

APRILE 2024

4

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



ANDREA LANFRI

Una vita in vetta

L'INSUPERABILE

Luigi Saito, il professore con tetraplegia che ha dedicato la vita alla scuola

CRONACHE ITALIANE

Lo sguardo 'Verso l'Orizzonte' di Manuela Ferrario raccontato in una mostra a Lodi



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

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

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



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

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



di **Giuseppe Mazzetti**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

LA CULTURA DELLA SICUREZZA

Ogni incidente può essere evitato, le storie di vita fanno prevenzione

Ogni incidente sul lavoro impone un fermo riflessivo: si poteva evitare? Si potevano salvare quelle vite? I lavoratori erano informati sui rischi collegati alle attività che svolgevano? Erano stati formati su come prevenire i rischi? Morire sul lavoro è inaccettabile, eppure poco più di un mese fa la catastrofe nel cantiere a Firenze si è posta come cassa di risonanza. La cultura della sicurezza, per essere tale, deve uscire dal perimetro dell'azienda, dobbiamo parlare all'intera società. Crediamo molto nel valore delle testimonianze, perché le storie dei familiari delle vittime o delle persone che hanno subito infortuni ci fanno comprendere l'importanza del rispetto delle regole poste proprio in funzione preventiva. Non osservare le norme di sicurezza può portare a un infortunio sul lavoro in grado di cambiare o di incidere sul diritto alla vita e questo va spiegato ai giovani, nelle scuole.

Il 28 aprile è la Giornata mondiale per la sicurezza e la salute sul lavoro, una data per ricordare tutte le persone che a causa di un incidente sul lavoro o in itinere sono scomparse o risultate vittime di conseguenze gravissime. Nel primo mese del 2024, l'Inail ha evidenziato che le denunce di infortunio sul lavoro solo su gennaio sono state 42.166 (+6,8% rispetto al primo mese del 2023) e quarantacinque di queste con esito mortale (+4,7%). Guardando a ritroso, in Italia nel 2023 ci sono stati ben 585.356 infortuni totali, mentre i casi mortali hanno coinvolto 1.041 lavoratori. Sempre nel 2023, gli infortuni mortali "plurimi", in cui hanno perso la vita due o più lavoratori, sono stati addirittura 15 per un totale di 36 vittime, 22 delle quali con mezzo di trasporto coinvolto. Tra i più noti, ricordiamo quello avvenuto nell'agosto 2023 a Brandizzo (Torino), dove cinque addetti alla manutenzione dei binari della ferrovia sono stati travolti da un treno, la deflagrazione in una fabbrica di fuo-

chi d'artificio che a settembre ha fatto tre vittime in Abruzzo, l'analogo incidente di luglio in provincia di Rieti, dove hanno perso la vita padre, madre e figlio, e in novembre lo scontro frontale vicino a Urbino tra un pullman e un'ambulanza, che ha causato il decesso dei tre operatori sanitari (e del paziente) che viaggiavano a bordo di quest'ultima. Provare a far sedimentare la cultura della sicurezza significa andare nelle piazze, nelle scuole, incontrare gli studenti e spiegare che ogni incidente che accade può essere, di norma, impedito, evitato, prevenuto.

Col mese di aprile SuperAbile Inail vuole contribuire a seminare consapevolezza, conoscenza, informazione come strumenti concreti e immediati di formazione. La sicurezza come comune sentire, come comune obiettivo di tutela della vita di ciascun individuo che nel lavoro deve trovare, sulla base delle proprie possibilità e scelte, una occasione di concorrere alla propria soddisfazione e al progresso materiale o spirituale della società. Mentre andiamo in stampa il decreto legge Pnrr bis, che contiene un pacchetto di norme del ministero del Lavoro in materia di tutela della salute e della sicurezza dei lavoratori, è al vaglio delle commissioni della Camera. "Per il Governo questa è una priorità", ha spiegato Marina Calderone, ministro del Lavoro, nel corso di un'informativa alla Camera sui fatti di Firenze. "Siamo intervenuti per arginare il fenomeno delle morti bianche e dei gravi infortuni sul lavoro, pensando non solo ai lavoratori di oggi ma anche a quelli di domani. Abbiamo posto in essere interventi trasversali che guardano al mondo del lavoro, delle imprese e della scuola con linee di azione chiare: prevenzione, formazione e sensibilizzazione all'osservanza delle re-

gole con la specifica previsione di strumenti efficaci. Azioni urgenti e doverose - ha ricordato il ministro - volte a dare un segnale forte non solo per i datori di lavoro, ma anche per gli stessi lavoratori".

Presentiamo la rivista di questo mese evidenziando che troverete allegato il numero speciale dal titolo 'Particolari al centro - L'arte non genera differenze', una raccolta di foto-testimonianze di dieci progetti artistici realizzati da e con persone con disabilità, che attraverso diverse forme artistiche - dal teatro al cinema, dal ballo alla pittura - hanno trovato le loro diverse vie di espressione.

Il 28 aprile è la Giornata mondiale per la sicurezza e la salute sul lavoro, ricordiamo tutte le vittime portando nelle scuole, nelle aziende e nei luoghi pubblici il valore delle testimonianze



SOMMARIO

APRILE 2024

4



EDITORIALE

- 3** La cultura della sicurezza
di **Giuseppe Mazzetti**

SUPERABILE INFORMA GIOVANI

- 5** Sindrome di Down
in pillole per non cadere
negli stereotipi

ACCADE CHE...

- 6** In bicicletta per la sicurezza
sul lavoro
- 7** Open Channel, la tv per le
persone sorde realizzata
insieme alle persone sorde



L'INCHIESTA

- 8** Una vita in vetta
- 12** Eradicare la meningite,
un sogno in cui crediamo
di **Rachele Bombace**
e **Manuela Boggia**

INSUPERABILI

- 14** Col cuore in cattedra
Intervista a Luigi Saito
di **Manuela Boggia**

SOTTO LA LENTE

- 16** Quando la
neuroriabilitazione infantile
cambia la vita, la storia di
Ervina e Prefina
di **Michela Coluzzi**

CRONACHE ITALIANE

- 20** Volgere lo sguardo
all'infinito
a cura di **Manuela Boggia**

VISTI DA VICINO

- 22** La voglia di vivere è più forte
della guerra Inna. Tatjana,
Vadim: storie in Ucraina
di **Vincenzo Giardina**

PORTFOLIO

- 24** *Mosaicamente*



SPORT

- 28** Giochi Olimpici e
Paralimpici, le soprese
delle prossime due edizioni
di **Stefano Tonali**

CULTURA

- 30** Sulla Senna la salute
mentale riguarda tutti,
la storia dell'Adamant
di **Lucrezia Leombruni**
- 31** Disabilità, accessibilità e
inclusione linguistica sono
facce della stessa medaglia
di **Chiara Adinolfi**
- 34** Salute mentale e
transidentità nella serie
'Il secondo miglior ospedale
della galassia'
Una vita tra attivismo,
sport e formazione: la storia
di Sofia Righetti
di **L. L.**
- 35** Giornata mondiale
dell'Autismo, tre film per
conoscerlo
'Ecco come assisto mio
marito', il racconto della
moglie di Bruce Willis
di **L. L.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*
Le iniziative del
Contact center integrato
SuperAbile Inail



37 Sicurezza sul lavoro

Da Bruxelles più diritti
e meno burocrazia per i
cittadini con disabilità

38 Prestazioni economiche

Riconoscimento di una
malattia professionale,
ecco cosa garantisce l'Inail

39 L'esperto risponde

Rendita Inail; Previdenza e
assistenza economica

HASHTAG

40 Hi-tech

Immaginario, il supporto per
genitori e operatori nella
comunicazione visiva

Mondo app

Alla scoperta del mondo con
Lookout - Visione Assistita

L'insuperabile leggerezza dei social

Emanuel Cosmin Stoica,
il 'King della 104' che non
si prende troppo sul serio
di **G. M.**

41 Musica

Gli artisti di Sanremo 2024
live in Italia, tutti i concerti
accessibili

Teatro

A Torino la Medea diventa
un'opera inclusiva
di **G. M.**

SuperAbile Inail

Anno II - numero quattro, aprile 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,
Rachele Bombace, Chiara Adinolfi,
Manuela Boggia, Michela Coluzzi,
Lorena Pagliaro, Giusy Mercadante,
Lucrezia Leombruni, Vincenzo Giardina

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni, 41 - 20139 Milano

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

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

Un ringraziamento, per le foto a Ilaria
Cariello (pp. 8-11); all'ufficio stampa
dell'ospedale Bambino Gesù di Roma
(pp. 16-19); a Erika Luppi (pp. 20-21); alla
Fondazione 'Bambini e Autismo' (pp.
24-27 e 42); a Domenico Nese, presidente
associazione 'Girolevitespezzate' (p. 44)

In copertina: Andrea Lanfri, in Islanda
sulla Reynisfjara, la misteriosa spiaggia
nera. Foto di Ilaria Cariello

In allegato a questo numero:
Lo speciale *Particolari al centro. L'arte non
genera differenze*

LO SAPEVI CHE...

Sindrome di Down in pillole per non cadere negli stereotipi

fonte: **Associazione italiana persone down (Aipd)**

Il nostro corpo è costituito da tantissime cellule, proprio come una casa è fatta di tanti mattoni. Nelle cellule degli esseri umani ci sono quarantasei cromosomi, divisi in ventitré coppie numerate da uno a ventitré. Ogni coppia è formata da un cromosoma della madre e uno del padre che si uniscono tra loro. Tutte le coppie così combinate formano una nuova cellula con quarantasei cromosomi che definisce le caratteristiche di ogni persona, che in parte vengono dai suoi genitori, in parte da come sono mischiate queste caratteristiche. Per questo ognuno di noi ha delle specificità che ci rendono unici. Nella coppia di cromosomi numero 21 di chi ha la sindrome di Down (sD), ci sono tre cromosomi invece di due, per questa ragione si chiama anche Trisomia 21. Si tratta della più comune anomalia cromosomica del genere umano, spesso associabile a un ritardo nella capacità cognitiva e nella crescita fisica, oltre che a un particolare insieme di caratteristiche somatiche (per esempio gli occhi a forma di mandorla, la forma delle mani e dei piedi, ecc.). Questa sindrome prende il nome dal medico britannico che l'ha scoperta nel 1862: John Langdon Down.

La sD non va curata. La sD non è una malattia ma una condizione genetica legata alla presenza di una terza copia (o di una parte) del cromosoma 21 ed è una caratteristica della persona che la accompagna per tutta la vita. Non si conoscono le cause, ma solo la presenza di un aumento del rischio al crescere dell'età materna. Inoltre, è presente in tutto il mondo, in tutte le popolazioni, condizioni sociali e geografiche. In Italia ogni milleduecento bambini che nascono, uno ha la sD. Grazie allo sviluppo della medicina e alle maggiori cure dedicate a queste persone, la durata della loro vita si è molto allungata e si può ora parlare di un'aspettativa di vita di sessantadue anni. Si stima che oggi vivano in Italia circa 40.000 persone con sD di cui il 60% ha più di venticinque anni.

I cinque stereotipi da combattere:

Sono tutti uguali? No, ogni persona con sD è diversa dall'altra, in base a fattori costituzionali, al tipo di educazione ricevuta

in famiglia e a scuola, alla presenza o meno di servizi specifici sul territorio.

