A sedici mesi venne investita da un'auto nel parcheggio dell'asilo a Velletri. Oggi ha sette anni, è tetraplegica ed è tecnicamente in stato vegetativo di minima coscienza. Eppure grazie all'amore della sua famiglia ha avuto piccoli miracolosi miglioramenti: riesce a deglutire e sente i sapori

Una camera rosa piena di peluche. Una finestra da cui filtra tanta luce e il verde del giardino che circonda la casa della famiglia Montebove, a Velletri in campagna. Lì dove sono andati a vivere quando la vita della piccola Lavinia è cambiata per sempre. A sedici mesi, il 7 agosto del 2018, nell'asilo che frequentava è stata investita da un'auto e dopo anni di rinvii e battaglie si è arrivati a una condanna in primo grado di due anni e sei mesi per la maestra Francesca Rocca e un anno

per l'investitrice Chiara Colonnelli con sospensione della patente per un anno. La bambina gattonava nel parcheggio dell'asilo da sola e incustodita.

Lavinia Montebove, dopo l'incidente, resta ricoverata sei mesi in rianimazione all'ospedale Bambino Gesù del Gianicolo a Roma e nel reparto sub intensivo di riabilitazione pediatrica dell'ospedale di Palidoro, che si prende cura di bambini e neonati con un quadro clinico grave e complesso. È tornata a casa in stato vegetativo nel febbraio 2019. Da allora è

assistita domiciliariamente da infermieri e terapisti con controlli semestrali e annuali presso l'ospedale Bambino Gesù.

Lavinia ha un'assistenza di dodici ore infermieristiche al giorno garantita dalla Asl di zona e Massimo e Lara, i suoi genitori, si battono da tempo per ottenere un numero maggiore di ore di assistenza perché in assenza di sanitari la bambina è a totale carico della famiglia, che deve gestire anche altri due figli piccoli, Edoardo e Margherita. Lavinia Montebove compirà sette anni il



Qui sopra:

Lavinia prima dell'incidente e ora con i genitori Massimo Montebove e Lara Liotta

Nella pagina a fianco:

i genitori di Lavinia con il Garante dell'Infanzia del Lazio, Monica Sansoni

15 marzo, è tetraplegica ed è oggi tecnicamente in stato vegetativo di minima coscienza.

Il giorno della sentenza di primo grado, ai giornalisti presenti in Tribunale, la mamma e il papà di Lavinia, raccontando la tensione di quella giornata, hanno parlato di come Lavinia sem-

brasse percepire la loro ansia. Perché in questi anni la piccola, nel calore della propria famiglia, con i fratellini che salgono sul suo letto pieno di bambole e di cotone rosa, si nascondono nella cameretta o la riempiono di baci, nella cura e nell'amore delle relazioni familiari, ha avuto piccoli miracolosi miglioramenti. Come quando la mamma la bacia e lei, che passa la maggior parte del tempo a dormire, apre d'improvviso gli occhi color nocciola, sposta il capo, guarda fuori nel suo mondo di silenzio dove sono rimaste, forse, solo pallide ombre. "Si tratta di una condizione irreversibile" è stato ribadito dalle relazioni tecniche discusse in aula, ma in casa Montebove si vive in ogni caso con speranza. Così

infermieri, nonni, genitori si alternano con un rituale in cui ogni assenza, anche minima, dei due genitori deve prevedere una macchina di turni perfetta. E mentre continua la battaglia per avere maggiore assistenza la giustizia ha fatto il suo corso con la sentenza di primo grado, in cui la giudice ha comminato una pena anche più dura delle richieste avanzate dal pubblico ministero.

"Lavinia ha la gastrostomia endoscopica percutanea (Peg) e la tracheotomia per respirare e alimentarsi ed è totalmente dipendente da assistenza. Può spostarsi con una sedia a rotelle neurologica posturale creata su misura per lei, che per via della crescita va cambiata mediamente una volta all'anno", spiega

**Nella pagina a fianco:**

l'assistente capo Massimo Montebove alla presentazione del calendario della Polizia di Stato, insieme a Bebe Vio, campionessa di scherma paralimpica

Massimo Montebove che ha sempre detto, insieme alla compagna Lara, di non avere per quanto accaduto quel giorno “alcun sentimento di vendetta. Voglio solo poter dire che la giustizia ha assicurato un percorso e lo dico anche da poliziotto”. E così è stato il 22 gennaio con la sentenza di primo grado.

Il risarcimento che finora è arrivato è quello dall'assicurazione automobilistica della mamma investitrice, per i danni, invece, bisognerà avviare un procedimento civile verso la maestra.

La vita di Lavinia, una bambina perfettamente sana, quel giorno è stata completamente cancellata. Il trauma subito dal suo cranio è stato descritto in aula di tribunale compatibile con l'esplosione di una mina in guerra. Tutte le funzioni cognitive e anche quelle necessarie per vivere sono state spezzate. Lara, nelle sue interviste, torna sempre a quel giorno, quando vide per un momento Lavinia mentre di corsa la portavano dentro l'ospedale Bambino Gesù. Giusto un attimo. Aveva gli occhi spalancati con la luce perpendicolare sulle pupille immobili. In quel momento Lara, come ha sempre detto, ha capito che la sua Lavinia non c'era più. Un miracolo che sia sopravvissuta.

Massimo e Lara sono due genitori, ma sono ormai anche dei caregiver: hanno imparato sul campo, fin da quei giorni del lungo ricovero della loro piccola. “L'assistenza fornita dall'Asl, infermieristica e terapeutica, è per dodici ore al giorno, il resto del tempo dobbiamo cavarcela noi- raccontano- facciamo tutto quello che fanno gli infermieri anche se non lo siamo: dal controllo della saturazione e frequenza cardiaca, anche tramite macchinari; il controllo frequente della temperatura corpo-

rea, perché Lavinia è ipotermica; le cure igieniche ovviamente; il controllo frequente della pipì, perché si è disequilibrata dopo l'incidente sulla minzione e se ne fa poca o troppa dobbiamo intervenire con dei farmaci a compensare. E poi- racconta ancora papà Massimo- ci sono i farmaci da prendere ogni tot ore, alcuni salvavita e altri per il mantenimento”.

Lavinia oggi, grazie al lavoro dei terapisti e all'amore della mamma che si è dedicata tantissimo, riesce a deglutire e sente i sapori. “La Peg (sonda collegata allo stomaco) che ha sul pancino serve per darle farmaci o liquidi e cerchiamo di farla mangiare per bocca- spiega appunto il papà- ma può servire per alimentarla in emergenza qualora per bocca non potesse, mentre la tracheocannula che ha sul collo l'aiuta per respirare e all'occorrenza la utilizziamo per attaccare l'ossigeno quando serve. Non può essere mai lasciata sola, a volte per averla con noi sulla sedia posturale la spostiamo dentro casa, o fuori per le visite”.

Oggi che ha sette anni un foglio dell'Asl certifica che Lavinia non può andare a scuola. Massimo e Lara conoscono alla perfezione la condizione della figlia, ma vederlo scritto nero su bianco è stato un ennesimo duro colpo.

Il fratello maggiore ha otto anni ed era all'asilo il giorno dell'incidente. “È più consapevole di quanto accaduto, gli abbiamo spiegato quello che è successo- dicono i genitori- e lui la cerca e l'abbraccia, in maniera discreta. La piccola sorellina di tre anni, invece, ha conosciuto così Lavinia- osservano Massimo e Lara- anche Margherita cerca Lavinia, si mette a letto con lei, condivide i giochi e le mette le bamboline addosso. Per lei è la sua sorella speciale”. ■

In memoria di 'Marco Valerio' la Polizia di Stato aiuta i figli di poliziotti con disabilità e malattie croniche

Sono 856 i minori figli di poliziotti o ex dipendenti della Polizia di Stato che nel 2023 hanno ricevuto assistenza dal piano 'Marco Valerio'. Il nome è alla memoria del figlio del sovrintendente capo Vincenzo Rizza, che morì a soli quindici anni per una grave patologia al ritorno da un pellegrinaggio a Lourdes. Istituito negli anni Sessanta con il Fondo di assistenza per il personale della Polizia di Stato, si chiamava allora 'Piano cronici'.

Una Commissione con un medico interno valuta le domande, le istanze, la gravità e i singoli casi. Oltre al supporto economico 'Marco Valerio' è anche occasione di iniziative solidali o manifestazioni e tornei sportivi. Questo spirito di condivisione lo ha descritto con emozione l'assistente capo Massimo Montebove, tra i testimonial di questo piano assistenziale e del calendario della Polizia che serve a finanziarlo. Ha parlato di un'atmosfera di forte solidarietà, di vicinanza profonda che non è solo fatta di dolore tra tutti coloro che



vivono l'esperienza della disabilità in casa, sui propri figli. Ci si scambia messaggi, ha raccontato, e ci si incontra quando possibile e in quelle occasioni c'è spazio anche per sentimenti come la gioia e la speranza, nonostante le storie difficilissime da affrontare ogni giorno.

Massimo e Lara, vigile del fuoco, hanno incontrato la disabilità quel 7 agosto 2018, quando la loro secondogenita Lavinia, a sedici mesi, venne investita da una macchina nel parcheggio dell'asilo a Velletri. È arrivata da poco, il 22 gennaio scorso, dopo duemila giorni di attesa e rinvii, la condanna in primo grado per la maestra, giudicata colpevole per lesioni gravissime e la non vigilanza e l'abbandono di minori della classe, e la donna investitrice per lesioni gravissime colpose.