Sono sempre felici e contenti? Come per chiunque altro, la serenità di una persona con sD è legata al suo carattere, all'ambiente e al clima familiari, alle sue attività sociali e dunque alla qualità della sua vita. Una persona con sD manifesta in modo molto esplicito le sue emozioni (felicità, tristezza, gratitudine, ostilità, tenerezza, ecc.) e qualsiasi comportamento affettivo.

Possano eseguire solo lavori ripetitivi che non implicino responsabilità? Sbagliato, sono sempre più numerosi gli esempi di persone con sD che – grazie a un inserimento mirato – possono svolgere lavori su macchinari complicati, che possono risolvere problemi nuovi con creatività e mantenere il posto al di là di ogni precedente aspettativa.

Sono ipersessuati oppure no? In adolescenza sono proprio come tutti gli altri adolescenti, provano desideri e hanno fantasie sessuali come i loro coetanei. Vi sono ancora aspetti da approfondire sulla capacità riproduttiva del maschio con sindrome di Down. Sappiamo che la sua fertilità è molto ridotta, anche se si conosce il caso di un uomo con sindrome di Down che ha avuto un figlio. Le donne sono perlopiù fertili.

Sanno di avere una disabilità intellettiva? In realtà un bambino con sD è in grado di capire fin da quando è piccolo la propria diversità rispetto ai compagni e ai fratelli.

Le persone con sindrome di Down possono avere una vita sociale attiva? Sì, sono capaci di avere rapporti interpersonali che possano portare ad amicizia, fidanzamenti o matrimoni. L'affettuosità delle persone con sD è selettiva e intelligente.

Le dieci cose che ogni persona con sD vorrebbe che ognuno sapesse (un libro di Anna Contardi con Aipd). Down non vuole dire giù; Prima di tutto siamo persone; Non siamo tutti uguali; Siamo più lenti ma possiamo imparare; Ridiamo, piangiamo, siamo felici e ci arrabbiamo; Diventare autonomi si può; Anche noi diventiamo grandi; Anche noi ci innamoriamo; Sappiamo di essere persone con la Sd; Vogliamo andare a vivere da soli. ■



ACCADE CHE...

LA RICORRENZA

In bicicletta per la sicurezza sul lavoro

Nella Giornata mondiale per la sicurezza e la salute sul lavoro, che si celebra il 28 aprile, torna #girolevitespezzate day, la manifestazione in bicicletta per ricordare le numerose morti che ancora si verificano. L'evento, giunto alla sua sesta edizione, ha il patrocinio del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, dell'Inail, di Anmil, di Fondazione Aifos, di Fiab e della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Si tratta di una parata in bicicletta che si tiene in contemporanea in diversi comuni italiani. Obiettivo: coinvolgere e sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della sicurezza sul lavoro e sull'importanza della prevenzione, in ricordo di tutte le vitti-



me, troppo spesso dimenticate. L'evento è pubblico, gratuito e rivolto a tutti i cittadini che potranno partecipare con la propria bicicletta a un percorso di circa 10 km: partenza dalla piazza del Municipio ospitante e tour lungo i luoghi di interesse della località coinvolta. La Giornata mondiale, promossa dall'Organizzazione internazionale del lavoro, pone l'accento sulla necessità di creare una nuova cultura della sicurezza per ridurre o prevenire gli incidenti sul lavoro e le malattie professionali.

VENEZIA

Più accessibili le spiagge del Lido

Tre milioni di euro per potenziare l'offerta turistica del Lido di Venezia. Li prevede il piano, supportato dal Comune di Venezia e da Vela, che riconosce a Venezia Spiagge un ruolo chiave nella valorizzazione dell'isola e della sua offerta per i vacanzieri e bagnanti sul lungomare e nell'area di San Nicolò del Lido. Il piano è già in corso, con l'obiettivo di completare tutte le fasi dei progetti entro la stagione 2026. Sia sul Lungomare che a San Nicolò verrà implementata la gestione dei rifiuti con raccolta differenziata e ripensata la gestione degli ingressi. I bagni centrali che verranno realizzati, invece, saranno all'insegna del rispetto per l'ambiente,



della funzionalità e, soprattutto, dell'accessibilità. Venezia Spiagge intende infatti ribadire il suo impegno nel rendere le spiagge del Lido sempre più accessibili alle persone con disabilità, come già dimostrato con nuovi camminamenti, l'installazione di un sollevatore elettrico e l'utilizzo di sedie galleggianti per favorire l'accesso al mare.

PILLOLE

La Convenzione Onu sulla disabilità come materia di educazione civica

"Far conoscere agli studenti, nelle scuole, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e inserirla nell'Educazione civica". È la proposta lanciata dal ministro dell'Istruzione e del Merito, Giuseppe Valditara, nel corso dell'evento per celebrare il quindicesimo anniversario della ratifica della Convenzione Onu.

A Roma uno spazio formativo per bimbi con disabilità

Nei locali della scuola primaria Ferrante Aporti di via Serra, a Roma, è stato inaugurato il nuovo spazio inclusivo dedicato all'inserimento sociale e formativo dei bambini con disabilità. Un'iniziativa della Onlus Divertitempo con l'istituto scolastico, supportata dal Municipio XV. In programma laboratori di cucina e di botanica, corsi di psicomotricità, delle arti e dei mestieri.

Aism lancia 'Cambia il finale'

Aism lancia 'Cambia il finale', un progetto dedicato a contrastare la discriminazione contro le donne con sclerosi multipla e disabilità in generale garantendo sui territori dei percorsi di formazione/informazione. Obiettivo è creare una rete di prossimità per il supporto di coloro che subiscono discriminazioni sul lavoro, in famiglia, o possono essere esposte alla violenza.

L'APPUNTAMENTO

G7 Inclusione e Disabilità, in programma ad Assisi



Dalla piazza di Assisi al Castello di Solfignano, sul promontorio Monte Marignano, nel Comune di Perugia. Sono questi i luoghi del territorio umbro in cui, dal 14 al 16 ottobre 2024, si svolgerà il G7 - Inclusione e Disabilità, il primo al mondo dedicato a queste tematiche. La giornata di apertura si svolgerà ad Assisi e, per la prima volta, ci sarà un'accoglienza delle delegazioni ministeriali aperta a tutti: cittadinanza, mondo delle scuole, terzo settore. Poi, nei due giorni successivi, le delegazioni si sposteranno nel Castello di Solfignano dove si svolgeranno la giornata preparatoria e la seduta ministeriale nel corso della quale verrà redatto un documento con le priorità e gli impegni che i paesi prenderanno per il futuro. Alla giornata conclusiva del G7 - Inclusione e Disabilità, il 16 ottobre, prenderanno parte anche quattro Paesi invitati speciali: Tunisia, Kenya, Cile e Vietnam.

MARCHE

Open Channel, la tv per le persone sorde realizzata insieme alle persone sorde

Si chiama 'Open Channel Tv', il progetto gestito dall'Osservatorio nazionale sulla mediazione linguistica e culturale (Ossmed Ets), ente di ricerca no-profit, nel quadro del progetto della Regione Marche 'Sais - Sensibilizzazione, accessibilità e indipendenza delle persone sorde - Marche 2.0' finanziato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ministero per le Disabilità. Si tratta di un progetto fortemente innovativo che mira a creare un canale televisivo via internet con informazioni totalmente accessibili alle persone sorde, sia segnanti che oraliste, ispirandosi ad altre iniziative di successo realizzate in Paesi avanzati sul piano del diritto all'informazione delle persone sorde come il Canada e gli Usa. Infatti uno specifico format video, completamente inclusivo, propone le informazioni attraverso filmati che assemblano voce, immagini, testi sottotitolati in italiano e una finestra con interprete Lis. Open Channel Tv proporrà un palinsesto di trasmissioni (notiziari e rubriche) con periodicità settimanale a partire da giugno 2024.



LEGGI

Ok della Camera alla proposta di legge sulla mototerapia

La Camera ha approvato la proposta di legge recante disposizioni per il riconoscimento e la promozione della mototerapia, con 129 voti favorevoli, 90 astenuti e 5 contrari. Il provvedimento ora passerà all'esame del Senato. Soddisfatto il ministro per le Disabilità: "Si tratta di un segnale importante, di cambiamento, che fa breccia nelle molte rigidità del sistema di cura. Sono convinta che ogni persona, soprattutto i bambini con patologie complesse e degenerative, nei momenti più difficili di cura e nei percorsi di degenza ospedaliera abbia il diritto di vivere emozioni positive e di affrontare anche le situazioni più drammatiche con il sollievo che attività come la mototerapia è in grado di offrire".

UNIVERSITÀ

Autismo, il progetto 'Tortellante' a Exposanità

Il progetto 'Il Tortellante' nasce nel 2018 a Modena ed è rivolto a giovani adulti con autismo e alle loro famiglie che nel laboratorio terapeutico-abilitativo imparano a produrre pasta fresca fatta a mano. Nel 2022 l'équipe scientifica del Tortellante, in collaborazione con l'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, ha pubblicato, sulla rivista *Research in Developmental Disabilities* della casa editrice scientifica olandese Elsevier, uno studio che dimostra l'efficacia dei progetti dell'Associazione. Lo studio misura l'incidenza delle attività lavorative in campo gastronomico e dei vari progetti nel miglioramento delle autonomie domestiche e della qualità della vita dei partecipanti. Se ne parlerà a Exposanità a Bologna dal 17 al 19 aprile.

UNA VITA **IN VETTA**



“La meningite voleva fermarmi, non gliel’ho permesso”. Andrea Lanfri non si è mai arreso: “In ospedale tutti mi ripetevano che sarei tornato a una vita normale ma non avrei mai più scalato montagne o arrampicato. Ho sempre risposto: ‘Chi ve lo ha detto? Deciderò io’. Scalando l’Everest ho dimostrato che siamo noi a scegliere se andare avanti oppure no”



In questa pagina:

Andrea Lanfri tra le rocce della cresta del Grunhorn, una montagna al centro del massiccio dell'Oberland Bernese in Svizzera

Nella pagina a fianco:

Andrea Lanfri durante un'arrampicata sul ghiaccio

“Un intoppo o un cambio di percorso”. Andrea Lanfri, ex atleta paralimpico oggi avventuriero e alpinista, spiega così la meningite con sepsi meningococcica che nove anni fa ha segnato una linea di demarcazione tra il vecchio e il nuovo lui. Perché alla domanda ricorrente se fosse migliore la sua vita di prima o quella di adesso, la sua risposta è: “Non tornerei indietro”. Nel 2015 la meningite gli ha portato via entrambe le gambe e sette dita delle mani, ma il batterio non l’ha fermato: oggi Andrea, classe ‘86, è detentore del Guinness World Record per il miglio corso in quota più veloce ed è il primo pluriamputato al mondo a salire in autonomia la vetta del monte Everest. Ma questo è solo l’inizio, di vette ne ha scalate tante e il 7 maggio partirà per un’altra avventura in Alaska. Prima, però, dovrà misurarsi con un evento di resistenza tutto suo, ideato per celebrare il 24 aprile, la Giornata mondiale contro la meningite, e sensibilizzare le persone sull’importanza della prevenzione. Il format si chiama ‘From 0 to 0’ e vuol dire partenza dal livello del mare e ritorno a quota zero. “Dove andrò quest’anno? scherza Andrea- su una montagna ovviamente!”.