Il piano di assistenza che la Polizia di Stato riserva ai figli minorenni dei propri dipendenti con malattie croniche e disabilità "garantisce a centinaia di famiglie un'assistenza economica utile per acquistare ausili che magari non passa l'Asl, o medicine o assistenza ed è inserito nel

Fondo assistenza del personale della Polizia di Stato", aggiunge Massimo.

A finanziare e supportare tutte le azioni previste dal piano "i proventi del calendario, che è ancora possibile acquistare sul sito dell'Unicef- ricorda Montebove- o da iniziative in cui la Polizia si unisce a dei brand o ancora è possibile alimentarlo volontariamente da privati. Vive di solidarietà", spiega ancora Montebove che dalla sua esperienza diretta o di altri colleghi dice con emozione: "La Polizia è vicina dagli uffici territoriali fino al centro, io l'ho vissuto anche come supporto psicologico" soprattutto nei primi momenti in cui l'annuncio di una diagnosi che cambia la vita ha la forza dirompente di un trauma che appare impossibile da accettare.

"Siamo una famiglia e lo dico senza retorica- racconta parlando di sé e dei suoi colleghi che vivono questa difficile prova di vita- I nostri non sono solo incontri di dolore". E parlando della sua famiglia aggiunge: "Viviamo giorno per giorno, avere Lavinia con noi è il senso di tutto". ■

‘sNOW Difference’, le Coppe del mondo di sci diventano accessibili a tutti



Sotto questo slogan la Direzione regionale Inail Veneto e Fondazione Cortina hanno concluso una convenzione per abbattere le barriere architettoniche nella Finish Area di Rumerlo e sviluppare sistemi integrati e inclusivi che favoriscano la mobilità autonoma e la partecipazione degli assistiti alle competizioni

Dal 26 gennaio al 2 febbraio 2024 le Dolomiti Ampezzane hanno ospitato la ‘Settimana internazionale dello sci 2024’, la manifestazione di sci alpino che ha compreso sette competizioni tra Coppa del Mondo di Sci femminile di velocità e Coppa del Mondo di sci alpino paralimpico. In vista delle gare, Inail DR Veneto e Fondazione Cortina hanno concluso una convenzione per favorire la partecipazione degli assistiti all’evento. L’accordo contempla tre macro-aree di attività: il finanziamento di infrastrutture volte ad abbattere le barriere architettoniche nonché di sistemi integrati per la mobilità autonoma; l’organizzazione di un’iniziativa mirata per cui assistiti ed accompagnatori potessero presenzia-



In questa pagina:

due momenti di lavoro per rendere accessibile agli assistiti Inail la Finish Area di Rumerlo

re alle competizioni sportive; la promozione di attività di volontariato e *stages*.

Sul primo fronte, grazie all’intervento economico della Direzione regionale Veneto, l’area della manifestazione ha mutato la propria fisionomia, attraverso l’installazione di apposite piastre in poliuretano per sedie a rotelle, passeggini o altri mezzi a supporto della deambulazione; di rampe e scivoli di collegamento per l’accesso a Tofana Lounge e alla

piattaforma spettatori; di *toilettes* allestite per le persone con disabilità. La fruibilità dell’evento, inoltre, è stata implementata attraverso il noleggio di mezzi di trasporto adattati con pedana; la predisposizione di nuova segnaletica inclusiva in tutte le aree della manifestazione, mediante cartellonistica *wayfinding*; la progettazione e la definizione di una mappa tattile dell’area e di un’audioguida dell’evento.

Nel solco della missione perseguita dall’Istituto, l’attuazione di interventi prettamente materiali è stata affiancata dalla progettazione di attività finalizzate all’integrazione e alla socializzazione di infortunati e tecnopatici. In particolare, nell’ambito dell’accordo concluso è stata prevista altresì la possibilità, per un gruppo di assistiti e relativi accom-



pagnatori, di partecipare come spettatori alle gare paralimpiche.

E così il 1° febbraio 2024 quattordici persone, insieme ai funzionari socio-educativi Tobias Voltan e Anna Maria Olivo, hanno raggiunto Cortina, dove hanno trovato ospitalità presso una struttura alberghiera.

Venerdì 2 febbraio il gruppo, integrato da altre sette persone, si è recato con grande trepidazione alla Finish Area di Rumerlo, dove ha assistito alla prima e seconda manches dello slalom e alla relativa premiazione. Il tempo è trascorso piacevolmente e velocemente tra il coinvolgente spettacolo delle gare, lo stupore nell'assistere al 'dietro le quinte' della manifestazione, la possibilità di incontrare gli atleti e i tecnici, nonché di interagire con loro. Il tutto è stato coronato, a fine mattinata, dal pranzo allestito nella tensostruttura atleti.

Per gran parte del gruppo l'occasione ha costituito la prima volta in cui ha potuto vedere dal vivo un evento sportivo internazionale. Tutti hanno manifestato l'intensa partecipazione e la meraviglia data dall'osservare la preparazione degli atleti e la loro tensione prima delle gare, dal vederli planare sulle piste ed

esprimere gioia e rammarico per le alterne vicende delle competizioni, dal sorridere e condividere i loro festeggiamenti. Queste alcune delle impressioni raccolte dai funzionari socio-educativi fra i nostri assistiti: "Non pensavo di commuovermi, ma vedere come sciano, cosa affrontano, quale energia impegnano, atleti di tutto il mondo insieme: mi commuove"; "Grazie ancora per questa fantastica occasione alla quale ci hai invitato, un evento meraviglioso"; "Non mi aspettavo di vivere questa esperienza. Sono veramente contenta e sono contenta che abbia partecipato anche la mia famiglia".

Al di là della partecipazione all'evento, l'iniziativa ha racchiuso e sviluppato un valore ulteriore, ossia un clima di condivisione destinato a protrarsi oltre la singola occasione conviviale, nella vita quotidiana di assistiti e caregivers. La convivenza, anche se limitata, ha permesso di creare un forte spirito di gruppo e di instaurare relazioni per il futuro. Il gruppo rimane uno strumento prezioso per la condivisione di vissuti e per sostenersi reciprocamente nel percorso personale. Il confronto informale ha recato con sé la preziosa possibilità di vedere come altre persone – assistiti e familiari - hanno affrontato l'in-

fortunio e/o la malattia, e di comunicare le proprie esperienze senza sentirsi compatiti, ma compresi.

La collaborazione con Fondazione Cortina non si esaurisce qui. Sono previste, infatti, ulteriori iniziative per favorire l'integrazione sociale degli infortunati/tecnopatici, attraverso esperienze formative cosiddette *'on the job'*, svolte presso le strutture della Fondazione. Verrà inoltre promossa l'attività di volontariato delle persone con disabilità durante i prossimi eventi sciistici organizzati dalla Fondazione.

Così, come ha commentato Enza Scarpa, direttore regionale Inail Veneto, "la promozione dello sport come strumento per affrontare, gestire e superare le proprie disabilità impone di pensare e progettare ambienti, strutture inclusive, in grado di accogliere chiunque. L'accordo tra Inail Veneto e Fondazione Cortina esprime, attraverso una progettualità e organizzazione sviluppate all'insegna dell'inclusività, l'interesse e l'impegno concreto a rendere la Coppa del Mondo l'evento di e per tutti; e getta le basi per ulteriori collaborazioni e progetti da realizzare per le prossime Olimpiadi di Milano-Cortina 2026". ■

La sfida di Mariano, il sindaco che lotta contro lo spopolamento dei piccoli borghi



Un incidente in motorino gli ha cambiato la vita in giovane età, ma l'amore della sua comunità gli ha dato la forza di guardare oltre la disabilità. Mariano Calisse, sindaco di Borgorose, oggi ha quarantadue anni e un grande obiettivo: garantire la vita nei piccoli comuni

La vita nei piccoli centri è come quella in una famiglia allargata. Tutti si conoscono e non ci si sente soli. Una ricchezza a rischio estinzione perché queste terre, tra le montagne, si stanno svuotando. Nella provincia di Rieti, però, c'è una storia differente, che lega l'impegno del sindaco di Borgorose, Mariano Calisse, alla voglia di rinascita di tutta una comunità. Classe 82 e ingegnere per Anas spa, Calisse fin dall'età di ventidue anni si è dato una missione: fare in modo che la vita resti in questi paesi. Per lui Corvaro, una piccola frazione di Borgorose dove è nato e cresciuto, è una risorsa fondamentale, non lo ha fatto mai sentire solo, neanche nei momenti più bui della sua vita.

“All'età di quindici anni sono caduto dal motorino riportando una frattura

della colonna vertebrale che mi ha tolto l'uso delle gambe. Era il 1997 e il ricordo più brutto fu il giorno in cui mi trasferivano da un ospedale a un altro e dall'ambulanza vedevo i ragazzi della mia età che iniziavano la scuola con i loro zaini. Ho pianto poche volte nella vita- confida Mariano- questa fu una di quelle. Ma grazie alla famiglia e agli amici ho capito che dovevo ripartire. Per la mia rinascita Corvaro è stata fondamentale. Questo piccolo centro ti dà la forza di reagire e non ti fa sentire solo. La mia casa non è mai stata vuota, i familiari, gli amici mi hanno fatto vivere una vita assolutamente normale, mi hanno fatto dimenticare letteralmente della mia disabilità”.