Il progetto è partito nel 2020 e prevede di coprire la distanza dal mare al monte in bicicletta con un cambio veloce di assetto (scarpette/piedi/lame/protesi...) senza mai fermarsi. “Scalerò il più velocemente possibile la vetta e tornerò alla base. È un triathlon particolare nato per allenarmi alla scalata dell’Everest, poi si è trasformato in evento a sé. Per questo 24 aprile ho pensato a una edizione speciale: partirò da Forte dei Marmi per arrivare fino alla montagna con la bici, poi di corsa e torno indietro via mare, tutto in cinque ore. In cima sventolerò la bandiera della Giornata mondiale. Vo-



glio sensibilizzare sulla meningite facendo informazione, la prevenzione è fondamentale- ricorda l’atleta- ci sono i vaccini e già partire da qui significa tanto”. Perché un vaccino può salvarci la vita, risparmiarci tanta sofferenza e proteggerci da batteri e virus invisibili e letali. Per lui “la meningite è arrivata all’improvviso il 21 gennaio 2015- racconta Andrea- mi svegliai verso le sei di mattina perché sentivo tanto freddo e volevo aumentare la temperatura dei termosifoni. Ricordo che non avevo dolori, nessun mal di testa o mal di stomaco, ma sentivo questo freddo intenso. Abitavo da solo e decisi di misurarmi la febbre, era molto alta, oltre i quaranta. Chiamai il medico di famiglia che venne a visitarmi e mi diede la tachipirina. La temperatura corporea però continuava a salire e il freddo non mi lasciava mai. Intanto il mio cane reclamava attenzione, doveva mangiare, ma non riuscivo a muovermi e sentivo un forte formicolio sotto i piedi. Mi feci

forza e mi misi in piedi. Capii che qualcosa non andava quando il cane mi saltò addosso, per farmi le feste, e ogni parte del mio corpo si sentì come trafitta da coltellate. Sul torace e sulle braccia comparvero delle macchie nere sparse. ‘Che roba è?- pensai- Che succede?’. Chiamai la guardia medica e mia madre, poi entrai in coma e mi svegliai dopo quarantacinque giorni”.

Questo fu l’esordio della malattia. “Al risveglio in ospedale non capivo nulla. I medici, in un percorso a ritroso, cercarono di ricostruire dove fossi stato. Allora ero titolare di una piccola azienda di impianti elettrici e per il tipo di lavoro che svolgevo ero sempre da solo, a eccezione di una sera in cui andai in un ristorante vicino Pisa. Per contrarre la meningite batterica devono verificarsi una serie di coincidenze non facili- spiega l’ex atleta paralimpico- il batterio non resiste all’ambiente più di tanto, quindi è una combinazione molto difficile. Può esse-



La mia vita nero su bianco

Andrea Lanfri ha scritto 'Over, il mio Everest e altre montagne' edito da Solferino, sul suo ritorno alla vita dopo che la meningite lo aveva portato a un passo dalla morte. Dal 2019 riesce a scalare il Monte Bianco (4810 metri), il Monte Chimborazo in Ecuador (6268 metri), e i 7246 metri del Putha Hiunchuli in Nepal, l'anticamera del sogno. Dopo l'Everest, nel gennaio 2023, ha conquistato un'altra tappa delle sue Seven Summits, scalando in solitaria l'Aconcagua in Argentina. Gli altri due libri sono: Toccare il cielo con tre dita (PS Editore) e Voglio Correre più veloce della meningite (PS Editore).



In questa pagina:

Andrea Lanfri mostra l'attrezzatura per alpinismo e arrampicate

re bastato anche un bicchiere non lavato bene, l'infezione avviene sempre con uno scambio diretto. Insomma, sono passato nel momento sbagliato nel posto sbagliato". Effettivamente nel corso del 2015, in alcune aree dell'alta Toscana, si registrò un boom di casi di malattia invasiva da meningococco C (meningiti e sepsi): trentuno (in confronto ai due del 2014 e ai tre del 2013), inclusi sei decessi. "Io e una ragazza di Firenze fummo le prime due persone contagiate, ma ogni settimana ne emersero di nuove, poi partirono le vaccinazioni".

Uscito dall'ospedale Andrea decise di cambiare vita, "volevo dedicarmi alle cose che mi piacciono. Avendo studiato informatica, trovai un impiego part-time di web designer per avere tempo per

me". Ad aprile del 2015 la malattia ripartì, innescando la setticemia e "da una situazione stabile precipitai in una situazione instabile che mi provocava molto dolore. Mi furono amputate entrambe le gambe e sette dita delle mani". Ma la forza di vivere di Andrea non si arrestò: "Ad agosto arrivarono le prime protesi, a settembre il nuovo lavoro e a dicembre l'atletica. Ho sempre avuto la passione per l'arrampicata, la montagna e l'alpinismo. Alternavo lavoro e uscite il fine settimana nelle montagne vicino casa. Ero partito a mille dentro di me, volevo tornare in montagna ad arrampicare ma la nuova realtà mi fece capire che dovevo imparare tutto da capo. Per questo motivo ho iniziato l'atletica a Lucca, era più facile ripartire da un'esperienza

nuova come la corsa". L'atletica è stata la sua riabilitazione, gli ha dato equilibrio e forza. "Grazie alle persone che ho incontrato sono riuscito a entrare a far parte della Nazionale italiana di atletica leggera paralimpica, conquistando record, medaglie europee e un argento mondiale a Londra, oltre a raggiungere tanti altri traguardi importantissimi". Nella corsa, complessivamente, Andrea ha vinto nove titoli italiani. Ha riscritto tutti i record della categoria T43 durante la sua attività in atletica leggera. La sua ultima gara fu nel 2018 a Berlino, il cambio di categoria gli aveva creato un problema sulle protesi che lo portò a misurarsi con nuove e diverse avventure: il ritorno in montagna dopo tre anni, nel 2019. "Inizio a sperimentare la camminata sulle protesi, per personalizzarle. Tutt'ora seguo allenamenti mirati alla resistenza - corsa lunga, mezza maratona e bicicletta - che mi hanno permesso il 13 maggio 2022 di essere il primo pluriamputato ad aver scalato gli 8.000 metri dell'Everest. In ospedale tutti mi

ripetevano che sarei tornato a una vita normale ma non avrei mai più scalato montagne o arrampicato. Ho sempre risposto: 'Chi ve lo ha detto? Deciderò io. Scalando l'Everest ho dimostrato a tutti che siamo noi a scegliere se andare avanti oppure no". Ogni montagna è un'emozione a sé, sempre una nuova scoperta interiore. "Quando ho scalato l'Aconcagua in Argentina lo scorso 22 gennaio 2023 mi chiedevo come sarebbe stato essere a 6.000 metri da solo. Fin dove sarei riuscito ad arrivare? Quando sono in montagna non penso di avere le protezioni. Il mio piede ormai è quello lì, perché i blocchi sono mentali. All'inizio avevo paura, poi mi è capitato che con la preparazione giusta potevo farcela. Era tutto un adattamento. I miei piedi erano una cosa

nuova, li dovevo accettare subito perché fanno parte di me. Pensare agli ostacoli è limitante, è vero invece che bisogna avere una buona componente di pazzia. Questa caratteristica è mia da sempre, ma dopo la meningite la voglia di libertà e di ripartenza è aumentata tantissimo. Non posso più fermare la mia vita. Il batterio voleva farlo, io non gliel'ho permesso". La ripartenza non è stata facile, sono arrivate sconfitte e dietrofront, "ma le batoste sono state più importanti delle vittorie. Mi hanno fatto ragionare su come risolvere le difficoltà e poi le soluzioni sono arrivate. Se la mente è aperta è possibile imparare nuovamente, ci si adatta molto velocemente". Andrea il 7 maggio partirà per l'Alaska, scalerà il Denali, la montagna più alta degli Stati



Il CeRiSM, Centro di Ricerca 'Sport, Montagna e Salute'

Istituito dall'Università di Verona nel 2010 per analizzare l'Attività sportiva in Montagna, l'adattamento e le risposte funzionali agli ambienti straordinari, il CeRISM seguirà la spedizione di Lanfri sul Denali in Alaska. "Per questa my7summit saremo supportati dal CeRISM- scrive l'alpinista sui social- che si occuperà di alcune analisi particolari che verranno effettuate prima e dopo la nostra ascesa"

Uniti con i suoi 6.144 metri d'altezza. "È molto tecnica, non facile da salire e sto seguendo un allenamento intenso. Sono tornato da una traversata in Australia, una lunga camminata sulla montagna insieme alla mia compagna. Ci siamo arrangiati con tenda, fornello e filtro per l'acqua. Ora stiamo affinando gli allenamenti per l'Alaska e definendo tutto il materiale da portare con noi, a partire dalle slitte". Nove anni fa Andrea aveva giurato a se stesso che sarebbe tornato il ragazzo di prima, oggi può dire che si sbagliava: "Faccio molte più cose di prima". ■

In questa pagina:

Andrea Lanfri sul Vulcano Teide in Spagna, in discesa durante il suo evento From 0 to 0

Eradicare la meningite, un sogno in cui crediamo

Le storie delle famiglie che hanno perduto i propri figli:
“Con il vaccino un destino diverso”



“Perdere mia figlia Alessia per una meningite è stato, ed è, un dolore troppo grande. Ho sentito il bisogno di dividerlo per aiutare altre famiglie ed evitare, per quanto possibile, che quello che è successo a noi possa accadere ad altri”. Amelia Vitiello è la presidente del Comitato nazionale contro la meningite, il primo gruppo in Italia impegnato nel rappresentare bisogni e diritti delle persone colpite da meningite e delle loro famiglie. Amelia e suo marito Alessandro, insieme a Ivana e Vincenzo, genitori del piccolo Federico, sono i fondatori. Ad accomunarli il dolore più grande, più indicibile: la perdita di un figlio. “Alessia è venuta a mancare il 19 ottobre 2007 per una meningite fulminante di tipo B. Aveva solo diciotto mesi- racconta Amelia- Una beffa del destino. L’avevamo sottoposta a tutti i vaccini disponibili tranne quello per la meningite B, allora non ancora esistente”.

Stesso destino per Federico, il sorriso del quale si è spento nell’autunno del 2009, a soli due anni e mezzo. A sottrarlo all’abbraccio dei suoi genitori una meningite fulminante di tipo B che non gli ha dato scampo. Federico era vaccinato contro tutti i ceppi della meningite tranne il B. Il vaccino è stato introdotto nel gennaio del 2014. “Se quel vaccino fosse già esistito ora Federico sarebbe vivo- dice Amelia- Per questo il nostro Comitato, dal 2011, si batte per promuovere informazione, diagnosi tempestiva e vaccinazione, le armi più efficaci con cui oggi è possibile combattere la meningite. La nostra missione è raggiungere l’importante e possibile obiettivo dell’eradicazione della malattia. Un sogno difficile ma in cui credo fermamente”.

La meningite è un’infezione delle meningi, le membrane che rivestono il sistema nervoso centrale e proteggono il cervello e il midollo spinale. L’infezione si trasmette attraverso le secrezioni

o per via inalatoria. L’agente patogeno penetra nelle mucose nasali o nella faringe provocando l’infezione. Ogni anno in Italia, secondo quanto elaborato dal Comitato su dati dell’Istituto superiore di sanità, oltre 1.000 persone contraggono la meningite e circa una persona ogni due viene colpita da meningite meningococcica. La maggior parte dei casi di meningite meningococcica è dovuta a cinque sierogruppi del batterio perché infettivi e contagiosi, noti come A, B, C, W135 e Y, ciascuno caratterizzato da livelli di pericolosità e diffusione differenti. Nello specifico, i sierogruppi A, B e C causano fino al 90% di tutti i casi di meningite invasiva al mondo. I sierogruppi B e C sono particolarmente diffusi nel nostro Paese. Il sierogruppo B della meningite meningococcica è il più aggressivo e con un’altissima letalità, soprattutto nel primo anno di vita e una massima incidenza tra il 4° e l’8° mese. Il decorso clinico della meningite batterica è molto rapido perché può condurre alla morte entro 24-48 ore, quindi è fondamentale che la diagnosi avvenga precocemente. Non solo, il 10-20% di chi sopravvive rischia di subire gravi conseguenze, quali perdita dell’udito, epilessia, danni cerebrali, disturbi dell’apprendimento, amputazione degli arti, cicatrici.

“I numeri ci dicono che la meningite meningococcica è una patologia poco comune ma non bisogna dimenticare che dietro ogni numero c’è un nome, una storia, una persona, ci sono famiglie che perdono i propri figli- dice Amelia- per questo qualunque numero superiore a zero è ancora troppo”. Ester aveva due anni e mezzo quando il suo cuoricino ha smesso di battere a causa di una setticemia con sindrome di waterhouse-friderichsen causata dal meningococco B. Era il 13 giugno del 2011. “Quando la bambi-

na ha accusato i primi sintomi che hanno turbato i genitori, è scattata la corsa al Pronto soccorso pediatrico dell'ospedale più vicino- racconta Amelia- ma proprio lì non sono stati ascoltati e il medico li ha rinviati a casa senza nemmeno un esame. La mattina successiva sono apparse sul corpo della bambina le prime petecchie e di nuovo i genitori sono corsi verso l'ospedale, questa volta i medici si sono allertati e spaventati ma non sono riusciti a fare nulla". I genitori di Ester sono entrati a far parte del Comitato per contribuire a diffondere una corretta informazione sull'importanza della vaccinazione e della diagnosi precoce. Conoscere e riconoscere i sintomi della meningite, infatti, può aiutare tanti altri genitori a salvare i propri figli.

E poi c'è la storia di Tiziano Maria, scomparso nel maggio del 2011, a 17 mesi, a causa della meningite per streptococco pneumoniae. Il vaccino esisteva e gli sarebbe dovuto essere somministrato solo quattro giorni dopo la sua morte. Da allora i suoi genitori organizzano nel giorno del suo compleanno, il 18 dicembre, un gran galà di beneficenza dove si raccolgono fondi a favore del Comitato per sensibilizzare tutti i genitori sull'importanza della vaccinazione. "Quando ci si guarda

negli occhi, tra mamme e papà che hanno vissuto la tragedia di sopravvivere ai propri figli, ci si capisce subito. E questo capirsi con lo sguardo, un po' aiuta- riflette Amelia- Quando è venuta a mancare Alessia ho raschiato il fondo del barile del dolore e ho scavato ancora più giù. A quel punto io e mio marito Alessandro abbiamo reagito e abbiamo deciso di canalizzare quel dolore inafferrabile e profondo cercando il confronto e il mutuo aiuto con altre famiglie che si trovavano nella nostra situazione. A novembre 2007, poche settimane dopo la sua morte, abbiamo dato vita all'associazione 'Alessia e i suoi angeli', con sede a Latina. Poi, per abbracciare un panorama più ampio, dopo qualche anno è nato il Comitato. Il dolore lascia delle cicatrici profonde e il confronto è importante, serve per vivere".

Oggi Amelia ha due figlie adolescenti e per loro Alessia, la sorellina che non hanno potuto conoscere, attraverso l'impegno del Comitato è diventata un simbolo di solidarietà e lotta contro la meningite. "La più grande ho potuto vaccinarla per la meningite B quando aveva cinque anni- ricorda Amelia- ma fin quando il vaccino non è stato disponibile, per me ogni febbre era un'angoscia e una corsa in Pronto soccorso. Ricordo



Incidenza e sintomi

- La maggiore incidenza di
- meningite si ha nei bambini di
- età inferiore a cinque anni e tra
- i quindici e venticinque anni
- La principale fonte di contagio
- è rappresentata dai portatori
- sani: solo nello 0,5% dei casi la
- malattia è trasmessa da persone
- affette da meningite. Il periodo di
- incubazione varia tra due e dieci
- giorni. La malattia esordisce in
- genere bruscamente con febbre
- (anche elevata), cefalea (mal
- di testa), sonnolenza (che può
- diventare letargia e confusione
- mentale), nausea e/o spesso
- vomito, rigidità nucale (difficoltà
- e dolore alla flessione della testa
- sul tronco), fastidio intenso alla
- luce (fotofobia). Secondo i dati
- dell'Organizzazione mondiale
- della sanità, ogni anno si
- verificano cinquecentomila casi di
- meningite meningococcica, di cui
- circa cinquantamila letali.

che quando, finalmente, il medico ha potuto somministrare il vaccino, mia figlia gli ha detto: 'Grazie, ora mi hai salvato la vita'. Oggi sono disponibili vaccini che prevengono da cinque tipi di meningite meningococcica più infettivi e pericolosi (A, B, C, Y e W135), dai gruppi più diffusi di meningite pneumococcica e da quella da emofilo di tipo B. Questi vaccini, di cui alcuni già impiegati all'interno di campagne vaccinali di immunizzazione, hanno dimostrato di avere un alto tasso di successo nel ridurre l'incidenza della malattia e dei decessi causati da questo gruppo di patologie. ■



In questa pagina:

l'avvocato Amelia Vitiello, presidente del Comitato nazionale contro la meningite

Nella pagina a fianco:

Amelia Vitiello insieme a sua figlia Alessia, deceduta a soli 18 mesi a causa della meningite B

COL CUORE IN CATTEDRA



“C’era una volta un ragazzo che amava le canzoni di Mina, si divertiva a uscire con gli amici e gli piaceva nuotare. Un giorno però, a sedici anni e mezzo, un tuffo nel mare di Ostia ha sconvolto la sua vita: si è fratturato una vertebra cervicale ed è rimasto invalido. Non riusciva più a muoversi. Solo la testa gli funzionava ancora. E, negli anni, quella testa l’ha fatta funzionare così bene da diventare ‘un falso invalido’”. È così che Luigi Saito si presenta sui social. Professore di italiano e latino del liceo scientifico Labriola di Roma, con-

sigliere del X Municipio e presidente della commissione Cultura, Scuola, Politiche Educative e Legalità, Saito da quarantacinque anni vive in sedia a rotelle. Quel tuffo, nel mare di Ostia, lo ha reso tetraplegico.

Si definisce e lo definiscono, ironicamente, un ‘falso invalido’ perché la sua vita è un turbinio di impegni. A partire dalla scuola, dove lavora con passione e dedizione. “Non avrei mai pensato di fare il professore- racconta- anzi, quando ero ragazzo immaginavo che da grande sarei stato un cardiocirurgo”. Poi, però, l’incidente ha cambiato tutto.

Professore di latino e italiano in un liceo scientifico di Ostia, Luigi Saito è diventato tetraplegico all’età di 16 anni, dopo un incidente avuto a seguito di un tuffo al mare. Oltre a insegnare, è consigliere del X Municipio di Roma di cui è anche presidente della commissione Scuola, Cultura, Politiche Educative e Legalità

“È stato difficile ricominciare a vivere in questo nuovo corpo che non potevo muovere, ho avuto momenti di sconforto ma per me non è stata la tragedia che si potrebbe immaginare, non mi sono mai arreso- dice- è come se dentro di me io avessi già l’idea che un accadimento come questo potesse succedere, ho sempre pensato che nella vita le cose vanno come devono andare e questo pensiero mi ha aiutato a rassegnarmi. Un modo di pensare che attribuisco alla mia fede in Dio, una fede che è stata una grossa ancora di salvezza. Rassegnarsi però- spiega- non vuol dire accettare passivamente l’accaduto ma lanciare una sfida alla vita. E io quella sfida l’ho lanciata quando ho capito che cosa non volevo essere: non volevo stare fermo in carrozzina a guardare gli altri che vivevano la loro vita. Avevo sedici anni, volevo uscire, volevo andare al mare, volevo vivere. E ho reagito”.



Nella pagina a fianco:

Luigi Saito insieme all'ex capitano della Roma Francesco Totti

In questa pagina:

Luigi Saito insieme al sindaco della Capitale Roberto Gualtieri e David Sassoli, ex Presidente del Parlamento europeo

E reagire per Luigi ha significato anche sottoporsi a un delicatissimo intervento che gli ha consentito di vivere in sedia a rotelle. “Ho dovuto scegliere tra il tentare questa operazione o rassegnarmi a passare tutta la vita al letto. Questa seconda opzione, però, per me non era contemplabile, non potevo immaginare una vita senza potermi completamente muovere. Ho deciso di affidarmi nelle mani di Mario Boni, medico di Pavia, su consiglio di un neurochirurgo americano. Mi sono così sottoposto a un intervento di nove ore, molto rischioso e dall'esito assolutamente incerto. Ho deciso di rischiare e, per fortuna, è andata bene. Questo mi ha consentito di poter stare seduto e di potermi riprendere una vita, in carrozzina”.

Una vita, la sua, fatta di incontri importanti e inattesi che hanno segnato tappe fondamentali. A cominciare dai mesi passati in ospedale, subito dopo l'incidente. “Quando ero ricoverato ho conosciuto un'insegnante del liceo classico di Ostia che faceva volontariato in ospedale. Quell'anno ero stato rimandato in tre materie. Questa professoressa decise che dovevo mettermi a studiare per superare gli esami di riparazione. Io non ne avevo nessuna voglia, pensavo a tutt'altro. Ma lei è stata tenace, mi ha fatto capire che era importante per me fare questo passo. E così, grazie a lei e con l'aiuto di mia sorella, che dal giorno dell'incidente ha mes-

so da parte i suoi vent'anni per dedicarsi a me, mi sono messo a studiare, ho superato gli esami di riparazione e poi mi sono diplomato”. Non solo. Dopo la maturità Saito ha deciso di iscriversi all'università. “Ho scelto Lettere classiche, alla Sapienza di Roma- racconta- il percorso non è stato semplice perché le aule non erano accessibili ma alla fine sono riuscito, con soddisfazione, a laurearmi”.

La famiglia è stata l'altra grande risorsa della sua vita. “Ho sempre saputo di non essere solo- dice- al di là dei miei genitori, che sono rimasti spiazzati di fronte a quello che mi era successo, ho avuto accanto zii e cugini che mi hanno aiutato ad andare avanti, a reagire. Oltre al mio carattere, la famiglia è stata l'altra mia grande fortuna”. Tra gli anni del liceo e quelli dell'università, Saito si trasferisce con la famiglia da Roma, dove viveva in un appartamento al settimo piano, a Ostia, in una casa con giardino, più grande e adeguata alle esigenze di una persona che deve spostarsi in sedia a rotelle. Un trasferimento che Luigi definisce “un traguardo”, conquistato insieme alla sorella dopo essere riusciti a vincere le resistenze dei genitori che non erano propensi a spostarsi, “probabilmente- dice Luigi- non capendo fino in fondo le esigenze che poteva avere una persona in carrozzina”.