L'amore per la sua terra e per il sociale lo portano a impegnarsi in politica, nel

2004 Mariano diventa consigliere provinciale, nel 2008 vicesindaco di Borgorose e nel 2013 sindaco all'età di trent'anni. Un'avventura che continua nel 2018, quando oltre a essere riconfermato sindaco diventa anche presidente della Provincia di Rieti fino al 2022 e delegato Upi (Unione province italiane). Infine, a giugno 2023 è stato riconfermato per la terza volta sindaco di Borgorose con l'86% delle



In queste pagine:

in alto Mariano Calisse, sindaco di Borgorose, durante una cerimonia pubblica. Nella pagina accanto Calisse durante una escursione sull'Altopiano del Rascino con la sua handbike

preferenze ed è entrato in Regione Lazio, nominato dal presidente Francesco Rocca responsabile dell'ufficio per i Piccoli comuni-Patti di fiumi e laghi. "Ho rappresentato l'orgoglio di un comune e di un gruppo di giovani che non si è mai chiuso in ufficio ma ha sempre vissuto la comunità. Per me la politica è un impegno in più, oltre il lavoro. Ai giovani che si affacciano alla politica consiglio sempre di completare prima gli studi e avere un lavoro solido, per essere liberi nelle proprie scelte". Mariano di scelte ne ha fatte tante, a partire dal gruppo di giovani con cui strutturare un programma elettorale che li ha portati alla vittoria nel 2013. "Nel comune di Borgorose, che conta circa cinquemila abitanti, ci presentammo con una lista innovativa di trentenni. Facevamo parte di quella generazione che viveva l'incubo di dover scappare dal proprio paese- conferma- ma noi decidemmo di metterci a disposizione e di non lamentarci. Abbiamo vinto con il 53% dei voti e abbiamo portato un grosso valore aggiunto a Borgorose in termini di intercettazione di finanziamenti europei. In breve tempo abbiamo realizzato più di dieci milioni di opere pubbliche, dalla riqualificazione dei borghi di attrazione all'apertura di musei". Un successo che gli ha aperto la strada alla politica provinciale. "In provincia l'obiettivo che perseguiamo era di non lavorare solo sulle opere pubbliche, l'abbellimento e la riqualificazione dei paesi, migliorandone anche la ricettività, ma cercare di riattivare e far risorgere il nucleo industriale di Borgorose. Da qui racconta il sindaco- è partita una collaborazione con la Birra del Borgo e un investimento sulla riserva della Duchessa e il borgo di Cartore che passa pure per l'adesione ai cammini organizzati e la riapertura dei casali di Cartore, gestiti da un gruppo di ragazzi. Inoltre, un'azienda locale che si occupa di informatica ha aper-



to una sede a Borgorose, nel nucleo industriale, e ha assunto più di cento giovani del posto. Si è anche aggiudicata la gestione dell'ecoalbergo in costruzione a Cartore con un investimento di oltre due milioni di euro. Speriamo entro giugno di aprire questa struttura di altissima qualità con settanta posti letto".

La ricetta di Calisse per portare la vita nei piccoli centri è quindi garantire, oltre alla tutela ambientale, più posti di lavoro, servizi e trasporti. "Siamo un comune difficilissimo, abbiamo diciassette frazioni e i fondi per intervenire in ogni frazione non si trovano con facilità ma in dieci anni abbiamo portato il metano, la fibra ottica per la connessione ultraveloce, abbiamo costruito un asilo nido e un asilo nuovo, e puntato su trasporti efficienti. È stato bloccato l'aumento dell'autostrada A24 che ci collega alla Capitale e stiamo lavorando con la Regione Lazio per aumentare le corse dei mezzi pubblici". Dai primi di gennaio la sua sfida si allarga a tutti i borghi della regione: "Cercheremo di portare l'esperienza di Borgorose ai 255 piccoli comuni sotto i cinquemila abitanti del Lazio: 435.000 abitanti residenti, una fetta di popolazione che la politica deve tenere in considerazione. Vogliamo riaccendere l'orgoglio di rappresentare una comunità che lotta per mantenere vivo un paese".

Grazie al sostegno dei suoi cittadini

e all'amore per queste terre, la disabilità per Mariano Calisse non ha mai rappresentato una rinuncia. Recentemente ha scoperto la bicicletta e con la sua handbike gira tutte le montagne intorno a Corvaro. "È bellissimo poter vivere il bosco, è una sensazione che ti apre l'animo. È bello viverlo in compagnia o in solitudine in qualsiasi giorno dell'anno. Una forma di libertà assoluta che ho riscoperto con lo sport- ricorda- ho fatto wakeboard nel lago del Salto, ho praticato lo sci. La bici mi dà libertà. Quando ti concentri sulla vita, quella che resta ti può regalare tanto e hai lo stimolo per superare la disabilità. In Italia dobbiamo superare ancora parecchie barriere sia fisiche che sociali- sottolinea il giovane sindaco- perché si tende spesso a vedere in chi ha una disabilità una persona da aiutare e non da integrare in una vita economica e sociale. Accanto al diritto ad avere una pensione civile e di accompagnamento, sarebbe cosa buona proporre, per chi può e vuole, un impiego in strutture pubbliche, come le scuole o le pubbliche amministrazioni. Il lavoro ti include. Insieme alla Provincia e al Comune abbiamo fatto partire dei tirocini formativi pagati per le persone con disabilità, sia in Comune che in aziende private, per dare loro la possibilità di lavorare e sentirsi utili. Su questo aspetto- conclude- dobbiamo migliorare tutti". ■

Dal 2021 la mostra Dis/Integration si sposta di città in città, l'ultima ad accoglierla è stata Catania, prime a ospitarla sono state Roma e Genova. Il percorso espositivo accoglie le opere realizzate nei Laboratori d'Arte della Comunità di Sant'Egidio, con il contributo del regista e artista César Meneghetti, ed è incentrato sui temi della fragilità e della disabilità, dell'accoglienza e dell'integrazione, legati anche a questioni di attualità come le migrazioni, i conflitti e le loro drammatiche conseguenze. La mostra romana è sempre disponibile a distanza, attraverso un allestimento virtuale (dis-integration.org) che punta a creare una continuità con l'allestimento fisico realizzato alla città universitaria. Alla Sapienza l'esposizione inizia dall'esterno con il lavoro di tre giovani artisti: Leonardo Crudi, Elia Novecento e Sibomana che sulla barriera che impedisce l'accesso allo scalone interpretano, ciascuno con il suo inconfondibile stile, l'invito a superare le tante altre barriere esistenti.





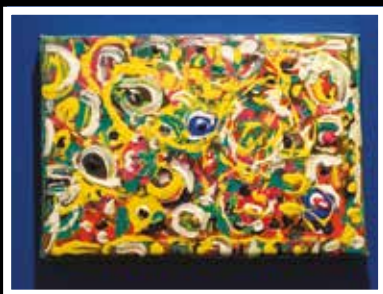
La mostra Dis/Integration inizia dall'esterno con dei lavori sulle barriere che impediscono l'accesso allo scalone. Ciascuno dei tre artisti lancia a suo modo l'invito a superare le tante altre barriere esistenti. Oltre un muro stilizzato fuoriescono due mani in segno di accoglienza, da loro prende il volo uno stormo di uccelli che si unisce in un'unica grande rondine che oltrepasserà il muro, a ricordarci che gli uccelli e gli altri animali non conoscono confini e barriere, sottolineando inoltre che non si dovrebbero proteggere i confini ma le persone.

PORTFOLIO

Dis/Integration



La mostra Dis/Integration passa dall'esterno all'interno della Sapienza dando spazio alle opere di un gruppo di artisti italiani e stranieri con disabilità e non, impegnati a rappresentare la contenzione nei confronti di pazienti anziani, con disabilità e malati psichiatrici, la pace tra i popoli, i corridoi umanitari, la creazine del mondo e figure di donne impegnate nella cura dei propri cari.



L'Ipc supporterà un Refugee Paralympic Team



A Parigi la squadra sarà composta da un massimo di dieci atleti e verrà nominata nei primi mesi del 2024 in base alle prestazioni e al rispetto dei criteri di ammissibilità e selezione

Il 13 dicembre 2023, in occasione del Global Refugee Forum 2023 di Ginevra, in Svizzera, l'International paralympic committee (Ipc), il massimo organismo sportivo paralimpico mondiale, ha annunciato di voler sostenere un Refugee Paralympic Team (Rpt) ai Giochi Paralimpici di Parigi 2024. Avvalendosi del supporto di numerose parti interessate e partner, tra cui l'Unhcr (Alto commissariato delle Nazioni Unite per i rifugiati), il Ministero dello Sport francese e Airbnb, l'Ipc fornirà un sostegno agli atleti paralimpici che possiedono lo status di rifugiato nel loro percorso verso le prossime Paralimpiadi estive.

Un'iniziativa che ribadisce il sostegno dell'Ipc nei confronti delle 114 milioni di persone in tutto il mondo costrette a lasciare il proprio Paese. Al

Global Refugee Forum, il Comitato paralimpico internazionale ha anche firmato l'impegno congiunto sullo sport per l'inclusione e la protezione, nonché un contributo, in termini sportivi, volto a migliorare la vita delle persone sfollate.