In quel periodo il futuro professore fa altri due incontri che si rivelano fondamentali. Il primo è quello con Rosanna, una donna tetraplegica di ventotto anni più grande, che aveva conosciuto in ospedale e che per vent'anni ha vissuto con Luigi e la sua famiglia. “Questa profonda amicizia mi ha consentito di vedere in anticipo il film della mia vita aiutandomi così a operare le scelte più opportune”. Il secondo incontro è con Concetta. “Avevamo bisogno di qualcuno che ci aiutasse nella gestione quotidiana delle mie necessità- ricorda- e così aveva iniziato a



frequentare casa nostra una ragazza che aveva questo compito”. Pian piano il rapporto tra Concetta e Luigi si trasforma e diventa una relazione d'amore. Oggi festeggiano trentasette anni di matrimonio. “Ho scoperto che l'amore può essere qualcosa di diverso da quello che immagini da adolescente. Io e mia moglie siamo una cosa sola. In tutti questi anni lei mi è sempre stata vicina condividendo tutto”.

Oggi la famiglia di Luigi è fatta anche dei tanti studenti che ha incontrato nel corso dei suoi anni di insegnamento. “La prima volta in cui, per una supplenza, sono entrato in una classe, ho capito l'importanza e la forza del gruppo. Mi sono innamorato di questo lavoro e ho deciso che sarebbe stata la mia professione. Da allora, anno dopo anno, ho contribuito a formare generazioni di uomini e di donne con i quali, ancora oggi, sono in contatto”. Anni dopo è arrivato anche il suo impegno politico, un impegno che ha deciso di spendere per Ostia, il X municipio di Roma. “Sono ostiense di adozione e questo territorio ha segnato tutta la mia vita, privata e professionale. Per questo mi sento un po' debitore nei suoi confronti. La mia scelta nasce esclusivamente dal desiderio di impegnarmi a migliorare la realtà di questo territorio, ricco di tante energie, professionalità, opportunità e dotato di straordinarie risorse artistiche, ambientali e culturali”, racconta. ■

Quando la neuroriabilitazione infantile cambia la vita, la storia di Ervina e Prefina



“Il sorriso delle gemelline di Bangui è il più bel dono di Natale che l'ospedale potesse ricevere”. Lo scriveva quattro anni fa l'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma dopo l'intervento di separazione di Ervina e Prefina, le gemelline centrafricane unite per la testa. Oggi queste due piccole stanno bene e crescono come tutte le altre bambine della loro età. Hanno un'allegria contagiosa e tanta voglia di fare nuove conquiste grazie al lavoro di medici, infermieri e fisioterapisti che sono riusciti a farle camminare e parlare. Per assicurare a ogni bambino il migliore percorso di vita e di sviluppo, anche in caso di una malattia neurologica, è necessario affidarsi subito ai centri giusti e a équipe specializzate. A Roma esiste la sede di Palidoro del Bambino



Qui sopra:

Ervina e Prefina, le due gemelline siamesi operate all'ospedale Bambino Gesù di Roma

Gesù che è un punto di riferimento per la diagnosi, la riabilitazione anche con robot, l'impianto di protesi e la ricerca di queste patologie. Il professore Enrico Castelli, responsabile dell'Area di Ricerca di Neuroriabilitazione, ha seguito da vicino il caso delle due gemelline siamesi di Bangui, che dopo la separazione al Bambino Gesù del Gianicolo sono state trasferite proprio nella sede di Palidoro per il percorso neuroriabilitativo.

“Le due gemelline, Ervina e Prefi-

na, sono nate nel 2018 nel centro medico di Mbaiki, un villaggio a 100 km da Bangui. Non è stato possibile effettuare lì alcuna indagine prenatale - racconta il medico a Superabile - la mamma Ermine e i medici hanno scoperto che si trattava di una coppia di gemelle siamesi solo al momento del parto cesareo. E il piccolo centro sanitario non era attrezzato per prendersene cura, così la famiglia è stata trasferita nella capitale centrafricana. La mamma e le gemelli-

na, sono nate nel 2018 nel centro medico di Mbaiki, un villaggio a 100 km da Bangui. Non è stato possibile effettuare lì alcuna indagine prenatale - racconta il medico a Superabile - la mamma Ermine e i medici hanno scoperto che si trattava di una coppia di gemelle siamesi solo al momento del parto cesareo. E il piccolo centro sanitario non era attrezzato per prendersene cura, così la famiglia è stata trasferita nella capitale centrafricana. La mamma e le gemelli-



In questa pagina:

il professore Enrico Castelli, responsabile dell'Area di Ricerca di Neuroriabilitazione dell'ospedale Bambino Gesù di Roma; a destra Hirob, sistema robotizzato per la ippoterapia, per il controllo dei movimenti del torso/bacino e degli arti superiori

ne sono arrivate in Italia il 10 settembre 2018 nell'ambito delle attività umanitarie internazionali dell'ospedale pediatrico della Santa Sede. Dopo qualche mese trascorso al Bambino Gesù di Palidoro, dove hanno iniziato il percorso di neuroriabilitazione- continua Castelli- le

piccole sono state trasferite nel reparto di Neurochirurgia al Gianicolo per gli studi sulla fattibilità delle procedure di separazione. Certamente la sfida più difficile per l'équipe di Neurochirurgia è stata la pianificazione degli interventi. Per questa particolare conformazione, le piccole rientrano nella rarissima categoria di gemelli siamesi craniopagi 'totali', uniti, cioè, sia a livello cranico che cerebrale. Abbiamo deciso di procedere per fasi: tre interventi delicatissimi per ricostruire progressivamente due sistemi venosi indipendenti, in grado di contenere il carico di sangue che viaggia dal cervello al cuore. Ogni fase del percorso delle gemelline è stata studiata e pianificata con l'aiuto dei sistemi di *imaging*

avanzato disponibili in ospedale: Tac e risonanze magnetiche tridimensionali, angiografia 4D, software per la ricostruzione 3D e un neurosimulatore". Oggi le bambine stanno bene e proseguono l'attività di riabilitazione in attesa di nuovi interventi. "Sono vivaci, allegre, camminano, corrono e chiacchierano. La qualità della loro vita- sottolinea Castelli- grazie alla riabilitazione è migliorata notevolmente". Il Centro di Palidoro è quindi un riferimento per tantissimi bambini. "Il nostro reparto di Neuroriabilitazione (in cui si prevedono interventi mirati al recupero funzionale di persone che hanno subito lesioni al sistema nervoso centrale e periferico a causa di malattie neurologiche o in se-

**In questa pagina:**

Doris, pedana robotizzata per la valutazione, il controllo e il training dell'equilibrio

Nella pagina a fianco:

Lokomat, sistema robotico per il miglioramento del cammino dei bambini con disabilità neurologica

guito a traumi ndr) conta cinquanta posti letto per la degenza di bambini che hanno riportato una lesione neurologica a carico del cervello, del midollo, dei nervi periferici o che hanno patologie congenite su base metabolica o con malformazioni. La maggior parte dei piccoli pazienti arriva dai reparti per acuti e per trasferimento diretto dal nostro ospedale o da altri. L'équipe è in grado di trattare anche chi riporta condizioni cliniche complesse, dato che abbiamo al nostro fianco tutte le specialità mediche e chirurgiche dalla fase acuta fino al momento della dimissione del piccolo al domicilio. Una condizione unica rispetto alle altre strutture che prendono in cura i bambini in acuto, ma non hanno al proprio interno un'area di neuroriabilitazione ampia come la nostra".

Quando il bambino arriva nella sede di Palidoro viene accolto da tutti i professionisti della riabilitazione: il logopedista, il fisioterapista, l'ortottista, il neuropsicologo ecc., proprio per poterlo seguire in tutto il suo percorso evolutivo e accompagnare anche la famiglia. "Si 'testano', in particolare, i canali sensoriali di vista, udito e tatto, poi seguono le valutazioni motorie, cognitive, comunicative, nonché le capacità di deglutizione in sicurezza e della respirazione, per valutare i rischi che corre nell'immediato e nel suo futuro", spiega Castelli. Ma non è tutto: "Successivamente si eseguono gli esami strumentali per valutare eventuali danni cerebrali come i potenziali evocati, il tracciato encefalografico e la risonanza magnetica che ha un ruolo importante per capire la sede e l'estensione delle lesioni nelle sedi dell'encefalo e del midollo. Nei casi di fratture e amputazioni ci avvaliamo dell'aiuto di chirurghi plastici, ortopedici e dei tecnici di fisiopatologia per misurare se i nervi periferici sono in grado

di controllare le protesi di tipo elettrico. Tale valutazione clinica complessiva assorbe un tempo che va da una settimana a dieci giorni perché, per poter capire se un bambino è in grado o meno di superare le prove, abbiamo bisogno di ripetergliele più volte. Al termine della valutazione si decide il progetto riabilitativo individuale, da cui deriva un programma di trattamento. Ci tengo molto a sottolineare che la famiglia è un membro attivo del progetto riabilitativo".

Ormai nell'ambito della riabilitazione la scienza ha fatto passi da gigante. Le nuove frontiere vedono "l'impiego dei sistemi robotici- fa sapere il professore- che vengono utilizzati nel trattamento dei disturbi del movimento. La robotica riabilitativa non è una novità, poiché è entrata da venti anni a far parte della riabilitazione, però oggi sta assumendo un ruolo sempre più importante. È un punto di arrivo e non di partenza all'interno di un protocollo riabilitativo. Il robot, che può essere usato dai quattro anni in su, è uno degli strumenti che rientra nella cassetta degli attrezzi del riabilitatore, ma non è l'unico. La qualità di queste macchine risiede nel fatto che hanno la capacità di motivare i bambini al trattamento e non è una banalità. Il trattamento motorio, come qualsiasi apprendimento, richiede sempre una motivazione e così il dispositivo robotico trasforma l'attività motoria in un gioco". Perché il bambino si riabilita giocando e si diverte. "In più il robot eroga trattamenti intensivi e continui, per esempio: in venti sedute di riabilitazione robotica dell'arto superiore il bimbo in trattamento neuroriabilitativo esegue quattordicimila interazioni, un numero estremamente alto e non raggiungibile con una riabilitazione motoria di tipo 'classico'. Bisogna, però, allenarsi anche fuori dall'ospedale. Mi spiego, se

il bambino impara a comunicare quello che desidera e risponde in un certo modo durante il trattamento logopedico, tutti, pure al di fuori del trattamento, devono usare lo stesso sistema. Se i genitori comprendono quello che il figlio vuole, devono poi attendere che il bambino, anche a fatica, si esprima senza anticipare il suo desiderio. Un altro esempio tipico può essere quello di un bambino che ha la mano paretica (motilità ridotta della mano) che deve usare dopo la riabilitazione, tornati a casa nella quotidianità. Grazie alla robotica possiamo registrare la prestazione del paziente e tradurla in numeri e indicatori. In questo modo è possibile seguire le progressioni e costruire curve di miglioramento del paziente. Al Bambino Gesù abbiamo i robot per gli arti superiori, per il cammino, un cavallo robotico per il training del controllo del capo e del tronco ed esoscheletri che consentono al paziente con una lesione del midollo spinale di camminare in autonomia”.