In una nota rilasciata in occasione del Forum si legge: "L'International paralympic committee lavorerà con i nostri membri e le altre parti interessate per promuovere e facilitare l'accesso a opportunità sportive inclusive per i rifugiati e gli sfollati con disabilità; guidare e sostenere il percorso degli atleti paralimpici rifugiati per competere ai Giochi Paralimpici; utilizzare i suoi canali globali per fornire una piattaforma agli atleti paralimpici rifugiati per condividere le loro storie con il mondo".

Per garantire la migliore preparazione

ne possibile in vista dei Giochi Paralimpici di Parigi 2024, il Ministero francese dello Sport e dei Giochi Olimpici e Paralimpici si è offerto di ospitare gli atleti dell'Rpt per il ritiro pre-Giochi in uno dei centri sportivi francesi. Il Ministero fornirà supporto, compreso l'alloggio e l'accesso a strutture sportive di livello mondiale. Il campo offrirà una preziosa opportunità per una preparazione mirata in vista dei Giochi Paralimpici, che si apriranno il 28 agosto 2024, quando gli atleti si uniranno per la prima volta come una sola squadra.

Airbnb, partner paralimpico mondiale, è stato il primo partner ufficiale ad aver confermato il proprio sostegno all'Rpt a Parigi 2024, dopo aver già sostenuto l'Rpt ai Giochi Paralimpici di Tokyo 2020. Airbnb supporterà la squadra nell'ambito della formazione e in altri settori di spesa nel percorso degli atleti verso i Giochi. Airbnb e Airbnb.org, un'organizzazione no-profit indipendente impegnata a mettere in contatto, in tempi di crisi, le persone con alloggi temporanei, si occupano da tempo di persone sfollate a causa di crisi umanitarie e disastri naturali. Dal 2012, Airbnb e Airbnb.org hanno offerto



soggiorni di emergenza gratuiti a quasi 300.000 persone, tra cui più di 200.000 rifugiati.

Kristina Molloy, *chief membership and impact officer* dell'Ipc, ha dichiarato: "Lo sport è un potente motore per un cambiamento sociale positivo per le persone con disabilità in tutto il mondo e i Giochi Paralimpici sono l'evento di punta che mette in mostra il meglio dello sport paralimpico. La squadra paralimpica dei rifugiati è un'importante rappresentazione di resilienza, forza e speranza all'interno del nostro Movimento e siamo entusiasti di sostenere la partecipazione degli atleti in modo significativo con il supporto necessario".

Dominique Hyde, direttore della Divisione Relazioni Esterne dell'Unhcr, ha aggiunto: "I rifugiati con disabilità saranno ancora una volta in grado di competere ai massimi livelli con i loro coetanei. Accogliamo con favore la decisione di sostenere una squadra paralimpica di rifugiati per competere a Parigi e ringraziamo l'Ipc per il suo continuo sostegno alle persone

che sono state costrette a fuggire".

Amélie Oudéa-Castéra, Ministro francese dello Sport e dei Giochi Olimpici e Paralimpici, ha commentato: "Sono estremamente soddisfatta di questo partnership molto forte tra l'Ipc e il Ministero dello Sport e dei Giochi Olimpici e Paralimpici, che dà espressione concreta ai valori di universalismo e inclusione promossi dai Giochi Olimpici e Paralimpici di Parigi 2024. Sarà un onore per la Francia offrire le migliori condizioni di allenamento alla squadra paralimpica dei rifugiati, simbolo di *empowerment* e resilienza attraverso lo sport".

A Parigi 2024 sarà la terza volta che l'Ipc si assumerà la responsabilità di una squadra Rpt. Ai Giochi Paralimpici di Rio 2016 gli atleti furono due, saliti a sei per i Giochi Paralimpici di Tokyo 2020, impegnati nelle discipline dell'atletica, del nuoto, della canoa e del taekwondo. A Parigi 2024 la squadra sarà composta da un massimo di dieci atleti e verrà nominata nei primi mesi del 2024 in base alle prestazioni e al rispetto dei criteri di ammissibilità e selezione. Al momento, nessun atleta è stato ancora selezionato. L'Ipc offrirà supporto dentro e fuori le gare agli atleti Rpt, per aiutarli a concentrarsi sulla preparazione ai Giochi, che includerà la facilitazione della loro partecipazione alle



In questa pagina:

la campionessa afghana di parataekwondo Zakia Khudadadi vince l'oro ai Campionati Europei di Rotterdam

Nella pagina a fianco:

il Team Rifugiati sfila allo stadio di Tokyo in occasione della cerimonia di apertura dei XVI Giochi Paralimpici estivi

opportunità di competizione prima dei Giochi, coprendo l'ingresso, il viaggio e l'alloggio, nonché dando potere agli atleti e agli allenatori nella loro preparazione generale.

Per essere presi in considerazione per l'Rpt, gli atleti devono avere lo status di rifugiato confermato in conformità con i quadri giuridici pertinenti. Gli atleti con il potenziale per competere ai Giochi saranno identificati dall'Ipc lavorando a stretto contatto con le Federazioni Internazionali, l'Ipc World Para Sports e i Comitati Paralimpici Nazionali.

Originaria di Herat, in Afghanistan, Zakia Khudadadi ha 23 anni ed è una delle atlete che hanno preso parte ai Giochi Paralimpici di Tokyo 2020 con il team dei rifugiati. Ha cominciato a praticare taekwondo all'età di 8 anni. Inizialmente avrebbe voluto cimentarsi nel ciclismo ma per una ragazza afghana è difficile muoversi da sola per le strade del suo Paese. Ad agosto del 2023 ha conquistato la medaglia d'oro agli Europei di Rotterdam di parataekwondo nella categoria -47 kg, prima atleta afghana a riuscire in un'impresa del genere.

"È incredibile aver vinto l'oro nell'anniversario della caduta del mio Paese per mano dei talebani. Grazie a questa medaglia sono riuscita a regalare un po' di sorriso alle donne e alla gente dell'Afghanistan. Ci sono migliaia di donne afghane con disabilità, infatti, che non vengono considerate al pari delle persone normodotate. La mia speranza, oltre a quella di non essere l'unica atleta afghana a vincere una medaglia del genere, è anche quella che la mia vittoria possa servire a svegliare tante altre donne nel mio Paese. Sotto la bandiera dei rifugiati ho ottenuto fino a ora quattro medaglie: mi auguro che questi risultati possano servire a garantirmi un pass per i Giochi di Parigi 2024 con l'Rpt". ■



DOCUMENTARIO

'Rumeysa: a testa alta', la storia della donna più alta del mondo

**In questa pagina:**

Rumeysa Gelgi, attivista e ricercatrice turca, che con i suoi 215 centimetri è considerata la donna più alta del mondo

La sindrome di Weaver è una malattia genetica rara a trasmissione autosomica dominante, caratterizzata da una crescita eccessiva fin da prima della nascita (macrosomia fetale) e da un ritardo mentale generalmente lieve. È la patologia di cui soffre Rumeysa Gelgi, attivista e ricercatrice turca, che con i suoi 215 centimetri ha così raggiunto una statura impressionante. Della sua storia, della sua malattia, si parla nel documentario pubblicato su una nota piattaforma video. La storia dell'attivista e ricercatrice viene raccontata infatti in 'Rumeysa: a testa alta', un documentario emozionante disponibile in esclusiva nella sezione free di Rakuten. Nonostante questa patologia rarissima, Rumeysa Gelgi, la donna più alta del mondo che a sei anni era già alta più di 1 metro e 70, dimostra comunque di avere una grandissima forza interiore che le ha permesso di vivere un'esistenza di certo non facile. Per cercare di affrontare questa rarissima malattia si è anche sottoposta a un intervento



chirurgico che le ha permesso di gestire al meglio le difficoltà che incontra solitamente nella quotidianità. La malattia è stata descritta per la prima volta dal genetista David Weaver nel 1974, e ha un'incidenza paragonabile a quella della sindrome

di Sotos che è considerata piuttosto simile alla sindrome di Weaver anche in termini fenotipici. L'operazione a Rumeysa Gelgi ha indubbiamente cambiato la vita, le ha anche permesso di riuscire ad affrontare la sua voglia di viaggiare per la

prima volta negli Stati Uniti. In questo viaggio alla scoperta di sé, la donna condividerà la sua storia e imparerà da altre straordinarie persone che detengono un titolo del Guinness dei Primati. Rumeysa, quando ripercorre a ritroso la sua vita, ricorda spesso di aver affrontato una crescita apparsa subito eccessiva, fin dalla nascita, cosa che l'ha portata a essere sempre una bambina grande, più grande rispetto alle altre coetanee e non solo. Il suo corpo è sempre stato di grandi dimensioni, fatto che ha attirato su di sé sguardi altrui, incuriositi da un corpo femminile fuori misura. La stessa Rumeysa oggi spiega di essere comunque riuscita a raggiungere la giusta serenità per quanto riguarda il rapporto con il proprio corpo e, ovviamente, con la propria statura. Riesce, infatti, ad affrontare senza più particolari difficoltà i rapporti con la curiosità delle altre persone. L'esatto opposto rispetto a quello che era il rapporto ai tempi della scuola, per esempio, con i coetanei. ■

Adriano Gasperetti



LIBRI

Inclusione e mondo del lavoro: uno sguardo costruttivo per cambiare le cose

di Chiara Adinolfi

In Italia, nell'ambito delle persone con disabilità, la percentuale di lavoratori resta molto bassa, il 12,1% tra chi ha disabilità gravi e il 28,9% tra chi dichiara limitazioni non gravi; e spesso queste persone vengono relegate in mansioni che nulla hanno a che fare con le loro possibilità, e tanto meno con le loro competenze. Se alcune grandi aziende sventolano come un mantra il tema della diversità e dell'inclusione, questo non accade per le Pmi (Piccole e medie imprese). Insomma, manca un'evoluzione culturale, certamente neppure aiutata dalle difficoltà "burocratiche". Sono le considerazioni di Alessandro Cannavò nella prefazione che accompagna il libro 'La formula dell'unicità. Un nuovo percorso verso l'inclusione'. Nel saggio l'autore Daniele Regolo, disabile uditivo fin dalla primissima infanzia e diretto testimonial di diversità, ci invita ad aggiornare la prospettiva. E solo a partire dall'analisi del discorso interiore che ci si potrà dotare di un approccio più adulto alla diversità, indispensabile per progettare azioni davvero inclusive. Già, e cosa s'intende esattamente per 'inclusione'? Sicuramente non il dover tol-

lerare, spesso in modo forzato, la diversità altrui, quanto adoperarsi nell'incessante opera di abbattimento di ogni genere di barriera, che sia questa fisica o culturale, istintiva o voluta.

Daniele Regolo appartiene a quella schiera (non esigua) di persone con una qualche disabilità che hanno trasformato la propria condizione in un punto di forza. "L'80% di quello che sono riuscito a fare lo devo alla mia sordità", dice Daniele nel suo libro. Regolo affronta il tema della D&I, abbreviazione di 'Diversity and Inclusion'. "Materia oggi ben presente nel dibattito della società eppure sempre scottante, da maneggiare con cura. Ma è paradossalmente più delicato l'ambito in cui indirizza le sue riflessioni sulla diversità e l'inclusione: il lavoro" sottolinea Alessandro Cannavò nella prefazione. Quel lavoro che dovrebbe nobilitare l'uomo, frase che la vulgata attribuisce a Charles Darwin, è oggi lo scenario della crisi esistenziale del terzo millennio. Il lavoro assediato da una turbolenta evoluzione tecnologica; minato da fenomeni come la *great resignation* (l'aumento delle dimissioni), il *quiet quitting* (l'abbandono silenzioso),

che lo pongono non più come elemento centrale della vita, o lo riducono a mero strumento per poter permettersi di fare altre cose; spesso umiliato da una mancanza di un percorso di crescita e dunque di prospettive. E invece Regolo ribadisce la centralità del lavoro, forte di una lunga esperienza professionale, con la start up Jobmetoo da lui fondata, nel campo dell'inclusione in questo ambito. Perché è nel mondo del lavoro che il raggiungimento delle "parità di

condizioni di partenza (diritto civile oltre che valore nobile) porterebbe anche vantaggi economici e aiuterebbe il business".

Il libro raccoglie esperienze personali, episodi realmente accaduti in azienda, ma anche suggestioni che la natura ispira. Tutto è sapientemente mescolato con messaggi delicati e autorevoli al tempo stesso. Diversità, equità, inclusione: dopo la lettura di queste pagine sapremo guardarle in un modo inedito. ■

di Daniele Regolo
**La formula
dell'unicità.
Un nuovo percorso
verso l'inclusione**
Mondadori
144 pagine
18,00 euro





LIBRI

Le conseguenze dell'inquinamento acustico e le possibili soluzioni

Valentina Fornari

L'emozione del suono

Egea

160 pagine

18,00 euro



LIBRI

Dai Bes alla fase dell'adolescenza: una guida per psicologi

Santo Di Nuovo

La diagnosi psicologica per l'infanzia e l'adolescenza

Franco Angeli

116 pagine

18,00 euro



LIBRI

Un manuale sull'inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro

Marino Bottà

L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità

Erickson

208 pagine

19,50 euro



Con una popolazione che invecchia ma soprattutto con una società che diventa sempre più rumorosa, l'ipoacusia è un problema destinato ad aumentare e a interessare fasce anagrafiche sempre più giovani. Eppure se ne parla ancora troppo poco: anzi, rispetto a essa vige uno stigma sociale difficile da vincere. Obiettivo del libro è prima di tutto sensibilizzare sulle conseguenze che l'inquinamento acustico può produrre su ciascuno di noi, illustrando al contempo le soluzioni che la tecnologia mette oggi a disposizione. Ma anche in questo campo la tecnologia da sola non sarebbe sufficiente se non fosse accompagnata da un servizio di cura altamente personalizzato. Ed è proprio sulle competenze (e la sensibilità) delle persone formate e operanti al suo interno che un'azienda familiare italiana è arrivata a imporsi tra i leader mondiali nella distribuzione di apparecchi acustici e nei servizi di cura alla persona. Era il 1950 quando Algernon Charles Holland, per aiutare le persone che avevano avuto problemi uditivi a seguito della Seconda guerra mondiale, fondò a Milano Amplifon. Il libro ne racconta la storia e le strategie, ma soprattutto i valori che lo hanno portato ai vertici del settore. C.A.

Il libro descrive metodi e strumenti per la diagnosi psicologica, rispondendo a queste domande essenziali che si pongono gli psicologi: quali strumenti sono più adatti per certi scopi? In base a quali criteri vanno scelti e usati appropriatamente per i diversi settori applicativi, con particolare riferimento a quello della disabilità e dei bisogni educativi speciali? Il focus è sulle fasi infantili e adolescenziali e sullo sviluppo atipico nelle sue diverse forme. In questi ambiti si registrano diverse criticità nell'uso (e abuso?) dei test, che vengono esaminate cercando di indicare alcuni rimedi, con adeguata attenzione ai criteri psicometrici (attendibilità, validità, standardizzazione). Ambiti privilegiati sono quello scolastico e quello giuridico-forense, in cui la valutazione assume contorni particolarmente delicati e controversi, specie quando vanno valutati esiti dei disturbi dello sviluppo. Un capitolo è dedicato alla somministrazione e valutazione computerizzata e a quella a distanza. Il volume è indirizzato agli psicologi che lavorano nei settori dello sviluppo tipico e atipico, ma anche a quelli in formazione nei corsi universitari adesso direttamente professionalizzanti.. C.A.

Le crisi socioeconomiche e le nuove contraddizioni sociali hanno allontanato dal mondo del lavoro una fascia sempre più ampia di persone con disabilità, amplificandone la fragilità sociale. L'attenzione di politici, legislatori e amministratori è perlopiù limitata all'integrazione scolastica e all'assistenza economica, mentre è del tutto assente un piano sociale strategico sull'accompagnamento alle professioni. Questo libro è un manuale completo e innovativo sull'inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro. Dopo una cornice storica e una panoramica sulla legislazione, l'autore passa in rassegna ruoli e funzioni di *stakeholder*, associazioni, servizi e delinea approfonditamente la figura del disability manager. Coniugando il rigore scientifico a strumenti adattabili e flessibili, il testo fornisce inoltre schede di valutazione e di verifica pratiche e operative, per aiutare educatori, operatori sociali e chiunque lavori nel campo dell'inclusione ad attuare un percorso di accompagnamento al lavoro mirato ed efficace. C.A.

LIBRI

I volontari con il 'giubbino giallo' raccontano le loro storie

Bordoni Sara
Quelli del
giubbino giallo
Morellini
136 pagine
15,00 euro



Quelli del giubbino giallo sono i volontari e le volontarie di Auser Gallarate, visti dagli occhi dei bambini che accompagnano. Auser è conosciuta come associazione che da oltre trent'anni si occupa di persone anziane e fragili, ma con l'evolversi dei bisogni della società ha saputo rispondere a esigenze nuove e ora è risorsa per tutti, a tutte le età. In questo libro vengono raccontate tante storie che hanno come filo conduttore il servizio di trasporto protetto dei minori con varie forme di disabilità, con gli obiettivi di rendere questa iniziativa replicabile ovunque, far conoscere i viaggi interiori dei protagonisti e la loro crescita personale, condividere con lucidità tanto la bellezza quanto la fatica. Un progetto che parte dall'analisi delle esigenze dei cittadini e che ha portato "a un servizio di accompagnamento a scuola di ben quaranta ragazzi con disabilità, nei centri diurni, alle visite mediche e ogni qualvolta serve". Il lettore verrà accompagnato in un viaggio di trasformazione, pieno di emozione. C.A.

LIBRI

La storia di un disturbo dello spettro autistico che fa cambiare prospettiva

Federica Lucà
Lo spettro
che non fa paura
Do it human
312 pagine
18,00 euro



Un po' biografia, un po' manuale, un po' guida pratica. 'Lo spettro che non fa paura' è capace di scardinare le nostre certezze e insegnarci ad abbandonare i pregiudizi e decostruire gli stereotipi della nostra società rispetto al disturbo autistico. Questo libro è la voce di un'intera comunità, la richiesta di tenderci la mano e diventare veramente fratelli dello stesso pianeta, famiglia sotto lo stesso cielo. Perché questa in fondo non è solamente la storia di Federica, è la storia di una, nessuna e centomila, di tutte le persone autistiche che vivono in mezzo a noi, che passano inosservate e delle quali conosciamo ancora davvero molto poco. Queste pagine insegnano a porsi nei panni degli altri e a capire come la mente umana possa strutturarsi in milioni di modi diversi: ed è proprio la diversità il punto cardine del libro, una diversità non da temere, ma da accogliere; una diversità che fa parte di un corollario infinito di modi di essere. Una diversità che non è sbagliata, ma che significa bellezza. E chissà che magari leggendo queste pagine, tra il racconto di un avvenimento particolare e i ricordi d'infanzia, non vi scoprirete anche voi un po' diversi. C.A.