L'approccio ludico diventa quindi uno strumento importante soprattutto quando si deve lavorare con bambini molto piccoli. “Il trattamento deve essere presentato sotto forma di gioco aggiunge Castelli- perché è noto come il gioco sia l'attività principale del bambino che, attraverso questo, è in grado di esplorare la realtà, comprendere meglio l'ambiente in cui si trova ed estrarre le regole che gli consentono di capire come relazionarsi, muoversi e interagire. Il gioco è una grande palestra di vita, ecco perché da adulti continuiamo a farlo”.

Lo scorso anno è stata preparata una ‘consensus conference’ sull'uso della robotica in riabilitazione. “Al nostro centro è stata affidata la parte pediatrica che ho coordinato insieme alla dottoressa Donatella Saviola dell'Istituto Santo



Stefano di Fontanellato, vicino Parma. I risultati del nostro studio, semplificando, confermano che la robotica all'interno della strategia riabilitativa di un paziente con danno motorio ha un suo ruolo ben preciso. La ricerca poi procede anche in altri ambiti- sottolinea il direttore del Dipartimento Neuroriabilitazione Intensiva e Robotica- come quello della chirurgia ortopedica per le problematiche secondarie al danno neurologico. Va detto che il corpo del bambino si sviluppa nel passare degli anni e quando questo avviene in una condizione di disabilità c'è un rischio elevato di sviluppare deformità articolari o accorciamenti tendinei che richiedono successivamente un intervento chirurgico. E ancora, attualmente siamo inseriti in un gruppo internazionale che tratta le atassie di tipo ereditario, in particolare l'atassia di 'Friederich', coordinata nella parte di gestione dei dati da una nostra collaboratrice. Molta ricerca avviene anche nel laboratorio di analisi in movimento dove vengono processati e

analizzati tutti i dati di cui abbiamo parlato e che usiamo per le pubblicazioni. Nel nostro ospedale esiste anche un'area di ricerca che riguarda l'uso della realtà virtuale, o aumentata, e di tipo immersivo, in cui dei *setting* particolari vengono creati ad hoc per il *training* dei pazienti. Abbiamo sviluppato una pedana robotizzata su cui il paziente sale, si può muovere nello spazio in tutte le direzioni e seguendo tutti i gradi di libertà”. In termini pratici il bambino indossa degli occhiali che lo immergono in una realtà virtuale e ha degli obiettivi da raggiungere, come mantenere l'equilibrio e spostare il peso del corpo da una parte all'altra. Un *training* reso possibile dalla combinazione della robotica (pedana) con la realtà virtuale (occhiali). Il futuro riserba ancora tante altre sorprese: “La vera frontiera nell'ambito della riabilitazione per le patologie neurologiche pediatriche è quella dei trattamenti con le cellule staminali, ma non rientra ancora nella routine clinica”, conclude il professore. ■

Volgere lo sguardo all'infinito



Manuela Ferrario, assistente sociale Inail della sede di Lodi e Milano Mazzini, è scomparsa pochi mesi fa dopo una lunga malattia. Quando, per uno scherzo del destino, si è trovata lei stessa ad avere bisogno di cure, il suo lavoro l'ha aiutata ad affrontare la nuova condizione. In pensione ha scoperto l'arte e ha dato vita a numerose opere e mostre

Ascolto il mio corpo e le parole degli altri...
Così saluto la mia malattia

affronto la mia paura

urlo la mia rabbia

accarezzo la mia speranza

annuso il profumo della gioia di vivere

Sento il respiro che si espande

odoro il profumo delle stagioni

liscio la ruvidezza di certi momenti

e succhio il loro gustoso sapore

E non parlo di fortuna o di sfortuna

Gioisco per ogni giorno che arriva

e, ogni giorno, bacio il mio amore.

E poi rido, rido e rido ancora

Rido sempre

È forse questa la mia vera fortuna?



In questa pagina:

La locandina della mostra 'Verso l'Orizzonte. Volgere lo sguardo all'infinito' che si è svolta a febbraio a Lodi

Nella pagina a fianco:

un cartonato di Manuela Ferrario posto accanto a una sua opera

Sono i versi di 'Fatalità', la poesia scritta da Manuela Ferrario, assistente sociale Inail della sede di Lodi e Milano Mazzini, scomparsa pochi mesi fa dopo una lunga malattia. "Mia madre era una persona abitata da tante anime: quella di donna, di mamma, di artista- racconta la figlia, Erika Luppi- ha amato moltissimo il suo lavoro di assistente sociale e proprio grazie

a questa esperienza ha saputo affrontare anche la sua situazione personale, dopo la scoperta della malattia. Entrare in contatto, quotidianamente, con persone che avevano visto la propria vita stravolta da un incidente o da una malattia professionale, e aiutare queste persone a reinserirsi, a reinventarsi, a vedere che la vita va avanti, quando tutto sembra perso, l'ha aiutata a considerare in modo diverso anche la sua realtà. Tra le cose più importanti che mia madre mi ha trasmesso continua Erika- c'è proprio questo modo di approcciarsi alla vita: quello di pensare, quando ti succede qualcosa, cosa bisogna imparare da quest'esperienza? Che cosa ci deve insegnare? E non dire, invece: è capitato questo proprio a me?".

I versi di 'Fatalità' raccontano proprio questo modo di vedere la vita che aveva Manuela.



La scrittura e la pittura erano tra le tante anime che la abitavano. “Sono passioni che mia madre sopiva e a cui si è potuta dedicare maggiormente una volta andata in pensione”.

La pittura, in particolare, ha colorato i suoi ultimi anni e a febbraio, presso lo spazio ‘Bipielle Arte’ di Lodi, è stata allestita una sua mostra postuma dal titolo: ‘Verso l’Orizzonte. Volgere lo sguardo all’infinito’.

“L’orizzonte per Manuela aveva un valore simbolico, è quel punto verso cui si va, ma che non si arriva mai a raggiungere. È il momento in cui si pensa al futuro, a qualcosa che potrebbe essere oltre”, racconta Mario Diegoli, curatore della mostra insieme a Mario Quadraroli. “L’orizzonte- continua Diegoli- è un elemento di passaggio tra quello che potrebbe essere e quello che è stato: il passato che abbiamo già vissuto e su cui non possiamo fare niente e il futuro che vivremo e su cui possiamo anche progettare. È un elemento di passaggio del tempo, un passaggio che per lei, nel periodo della ma-

lattia, è diventato un elemento importante col quale cercare di giocare. La pittura per Manuela Ferrario era diventata anche un elemento terapeutico per evadere dalla situazione che viveva”.

Manuela Ferrario ha iniziato la sua avventura artistica “con un corso di acquerello nel 2016- ricorda Mario Quadraroli- io l’ho rincontrata a una mostra collettiva ma ci conoscevo già da tempo. In quell’occasione i suoi quadri mi erano piaciuti molto perché realizzati con molta serietà. Le ho suggerito di intensificare la sua attività e di lavorare per realizzare una mostra personale”. Nel 2017 il suggerimento si concretizza e Ferrario realizza la sua prima mostra personale presso il Caffè Letterario di Lodi, curata proprio da Mario Quadraroli, dal titolo ‘In città sotto la magnolia’. A questa seguono molte altre esposizioni personali fino a quella del 2019 presso il castello mediceo di Melegnano in cui l’artista presenta diciassette dipinti in una nuova mostra dal titolo ‘Il cambiamento e l’utopia’, in

cui descrive i mutamenti climatici e il loro ripercuotersi sul pianeta.

Una sensibilità autentica, quella di Manuela Ferrario, verso il mondo che la circonda e verso i suoi assistiti. “Il nostro lavoro è accompagnare le persone che hanno avuto un incidente o una malattia professionale a riprendere in mano la propria vita, anche quando sembra essersi bloccata- racconta Maria Chiara Piacentini, collega assistente sociale- Manuela aveva una gran voglia di lottare, di affrontare tutte le situazioni. Anche davanti a certi infortuni gravi in cui sembra che non ci sia più speranza, lei non si lasciava andare e cercava di sostenere la persona coinvolta nell’affrontare la sua vita al meglio. Aveva poi una grande creatività che l’aiutava a trovare soluzioni nuove- ricorda Piacentini- aveva, per esempio, avviato dei progetti di mutuo aiuto in cui le persone infortunate si ritrovavano in gruppo e si confrontavano, mettevano insieme le loro esperienze per aiutarsi reciprocamente a superarne gli aspetti più negativi”.

Un modo di essere il suo che è rimasto nel cuore di tante persone. “Manuela mi ha dato la forza di andare avanti”, racconta Maria Eulalia Campos Alvarado, assistita Inail cinquantaseienne originaria del Perù. Il 22 dicembre del 2009 Maria è stata investita da un’auto, sotto casa. Da allora ha difficoltà di equilibrio, non riesce a camminare bene, ha un occhio chiuso, e vari altri problemi di salute. “Sono stata in coma per quattro mesi e al mio risveglio ho trovato accanto a me Manuela- ricorda- mi è sempre stata vicino, mi telefonava più volte al giorno per sapere come stessimo e se avessi bisogno di qualcosa. Non le importava chi fossi o da dove venissi. Mi ha dato tanto amore, ovunque c’ero io, c’era anche lei. Mi ha aiutato a superare il periodo più brutto della mia vita, non la dimenticherò mai”. ■

La voglia di vivere è più forte della guerra. Inna, Tatjana, Vadim: storie in Ucraina



Pavlohrad-Pjatychatky (Ucraina) - Inna vorrebbe andare al mare al sud, a Odessa, dove ci sono i tifologi (specialisti nelle problematiche connesse alla disabilità visiva) migliori e il sole brilla più forte che qui a Pavlohrad: sulla via del Donbass, nell'est dell'Ucraina, oggi fa freddo e il cielo è bianco. È ancora inverno: come due anni fa, come quel 24 febbraio e i giorni che seguirono l'offensiva russa.

Lungo la strada che conduce al centro sociale territoriale di Pavlohrad scorrono alberi spogli. Non ci sono invece i nastri bianchi, quelli che segnalano i campi minati, che nei giorni scorsi abbiamo visto più a est e più a nord: Adviiivka, Bakhmut e altri villaggi sulla linea del fronte distano ancora qualche decina di chilometri.

Nel centro sociale, con tè, biscotti e qualche cioccolatino, Inna non ci parla

della guerra. “Vengo volentieri soprattutto il giovedì sera, quando ci si incontra tutti insieme”, racconta. “A casa mi piace stare sui social network e per chiacchiere con gli amici spesso uso Siri: stare qui al centro però è tutta un'altra cosa, si sente il calore delle persone”.

Inna ha 39 anni. Non vede da quando era bambina e, spiega, forse anche per questo le piacerebbe sentire addosso i raggi del sole. Si mette in posa per una fotografia usando il bastone tattile e lasciandosi guidare da una giovane che indossa un giubbotto blu: si chiama Daria Voskoboinik ed è un'operatrice di Intersos, un'organizzazione umanitaria al lavoro in questo e in altri centri di assistenza grazie al supporto dell'Unione Europea. “Nel corso di questi due anni di guerra a Pavlohrad sono arrivate tan-

Tre incontri a pochi chilometri dal fronte. Dove tutti sono vulnerabili e tutti hanno perso qualcosa. Ma c'è chi si impegna a proteggere le persone

te persone”, riferisce, lei che invece è nata e cresciuta in città: “Anziane o donne sole con bimbi piccoli, con disabilità o bisogno di aiuti economici, perché rimaste senza lavoro o magari dipendenti dalla pensione di qualcuno che non c'è più”.