LIBRI

Storie di alberi che ascoltano

Quella di Mima e di sua figlia Martina, non udente dalla nascita, è una storia irta di sfide e difficoltà che ha portato le sue protagoniste a un traguardo che per la maggior parte di noi è scontato. *Gli alberi che ascoltano* racconta una storia fittamente intrecciata con quella dei luoghi in cui si svolge: le montagne innevate e baciata dal sole, i magici paesaggi incantati del Trentino. Una storia di cui sono stati testimoni gli alberi dei boschi che circondano lo splendido hotel Nordik, che fa da sfondo alle vicende della famiglia Osti. Quegli alberi che, oltre a dare ossigeno e vita, hanno donato a Mima il coraggio di combattere, di rimanere con i piedi per terra, ben ancorati alle radici della speranza.

LIBRI

Una guida utile per tutti i caregiver

Guida per il caregiver. *Buone prassi e provvidenze future* è una guida pratica, d'aiuto per tutti quei familiari che vivono con sofferenza il sostegno del proprio familiare e che troppo spesso si scontrano con le mille difficoltà burocratiche o l'impossibilità di un chiaro orientamento tra le opzioni possibili, legislative e non, attivabili. Al troppo poco che esiste pro disabilità si aggiunge, ma in sottrazione, la mancanza di informazione e di comunicazione, la difficoltà nella fruibilità dei percorsi e, non come ultima riflessione, la solitudine nella gestione degli affetti.



FILM

'Folle d'amore', la vita della poetessa Alda Merini

Alda Merini, vero nome Alda Giuseppina Angela Merini è stata una poetessa e scrittrice, considerata una delle migliori dell'Italia contemporanea. Nata a Milano il 29 marzo del 1931, è venuta a mancare nel 2009, l'1 novembre, sempre nella sua Milano.

La sua vita, la sua storia, il suo lavoro, fanno parte di 'Folle d'amore', una coproduzione Rai Fiction, un *biopic* che racconta la donna ancora prima della poetessa dei Navigli. Della grande artista si raccontano anche gli anni trascorsi in un ospedale psichiatrico. Nel 1947, a 16 anni, infatti, Alda Merini è stata ricoverata per la prima volta in una clinica psichiatrica, nella clinica Villa Turro di Milano.

La scrittrice italiana, a cui è stato diagnosticato un disturbo bipolare, nel 1961 è stata rinchiusa nell'ospedale psichiatrico Paolo Pini, sempre di Milano, dove è rimasta, anche se non consecutivamente, fino al 1972. 'Folle d'amore' è una biografia che racconta la poetessa milanese e per interpretarla è stata scelta Laura Morante. Le scene della sua gioventù sono invece interpretate da Rosa Diletta Rossi. Merini viene rappresentata nei momenti più salienti della sua esistenza, con l'obiettivo di farla conoscere come donna e madre ancor prima che per i suoi numerosi successi letterari.

Il film di Roberto Faenza inizia in un appartamento che si trova a Porta Cinese, sui Navigli, che ospita intellettuali, amici e cantanti, dove al centro della vicenda c'è la conversazione tra un giovane Arnoldo Mondadori, interpretato da Federico Cesari, e la stessa Merini tra un caffè e una sigaretta accesa. Il contorno di questi colloqui



si alterna quindi a una manciata di lunghi flashback.

Il film è diviso nelle tre stagioni della vita della poetessa, condensando in circa due ore tanti avvenimenti, anche tragici, che l'hanno caratterizzata, compreso il periodo passato nella struttura di igiene mentale. Queste tre stagioni corrispondono ad altrettanti capitoli, in cui è rappresentata da tre attrici differenti:

Sofia D'Elia è Alda nell'adolescenza, Rosa Diletta Rossi da giovane adulta e Laura Morante negli anni della maturità e della malattia. Le tre attrici sono comunque legate dalla stessa passione, dallo stesso ardore. Folle d'amore è un racconto che ripercorre l'esperienza dell'ospedale psichiatrico - anche se ne smussa la durezza - centrale nella vita di Alda Merini. **A. G. ■**



Al cinema arriva Ansia, il nuovo personaggio dell'atteso 'Inside out 2'

Un esserino arancione, che in cromoterapia è un elemento scelto per tranquillizzare visto che influisce positivamente sull'umore, dagli occhi sbarrati e i capelli in perpetua esplosione che porta con sé un carico di ingenua distruzione. È così che viene rappresentato Ansia, nuovo

personaggio dell'atteso 'Inside out 2', sequel della celebre pellicola del 2015. Che la nuova emozione abbia già conquistato tutti è chiaro: il trailer è diventato virale e ha raggiunto lo status di più visto nella storia del cinema d'animazione. La salute mentale è un tema molto discusso nella società contemporanea, soprattutto dopo la pandemia, oggi questo argomento ha trovato spazio anche nell'industria creativa, dai film d'animazione alle serie tv. **■**



CINEMA

Da 'Thin' a 'Vite sottili', così il cinema affronta i disturbi alimentari

I disturbi del comportamento alimentare sono un problema importante e delicato, e in crescita. A questo tema è dedicata sia la Giornata nazionale del Fiocchetto Lilla, che cade il 15 marzo di ogni anno, che una serie di film. Sicuramente tra questi va menzionato 'Thin', un documentario del 2006 diretto da Lauren Greenfield e distribuito da Hbo. È stato girato al 'Renfrew Center of Florida' a Coconut Creek, una struttura residenziale da quaranta posti letto per il trattamento di donne con disturbi alimentari. 'Thin' è un film che segue quattro donne affette da problemi seri come possono essere l'a-



noressia nervosa, la bulimia nervosa e altri disturbi nella lotta per la guarigione. Un importante film che tratta lo stesso tema e da menzionare è quello di Matteo Garrone, 'Primo amore', del 2004 e ispirato al romanzo 'Il cacciatore di anoressiche' di Marco Marini, che ruota intorno alle vicende dell'orfano Vittorio, in terapia perché ossessionato dalle ragazze magre, fino all'anoressia. Piccolo orafo vicentino, il protagonista Vittorio incontra Sonia attraverso un appuntamento al buio; i due

iniziano a conoscersi e a frequentarsi, la loro storia continua perché Sonia accetta di diminuire il suo peso, una scelta che per lei vale come un atto di amore.

Del 2005 è invece 'Bad habits', che racconta storie di abusi, adulteri e anoressia che si intrecciano all'interno di un nucleo familiare messicano in cui a spiccare è una madre ossessiva.

Keanu Reeves è tra gli interpreti di 'Fino all'osso' del 2017, che parla della giovane Ellen malata per una grave forma di

anoressia. Lei è una ragazza di vent'anni, proveniente da una situazione familiare complicata. Il padre non è mai presente nella sua vita, troppo occupato a lavorare per mantenere sia la ex-moglie Judy, madre biologica della ragazza, sia la sua seconda famiglia, composta da Susan e Kelly.

'Vite sottili' è invece un documentario che pone l'attenzione sul fenomeno dei disturbi alimentari. In particolare, l'anoressia nervosa, raccontando le storie di tre ragazze tra i 14 e i 18 anni, Loredana, Beatrice e Irene, e i loro genitori, all'interno dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. Sugli schermi il 15 marzo alle 22.40 sarà trasmesso dal canale Real Time in occasione della Giornata nazionale contro i Disturbi del comportamento alimentare, verrà raccontato come un emozionante viaggio tra malattia e speranza: dal grido di aiuto delle pazienti e dei loro cari, alla fiducia nel grande lavoro silente dello staff medico al loro fianco. **A. G. ■**

'Chiamata per Parigi 2024', il podcast sul nuoto paralimpico

Il dramma e la paura, la rinascita e la voglia di combattere, come dimostra la voglia di rimettersi in gioco, gareggiando per le Paralimpiadi di Parigi 2024. In questa nona puntata del podcast 'Chiamata per Parigi 2024', su abilitychannel.tv, Manuel Bortuzzo si mette a nudo, raccontando

emozioni, sensazioni e vissuto di una persona che entra in contatto con lo sport paralimpico e ne scopre gioie e sacrifici, soprattutto in un contesto di alto profilo, visto che la squadra azzurra viene da numerose glorie sportive. Bortuzzo nasce il 3 maggio 1999 a Trieste, si trasferisce a Roma per realizzare il sogno di diventare un campione. Nel febbraio del 2019 è coinvolto in una sparatoria e perde l'uso delle gambe, un proiettile alla schiena gli provoca una lesione midollare. ■



Prosegue il Progetto Pits

Il Piano Individuale Terapeutico Sportivo ora coinvolge anche la Asl Roma 3

Come già illustrato nell'articolo inserito nella rivista SuperAbile Inail di maggio 2023, l'Inail, il Comitato italiano paralimpico (Cip) e il Ssr Regione Lazio - Asl Roma 2, lo scorso 28-29 novembre 2022, hanno sottoscritto un accordo di collaborazione - sul presupposto della piena condivisione dell'importanza di attivare sinergie interistituzionali a promozione della salute e del benessere psico-fisico - per la realizzazione di un progetto utile a valutare il ruolo dello sport quale strumento non solo di reinserimento sociale, ma anche di recupero delle abilità residue, segnatamente indirizzato in favore di persone con lesione midollare o amputazione d'arto/i.

Con la sottoscrizione del primo protocollo operativo del 21 aprile 2023, il progetto è stato elaborato prevedendo la sperimentazione del cosiddetto Pits - Piano Individuale Terapeutico Sportivo - quale parte integrante del Pri (Piano Riabilitativo Individuale) previsto dai protocolli di riabilitazione socio-sanitaria.

La prima fase della sperimentazione è stata avviata in data 27 aprile 2023 ed è stata svolta nei mesi di maggio, giugno e settembre, in favore di un primo gruppo di partecipanti. Gli stessi hanno svolto attività sportive quali scher-



ma, tennis in carrozzina, atletica leggera, tiro con l'arco, nuoto e bocce presso il Centro di preparazione Paralimpica Tre Fontane del Comitato italiano paralimpico, avvalendosi della collaborazione dei tecnici sportivi dello stesso Comitato, di comprovata esperienza nel campo della disabilità, e sotto la diretta supervisione dei professionisti medici/sanitari di Asl Roma 2 e Inail.

A partire dallo scorso mese di settembre sono stati arruolati ulteriori partecipanti per la seconda fase di sperimentazione ed è stata inoltre estesa la collaborazione alla Asl Roma 3, in ottica di sviluppo di ulteriori sinergie e nuove prospettive di cooperazione col Servizio sanitario nazionale e regionale, consentendo il coinvolgimento di altri assistiti considerato che nel territorio di competenza della stessa, infatti, è collocata l'Unità spinale del presidio ospedaliero Centro Paraplegici 'Gennaro Di Rosa' di Ostia.

Presso la filiale di Roma del centro protesi Inail sono state condotte le valutazioni cliniche iniziali su ciascun partecipante, al fine di stabilire l'appropriatezza del percorso riabilitativo e definire i parametri necessari alla misurazione dell'efficacia del percorso. Le stesse sono state realizzate dal team interdisciplinare, costituito a valle dell'accordo e composto da professionalità mediche e sanitarie di Inail, Asl Roma 2 e Asl Roma 3, nonché da ricercatori del Dipartimento medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale dell'Inail.

Il 30 gennaio scorso è stata formalmente avviata la seconda fase di sperimentazione del programma terapeutico che proseguirà fino ad aprile e che consentirà, anche grazie alla continuazione del progetto per alcuni degli utenti partecipanti alla prima fase, di valutare i vantaggi raggiunti e la possibilità di estendere siffatte progettualità. ■

Convenzione Regioni-Inail per il potenziamento del Sistema Informativo Nazionale per la Prevenzione

Sottoscritta la convenzione quadro Regioni-Inail per la sicurezza sul lavoro dal presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, Massimiliano Fedriga, e dal commissario straordinario dell'Inail, Fabrizio D'Ascenzo. La convenzione punta a rendere più efficaci le attività di contrasto degli infortuni e delle malattie professionali attraverso una maggiore condivisione dei dati con gli enti territoriali nell'ambito del processo di implementazione del Sistema informativo nazionale per la prevenzione (Sinp). L'Inail spiega che è una convenzione quadro di durata quinquennale che disciplina, in particolare, le modalità di accesso ai servizi Flussi informativi, Registro delle esposizioni e Registro infortuni dell'Inail.

Grazie a una ricognizione più attenta sulle condizioni di sicurezza nei territori saranno potenziate anche le capacità di scoprire e intervenire su mancate o non corrette applicazioni di norme e procedure.

Attraverso un'efficace condivisione dei dati, si renderanno più incisive le azioni di prevenzione sul territorio per contrastare il drammatico fenomeno

degli infortuni e delle malattie professionali e tutelare la salute dei lavoratori.

Il Servizio Flussi Informativi fungerà da strumento gestionale, di sistematizzazione e condivisione delle conoscenze tra Regioni, Province autonome, Dipartimenti di prevenzione delle Asl/Ats e Direzioni regionali Inail, permettendo di consultare le informazioni relative agli infortuni e alle malattie di origine professionale dei lavoratori infortunati e tecnopatologici, con i relativi indicatori per la programmazione delle politiche di intervento.

Attraverso il Registro delle esposizioni l'Inail spiega che è possibile accedere ai dati sull'esposizione ad agenti cancerogeni e mutageni e ad agenti biologici, che riguardano gli agenti utilizzati, i lavoratori esposti, l'attività svolta dal dipendente e il valore dell'esposizione in termini di intensità, frequenza e durata, allo scopo di pianificare l'attività di vigilanza e le politiche di prevenzione a livello epidemiologico, anche nell'ottica di un

completo programma di promozione della salute e sicurezza negli ambienti di lavoro. Il Registro infortuni mette invece a disposizione degli organi preposti all'attività di vigilanza i dati che riguardano le denunce di infortunio e quelli relativi alle comunicazioni di infortunio inviate all'Istituto, ai soli fini statistici e informativi, da tutti i datori di lavoro e i loro intermediari, compresi i datori di lavoro privati di lavoratori assicurati presso altri enti o con polizze private.

L'accesso ai servizi Inail da parte del personale designato da Regioni, Province autonome e Dipartimenti di prevenzione delle Asl/Ats è disponibile 24 ore su 24 e avviene tramite consultazione diretta attraverso pagine web e download, in base allo stato di avanzamento degli specifici servizi erogati. Il sistema garantisce, inoltre, la tracciatura delle operazioni, in conformità con il provvedimento n. 393/2015 del Garante per la tutela dei dati personali. ■



Diritto alla rendita ai superstiti Inail per i familiari con cittadinanza straniera o residenti all'estero (Paesi Ue o extra Ue)



In conseguenza della morte del lavoratore, per infortunio o malattia professionale, i familiari hanno diritto al riconoscimento della rendita ai superstiti.

La decorrenza della rendita ai superstiti sarà il giorno successivo al decesso del lavoratore, che può verificarsi come conseguenza immediata dell'evento o a distanza di tempo e quindi anche dopo la costituzione della rendita diretta (art. 105 T.U.). I presupposti per il riconoscimento della rendita ai superstiti sono (art. 85 T.U.): il vincolo familiare dei superstiti con il lavoratore deceduto e il rapporto tra l'evento (infortunio o malattia professionale) e la morte del lavoratore.

Nell'ambito del vincolo familiare è necessario distinguere le due seguenti categorie di superstiti (art. 85 T.U.): a) coniuge, o persona unita civilmente e figli; in mancanza dei superstiti di cui alla lettera a); b) familiari ascendenti (genitori), anche adottanti, per i quali è richiesto il requisito della vivenza a carico, familiari collaterali (fratelli e sorelle) per i qua-

li è richiesto, oltre al requisito della vivenza a carico, l'ulteriore requisito della convivenza. L'accertamento del presupposto del vincolo familiare compete all'area amministrativa dell'Istituto.

Per quanto riguarda il presupposto del rapporto tra evento e morte del lavoratore, la morte deve essere conseguenza dell'infortunio o della malattia professionale. L'accertamento di tale presupposto è di competenza dell'area medico legale dell'Istituto.

A ciascun avente diritto, spetta una percentuale ragguagliata al 100% della retribuzione annua effettiva percepita dal lavoratore deceduto nei dodici mesi precedenti la data dell'infortunio o di manifestazione della malattia professionale, calcolata secondo le 258 disposizioni degli articoli da 116 a 120 del d.p.r. 30 giugno 1965, n. 1124 nei limiti del minimale e del massimale previsti per legge. La somma delle rendite erogate ai superstiti non può in ogni caso superare il 100% della retribuzione assunta a base del calcolo e, pertanto, al verificarsi di

tale ipotesi tutti gli importi sono automaticamente ridotti in proporzione. Il fatto che il beneficiario, reddituario o superstite, risieda in uno stato diverso dall'Italia non implica la riduzione, modifica, sospensione, soppressione o confisca delle somme in denaro di cui gli è riconosciuto il diritto.

Viene richiesto ai reddituari che risiedono all'estero la trasmissione del certificato di stato di famiglia con l'indicazione dell'esistenza in vita di tutti i componenti, o certificato di stato vedovile (per i titolari di rendita ai superstiti). In luogo della suddetta certificazione può essere prodotta dichiarazione sostitutiva rilasciata ai sensi della legge 4 gennaio 1968, n. 15 (modificata e integrata dal d.p.r. 445/2000, art. 2) (reddituari italiani residenti all'estero o cittadini comunitari). Se si tratta di un cittadino extracomunitario residente all'estero la suddetta certificazione dovrà pervenire con traduzione e attestazione di conformità all'originale rilasciata dalla competente autorità consolare italiana. ■

L'ESPERTO RISPONDE



INAIL

Vorrei sapere in linea generale quali sono i datori di lavoro obbligati al pagamento dell'assicurazione Inail contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali e cosa si intende per 'carenza assicurativa'.