Il conflitto è come un'ondata: travolge o spinge più lontano, costringe a lasciare le proprie vite o a inventarne di nuove, cercando in se stessi la forza indispensabile per farcela. A rischiare sono tutti, nessuno escluso: tutti hanno paura di



qualcosa, tutti non sono capaci, tutti non hanno alternative. La vulnerabilità è condizione comune, in un Paese dove più di nove milioni di persone hanno dovuto lasciare le loro case e dove quasi non si contano più i morti e i feriti.

Non muore invece la voglia di vivere, anzi di stare bene. Inna sogna il mare ma a Pavlohrad ogni giovedì incontra i suoi amici. Ama stare insieme anche Tatjana Dovzhenko, 27 anni, da cinque su una sedia a rotelle a causa di un incidente stradale che le ha provocato lesioni del midollo spinale e delle vertebre. La sua storia incrocia la guerra ma ha seguito altri percorsi. Ci mostra una lastra fatta dopo l'incidente, in Crimea. Era il 2016: con il fidanzato stava tornando a casa da una festa di matrimonio. L'incidente ha cambiato la sua vita: Tatjana non posa più in costume al mare come nelle foto che mostra sul display, ma è determinata come prima e anzi di più.

La incontriamo a Pjatychatky, una cittadina lungo la ferrovia che porta a Donetsk e ai territori del Donbass sotto controllo russo. È un giorno speciale per

Tatjana: gli operatori di Intersos le hanno consegnato una nuova sedia a rotelle, elettrica. "Mi sarà d'aiuto", sorride lei premendo sulla pulsantiera: "Le mie braccia non sono così forti e a volte le sento stanche". Tatjana comunque non si è mai fermata. Dopo l'incidente si è laureata in Pedagogia e amministrazione di istituti scolastici e, in attesa di un'opportunità, ha cominciato a dare ripetizioni pomeridiane a figli di amici e vicini di casa. Ci mostra anche il video della premiazione di un concorso di bellezza per persone in sedia a rotelle, poco prima della nuova fiammata della guerra. "Mi sono classificata seconda ma soprattutto sono stata felice di partecipare", ricorda Tatjana: "Ho testimoniato che le difficoltà si possono superare e che molto dipende da noi stessi".

Il filmato è stato girato in una sala conferenze a Kramatorsk, una cittadina a pochi chilometri dal fronte. Quello spazio oggi è in macerie per via di un bombardamento. Come la casa di Vadim, che ha 54 anni. Oggi è seduto su un divano al fianco della sorella maggiore, che si chiama Ljudmila. Sono arrivati entrambi da Chasiv Yar, un villaggio a pochi chilometri da Bakhmut, una cittadina divenuta il simbolo delle distruzioni della guerra. "È accaduto di mattina, mentre ero nell'orto davanti casa", ricorda lui soffermandosi con lo sguardo su una protesi in alluminio: "Mi ha colpito un mortaio, sono salvo per miracolo".

Vadim ha perso una gamba ma è stato curato grazie al supporto di Pravo na zaxist, una fondazione ucraina impegnata nell'assistenza alle persone sfollate. Ha anche avuto la possibilità di un percorso di riabilitazione, a Leopoli, nell'ovest dell'Ucraina. Negli ultimi due anni in questa città hanno aperto istituti di eccellenza come Superhumans e Unbroken: entrambi supportati dall'Italia, con contributi anche del Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio, della Croce Rossa Italiana, dell'Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna, dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù e della Fondazione Santa Lucia di Roma.

In foto Vadim accenna un sorriso, come per ritrovare fiducia. "Vorrei tornare a casa, nel mio orto, dove ho sempre amato lavorare" sussurra prima di salutare. "Penso che presto o tardi questa guerra finirà". ■

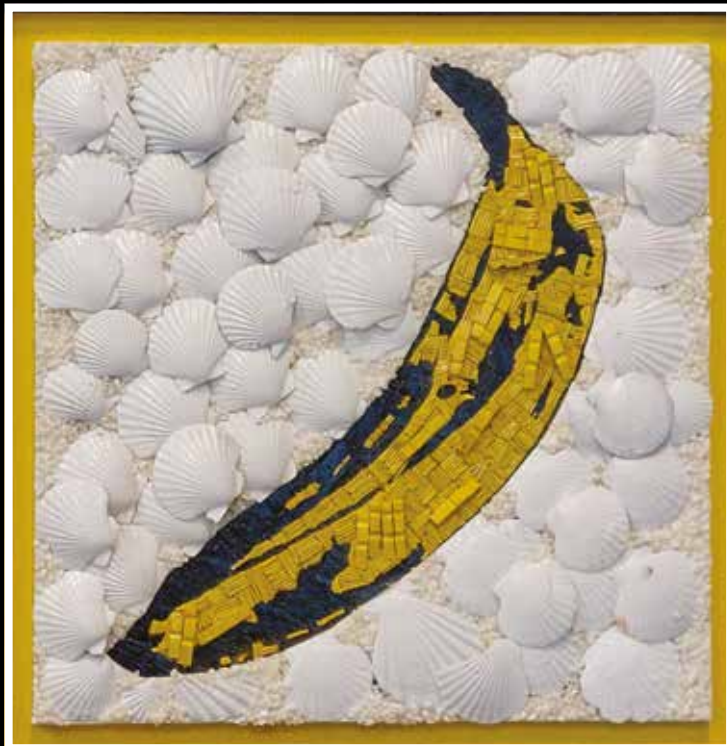


In questa pagina:

da sinistra verso destra, Inna, Tatjana e Vadim; in basso a destra Daria, operatrice di Intersos

La mostra 'Dalla pop art alla street art - Mosaicamente' è un'iniziativa che da molti anni Fondazione Bambini e Autismo porta avanti nel suo centro 'Officina dell'arte' di Pordenone, dove resterà visitabile fino al 2 aprile - Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo. In questo centro le persone con autismo adulte lavorano insieme a terapeuti e maestri mosaicisti dando vita a opere che reinterpretano a mosaico capolavori pittorici del passato. L'esposizione raccoglie opere realizzate da persone con neurodiversità e persone neurotipiche in cui ciascuno svolge una parte di attività confacente alle proprie abilità e preferenze. Il risultato finale, grazie a un lavoro di gruppo consolidato nel tempo (la mostra 'Mosaicamente' è arrivata alla sua diciassettesima annualità), si concretizza in opere originali e di qualità che utilizzano materiali misti, dalle classiche tessere in pasta di vetro a materiali di riciclo. In questa esposizione gli artisti del centro 'Officina dell'arte' hanno realizzato, secondo la loro visione sempre attenta ai particolari, opere musive coniugando un'arte antica e materica come quella del mosaico con un'arte contemporanea dove tutto è 'prodotto da consumare'.

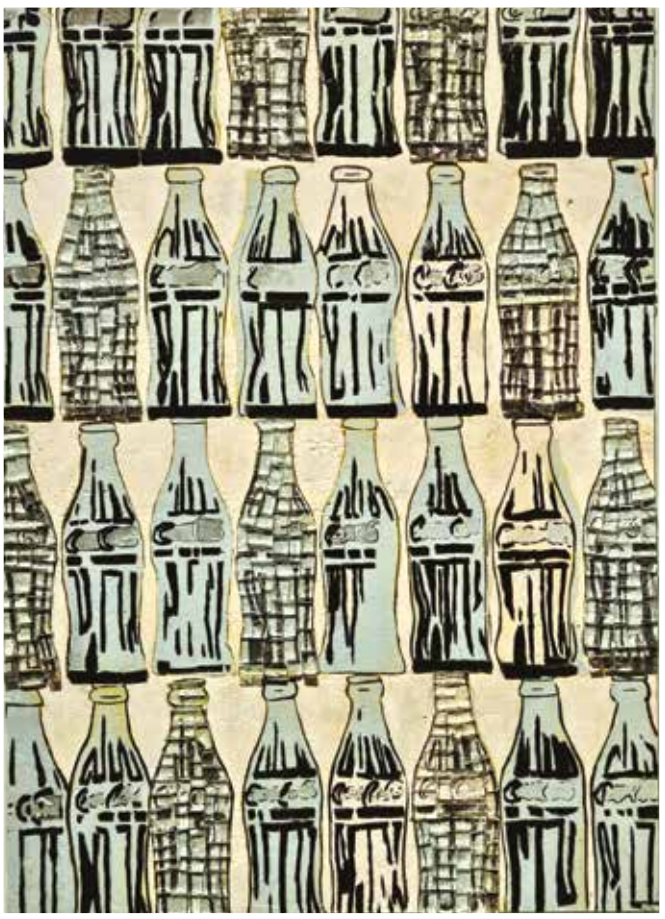




'Dalla pop art alla street art' è un omaggio a due movimenti che hanno rivoluzionato l'arte moderna, avvicinandola a pubblici più vasti e portandola oltre le forme e i luoghi classici. Nella pagina accanto e di lato rivisitazioni in chiave musicale di 'Pop Shop 2' e 'Heart', due opere di Keith Haring. Sopra un omaggio alla 'Banana' di Andy Warhol e al film d'animazione Disney 'Up' uscito nel 2009.

In queste pagine gli artisti di 'Officina dell'Arte' propogono due omaggi a Banksy, con le rivisitazioni in chiave musiva di 'Balloon Girl' (la ragazza o bambina con il palloncino), e Monkey (nella pagina a fianco). Qui a lato il mosaico di un'opera dell'artista francese Kurar, le bottiglie di Coca Cola di Andy Warhol, l'opera 'Come un pesce rosso' dell'artista sardo Kiki Skipi e 'Maleza' di Jean-Michel Basquiat





Giochi Olimpici e Paralimpici, le sorprese delle prossime due edizioni



Ogni edizione dei Giochi Olimpici e Paralimpici porta con sé delle novità: dall'introduzione di nuove discipline sportive all'uso di strumenti tecnologici, dall'attenzione per gli aspetti ecologicamente responsabili alla parità di genere nel numero di atleti presenti

Tra le tante novità di Parigi 2024 ce n'è anche una che riguarda il materiale con cui sono fatte le medaglie. Per la prima volta nella storia dei Giochi, ogni medaglia è decorata con un pezzo di metallo dal valore inestimabile e altamente simbolico, il ferro originale della Torre Eiffel, simbolo della capitale francese dal 1889. In quell'anno, per celebrare il centenario della Rivoluzione Francese, Parigi ospitò la quarta Esposizione Universale della sua storia.

Mettere un pezzo di uno dei più grandi simboli francesi al centro delle medaglie significa, per Parigi 2024, lasciare agli atleti un ricordo indimenticabile dei Giochi, di Parigi e della Francia.

Disegnate dalla Maison Chaumet, storica gioielleria parigina, le medaglie saranno realizzate dalla Monnaie de Pa-

ris, l'istituto francese responsabile del conio nazionale.

Il lato anteriore della medaglia paralimpica è una bellissima rappresentazione grafica di una vista dal basso della Torre Eiffel. Per poter distinguere al tatto le tre medaglie - oro, argento e bronzo - sul bordo della medaglia sono incise delle linee. Per i paralimpici è inciso anche il Braille universale, omaggio al suo inventore, il francese Louis Braille, che nel 1829 presentò il suo metodo di lettura divenuto in pochi anni il sistema di riferimento mondiale per le persone cieche.

L'altro lato della medaglia comprende il pezzo di ferro originale della Torre Eiffel a forma di esagono - che è la forma geometrica che richiama il profilo geografico della Francia - realizzata in-

teramente con uno speciale tipo di ferro noto come ferro 'pozzanghera'. Prodotta in Lorena, la ghisa ottenuta dalla riduzione del minerale di ferro viene raffinata mediante un'operazione chiamata 'puddling'. Rimuovendo il carbonio in eccesso ancora presente nella ghisa, il ferro risultante è quasi puro ed estremamente resistente.

Nel corso del XX secolo la struttura della Torre Eiffel subì lavori di ristrutturazione. Alcuni elementi metallici furono rimossi e da allora sono stati conservati con cura. Consegnando questi oggetti sotto forma di medaglie agli atleti paralimpici e olimpici, la *Société d'Exploitation de la Tour Eiffel* vuole dare a questi pezzi di storia una seconda vita. Integrando il metallo più iconico del patrimonio francese nel centro delle me-



daglie più prestigiose dello sport, Parigi 2024 rappresenta la continuità dell'eredità di Gustave Eiffel.

Oltre alla scritta in Braille, le altre differenze tra medaglie olimpiche e paralimpiche riguardano da un lato il nastro abbinato a ognuna di esse - azzurro con i cinque cerchi per le Olimpiadi, rosso con i tre agitos per le Paralimpiadi - dall'altro il nome dello sport, della disciplina e dell'evento, che per quelle olimpiche è scritto in francese mentre per quelle paralimpiche è in inglese.

“Le medaglie ideate per le prossime Paralimpiadi Estive di Parigi 2024 sono splendide e rappresentano il traguardo più grande per ogni atleta. Le medaglie, in questa occasione, racchiudono un ‘cuore’ davvero speciale”, ha dichiarato il Presidente del Cip Luca Pancalli.

Invece, su Milano Cortina 2026 il Comitato Organizzatore ha svelato lo scorso 7 febbraio le mascotte dei pros-

simi Giochi Paralimpici e Olimpici Invernali. Milo e Tina - questi i loro nomi - sono due ermellini che incarnano lo spirito italiano di accoglienza nei confronti di atleti e tifosi provenienti da tutto il mondo. Milo, che indossa un cappotto marrone, è la mascotte delle Paralimpiadi, mentre sua sorella Tina rappresenta le Olimpiadi. I due fratelli sono stati presentati al pubblico in occasione della seconda serata del Festi-



In questa pagina:

Milo e Tina i due ermellini mascotte dei prossimi Giochi Paralimpici e Olimpici Invernali

Nella pagina a fianco:

le particolari medaglie decorate con un pezzo del metallo originale della Torre Eiffel

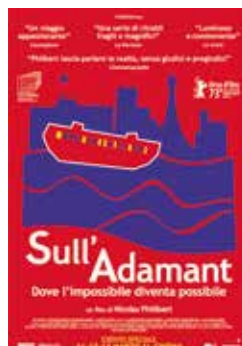
val di Sanremo. I loro nomi sono i diminutivi delle due città ospitanti: Milo per Milano e Tina per Cortina. Milo, la mascotte paralimpica, è un sognatore e adora giocare sulla neve. Vive in montagna e nel tempo libero inventa strumenti musicali che poi Tina suonerà. Nato senza zampa, Milo ha imparato a camminare con la coda ma anche a saltare e arrampicarsi sugli alberi. Ama l'allegria e far ridere i suoi amici lo fa felice. Tina, che vive in città, è convinta che le differenze siano una ricchezza e che possiamo crescere solo se ci confrontiamo con rispetto, ascolto e sincera curiosità. Le piace esplorare, provare, cambiare. È appassionata di arte e di musica e crede nel potere della bellezza, nella sua forza trasformatrice. I fratelli si sono svegliati una mattina e hanno deciso di seguire una 'nuova luce'. Da quel momento sono in viaggio verso Milano Cortina 2026, guidati dalla curiosità e da quella che si è rivelata essere la luce dei Giochi Olimpici e Paralimpici Invernali.

Le due mascotte, però, non saranno sole nel viaggio verso Milano Cortina 2026. Saranno accompagnate da sei piccoli bucaneeve, The Flo, i fiorellini migliori amici di Tina e Milo. The Flo porteranno divertimento, gioco e allegria nella grande avventura di Milano Cortina 2026. “Le Paralimpiadi Invernali di Milano Cortina 2026 saranno le più belle di tutti i tempi. Un'opportunità e una sfida in termini culturali e infrastrutturali che non riguarda solo il Comitato Organizzatore o gli atleti, ma anche le istituzioni, le aziende e ciascuno di noi. Nei prossimi due anni ci auguriamo che questo invito a superare ogni barriera, promuovendo una cultura che abbracci la parità e le diversità, possa essere raccolto dall'intero sistema Paese”, ha commentato Luca Pancalli. ■



DOCUMENTARIO

Sulla Senna la salute mentale riguarda tutti, la storia dell'Adamant



In questa pagina:
il manifesto della
presentazione del
docufilm e due
scene a bordo
dell'Adamant

Un viaggio appassionante ed emozionante intriso di luce e speranza sulle acque della Senna. 'Sull'Adamant - Dove l'impossibile diventa possibile' racconta il grande lavoro che si svolge all'interno di un centro diurno per la salute mentale ormeggiato sulla Senna. L'edificio, denominato l'Adamant, è stato realizzato nel 2010 secondo concezioni architettoniche all'avanguardia e, collocato su una piattaforma galleggiante nel cuore di Parigi, è messo a disposizione dei primi quattro *arrondissement* della capitale francese per accogliere persone che soffrono di disturbi psichici. Un'équipe preparata e formata da infermiere, psicologi, psichiatri e altri professionisti cerca di stabilire relazioni umane con i pazienti avvalendosi di metodi di cura nuovi e originali, in uno spazio aperto, stimolante e accogliente lontano dalle austere concezioni ospedaliere. Cullato dalla Senna, il *bateau Adamant* diventa, per chi lo desidera, un posto in cui scegliere di stare, il miraggio di



una casa per chi si sente fuori posto nel mondo. Per il regista Nicolas Philibert "la situazione della psichiatria pubblica è notevolmente peggiorata: restrizioni di bilancio, diminuzione dei posti letto, mancanza di personale, scoraggiamento dei sanitari, strutture fatiscenti, operatori sopraffatti

dai compiti amministrativi, spesso ridotti al ruolo di carcerieri, ritorno all'uso di stanze di isolamento e contenimento. Questo declino ha, senza dubbio, costituito una motivazione aggiuntiva. Non c'è mai stata un'età dell'oro, ma ovunque si sente dire che la psichiatria è in declino, completamente

trascurata dai governi. Come se non volessimo più vedere la gente 'pazza'. Raramente si parla di loro, se non attraverso la lente della pericolosità, il più delle volte immaginaria". Con la delicatezza e l'empatia che contraddistingue le sue opere, il regista si è messo a disposizione per raccontare un luogo che tenta di mantenere viva la funzione poetica dell'uomo in un mondo ad alta competizione, in cui pensare è spesso sinonimo di incasellare e le fragilità sono marginalizzate. Un luogo che accoglie adulti che soffrono di disturbi psichici e un team di specialisti che si prende cura di loro tramite l'arte, la musica e il disegno. Alcuni pazienti - di tutte le età e di origini sociali diverse - lo frequentano tutti i giorni, altri vengono solo saltuariamente, a intervalli regolari o meno. Qui dove 'l'impossibile diventa possibile' la terapia è un compito di tutti, della collettività. Ognuno può fare la sua parte qualunque sia il proprio titolo, status, diploma, posto nella gerarchia, personalità e stile. ■
Lucrezia Leombruni



LIBRI

Disabilità, accessibilità e inclusione linguistica sono facce della stessa medaglia

di Chiara Adinolfi

La disabilità è un tema che non divide. Nessuno direbbe di essere a favore della discriminazione delle persone con disabilità, generalmente 'meritevoli' di aiuto e compassione. Gli spazi ordinari delle nostre città trasmettono, però, un altro messaggio: i bar, gli alberghi, i luoghi di cultura sono stati pensati e realizzati per corpi e menti standard; l'esclusione di tutti gli altri è un fatto normale e non solleva nessun "senso di emergenza". Come

spiegare questa contraddizione? Ilaria Crippi mette a nudo gli aspetti culturali dei discorsi sull'accessibilità e gli infiniti modi in cui si riproduce - attraverso barriere non solo fisiche - la predilezione per i corpi abili. Strati sottili delle nostre abitudini che sorprenderanno soprattutto chi si avvicina a questo libro con le migliori intenzioni. Partecipando appieno alla presa di parola delle persone con disabilità sui loro diritti, bisogni e desideri. 'Lo spazio non è neu-

tro' chiama a sé innanzitutto chi ha a cuore altre battaglie di giustizia sociale - i movimenti femministi per primiguidandoci verso una nuova percezione dello spazio, della socialità e dell'attivismo.

'Lo spazio non è neutro' è un invito ad allargare la visuale sulle differenze, a scardinare i concetti di normalità. L'autrice, Ilaria Crippi, classe 1988, è nata a Ferrara e ha vissuto tra l'Emilia e il nord Europa. Attivista con disabilità e lesbica, ha collaborato con diverse organizzazioni per la promozione dei diritti delle persone con disabilità. Ha studiato come disability manager e progettista sociale, appassionandosi ai disability studies. I suoi ambiti di interesse sono l'accessibilità e la vita indipendente, che si intrecciano con prospettive sociologiche e giuridiche.

Il testo vuole essere un manuale per orientarsi tra concetti complessi. L'autrice prova a rispondere a domande come "Che cos'è l'accessibilità?" e "l'abilismo psicoemotivo?". Tra i capitoli, anche "Una rampa? Costa troppo?";

"Ti aiutiamo noi", infine, "La nostra lotta è antiabilista". In apertura, una citazione di Tobin Siebers da 'Disability theory': "Quando una persona in carrozzina è accusata di egoismo se denuncia l'inaccessibilità di un bagno, un costruito sociale si rivela, e deve essere letto. Quando l'ingresso per persone con disabilità è sul retro, vicino ai bidoni della spazzatura, un costruito sociale si rivela, e deve essere letto".

"Parlare in generale di abilismo, anziché di diritto alla vita indipendente, al sostegno scolastico o alla riabilitazione, significa attaccare direttamente l'origine di tutte queste discriminazioni - scrive Crippi ne 'Lo spazio non è neutro' - Significa evidenziare che non dipendono da una singola decisione politica censurabile o da un ufficio comunale poco attento, bensì da un sistema di pensiero che ha generato e permesso tali discriminazioni, rendendole pensabili, azionabili e accettabili. Ovvero da un modo di guardare alla realtà dell'abilismo che va smontato pezzo per pezzo". ■



di Ilaria Crippi

Lo spazio non è neutro. Accessibilità, disabilità, abilismo

Tamu
288 pagine
15,00 euro



LIBRI

Il racconto di una vita di comunità

Mariagrazia Rossi