L'assicurazione, obbligatoria per tutti i datori di lavoro che occupano lavoratori dipendenti e parasubordinati nelle attività che la legge individua come rischiose, tutela il lavoratore contro i danni derivanti da infortuni e malattie professionali causati dall'attività lavorativa. I titolari di partita Iva, gli agenti di commercio, i liberi professionisti senza dipendenti, i commercianti, titolari di ditte o società senza dipendenti, non devono procedere con alcun adempimento Inail.

Il periodo di carenza assicurativa è un periodo di tempo, immediatamente successivo alla data di decorrenza dell'assicurazione, durante cui l'efficacia della copertura assicurativa è sospesa. L'infortunio sul lavoro o la malattia professionale possono provocare un periodo di inabilità temporanea assoluta che impedisce al lavoratore assicurato lo svolgimento dell'attività lavorativa e, anche in questo caso, i primi tre giorni di assenza sono di carenza assicurativa, quindi a carico del datore di lavoro.

ASSISTENZA SANITARIA

I medici della struttura ospedaliera pediatrica a cui mi sono rivolta mi hanno appena comunicato che mio figlio potrebbe essere affetto da una patologia rara invalidante e che per contrastare questa malattia, almeno inizialmente, utilizzeranno dei 'farmaci orfani' vi chiedo: cosa si intende per patologia rara? Esiste un codice esenzione ticket per queste malattie? Cosa sono i farmaci orfani?

Le malattie rare sono patologie che colpiscono una bassa percentuale della popolazione totale e si definiscono tali se interessano non più di 5 casi su 10.000 persone. Sono croniche, disabilitanti e ad alto rischio di mortalità. La complessità di queste malattie rende difficile il loro studio e lo sviluppo di terapie e solo il 5% di esse ha una terapia.

I farmaci orfani interessano il ristretto mercato delle malattie rare. Questi farmaci possono mirare a correggere i difetti genetici, oppure a migliorare il decorso della malattia o solo alcuni dei suoi sintomi. Possono essere nuovi o riposizionati. Questi ultimi sono farmaci già utilizzati per altre malattie che, in base al loro meccanismo d'azione e a evidenze sperimentali e cliniche, vengono riproposti per la cura di una malattia rara. Tale procedura riduce molto i costi per la ricerca e i tempi necessari per ottenere l'approvazione e iniziare l'uso degli stessi nei pazienti.

Quando il medico specialista prescrive delle indagini volte ad accertare la presenza di una malattia rara, l'esenzione ticket è identificata dal codice R99.

HASHTAG

HI-TECH

Swiftkey Symbols, la tastiera predittiva che aiuta la comunicazione

La tecnologia predittiva utilizzata dalla tastiera Swiftkey è alla base di Swiftkey Symbols, l'app che aiuta bambini e adulti con disabilità cognitive o difficoltà comunicative. Realizzata dalla ditta londinese nota per aver creato la celebre tastiera virtuale, Symbols utilizza dei pittogrammi, simboli appunto, per formare frasi e concetti. Un supporto completamente gratuito che migliora di non poco la quotidianità dell'utente. L'app - disponibile per Android - riconosce, poi, i simboli più utilizzati dal singolo utente e li inserisce in evidenza. È possibile anche aggiungere nuove immagini divise per categorie. Inoltre, il team ha creato un supporto speech-to-text per la riproduzione degli audio e la lettura della frase costruita. Swiftkey Symbols è disponibile in inglese, spagnolo, francese, italiano, portoghese, polacco, cinese, hindi e gujarati. Ai tempi della progettazione, il team ha collaborato anche con il professore Stephen Hawking, il quale ha usato l'app in prima persona prima della sua scomparsa nel 2018. **G.M.**



MONDO APP

A 18 anni crea SymChat, l'app di messaggistica per simboli

Sempre nell'ambito degli aiutanti della comunicazione ma scaricabile solo su iOS al momento, un'app che ha colpito è SymChat. A crearla è stato il giovanissimo Samuele Viganò durante il suo ultimo anno al liceo scientifico 'Giovanni Gandini' di Lodi. Il ragazzo ha ideato l'app senza avere una vera formazione informatica, ma solo dopo aver seguito un corso che gli ha fatto scoprire una passione. "Mi ero iscritto a un corso di fisica, o almeno è quello che credevo - ha raccontato in un'intervista rilasciata a invaliditàediritti.it- in realtà si trattava di un laboratorio di informatica. Dopo le prime lezioni e i compiti a casa, però, ho scoperto che quel mondo mi appassionava". Il compito finale era proprio la creazione di un'app. SymChat utilizza un sistema di simboli che aiutano l'utente a comunicare in caso di difficoltà o disabilità cancellando ogni barriera. Samuele ha anche ricevuto i complimenti dal Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, la quale lo ha contattato personalmente per congratularsi e informarsi dei suoi progetti per il futuro. **G.M.**



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Campionessa nello sport e nella vita: la storia di Alessia Polita



La storia di Alessia Polita si potrebbe riassumere con la parola resilienza. Le sfide più difficili le ha vissute sin da subito. Prima una malattia la colpisce all'età di 3 anni. Poi un grave incidente e la disabilità. Alessia cresce con la passione per i motori grazie al papà e al fratello che sono piloti. È l'unica donna che partecipa al Campionato del Mondo 600 SS. Raggiunge quasi tutti i primati nel motociclismo, collezionando vittorie e titoli. Il 15 giugno 2013, durante un turno di prove ufficiali a Misano, però, cade rovinosamente alla curva 16, riportando una lesione midollare all'altezza delle vertebre D12 che la costringe a vivere su una sedia a rotelle. Oggi continua la sua vita da sportiva e sui social è un esempio di forza senza fine.

RIMANI AGGIORNATO



MUSICA DA CAMERA

A Modena la 'Turandot' diventa un'opera inclusiva



A marzo i fan della 'Turandot' di Puccini potranno viverla in maniera completamente diversa. L'Opera in tre atti su libretto di Giuseppe Adami e Renato Simoni va in scena al Teatro comunale Pavarotti-Freni di Modena nell'ambito del progetto Operainclusiva. Il 15 e il 17 marzo in calendario spettacoli dedicati alla disabilità visiva e uditiva. Nella prima data, alle 18, sarà possibile assistere a un percorso inclusivo multisensoriale. Alle 20, invece, la recita con sopratitoli in lingua italiana. Il 17 marzo, alle 11, spazio nuovamente al percorso inclusivo multisensoriale. Alle 15,30 andrà in scena la recita con audio introduzione e audio descrizione. La Turan-

dot è un'opera in tre atti e cinque quadri, su libretto di Giuseppe Adami e Renato Simoni, lasciata incompiuta da Giacomo Puccini e successivamente completata da Franco Alfano, uno dei suoi allievi. Fu rappresentata per la prima volta il 25 aprile 1926 al Teatro alla Scala di Milano. Lo spettacolo di Modena, annunciato nel marzo 2020 e cancellato per la pandemia, è quello firmato da Giuseppe Frigeni nel 2003, ispirato nelle sue linee forti ed essenziali alle leggi estetiche e filosofiche che sottendono alla tradizione culturale cinese, dove è ambientata la vicenda. Nel cast, nei ruoli principali, Leah Gordon, Giacomo Prestia, Angelo Villari e Liù Jaqueline Livieri. **G.M.**

TEATRO



A Torino il tour tattile per vivere da vicino il teatro

Dal 2021 il Teatro Stabile di Torino ha intrapreso un percorso per rendere non solo accessibili ma anche fruibili le proprie produzioni e gli spettacoli che ospita, introducendo in modo continuativo nelle stagioni recite accessibili a tutti. Con il progetto 'Per un teatro accessibile', il Teatro Stabile di Torino mette a disposizione per alcuni titoli selezionati contenuti e strumenti di supporto, prima e durante lo spettacolo, utilizzabili non solamente dagli spettatori con disabilità sensoriali e con neurodivergenze, ma anche da chi il teatro non lo vive abitualmente o ne conosce poco il linguaggio. Nelle esperienze di avvicinamento al teatro, oltre alle audiodescrizioni, degno di nota è il tour descrittivo e tattile sul palcoscenico, condotto da uno e più artisti della compagnia, per conoscere da vicino e toccare con mano gli elementi scenografici, i costumi e gli oggetti di scena. In questa modalità, dal 19 al 24 marzo, sarà possibile assistere a 'La ragazza del divano' di Jon Fosse. La partecipazione ai tour tattili è gratuita fino esaurimento posti, previa prenotazione ad accessibilita@teatrostabiletorino.it.

PROGETTI PERSONALIZZATI DI REINSERIMENTO LAVORATIVO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ DA LAVORO

FINANZIAMENTI FINO A € 150.000,00

Destinatari dei progetti

- **conservazione del posto di lavoro**
lavoratori subordinati, parasubordinati e autonomi con disabilità da lavoro, tutelati dall'Inail
- **nuova occupazione**
soggetti tutelati dall'Inail con i quali vengono stipulati contratti di lavoro subordinato o parasubordinato per attività anche non soggette a obbligo assicurativo Inail

Interventi finanziati

- superamento e abbattimento di barriere architettoniche nei luoghi di lavoro
- adeguamento e adattamento delle postazioni lavorative
- formazione





18
MARZO

GIORNATA NAZIONALE IN MEMORIA DELLE

VITTIME del COVID

SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL
ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO



3

MARZO

**Quindicesimo anniversario della ratifica
della Convenzione delle Nazioni Unite
sui diritti delle persone con disabilità**

SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL
ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO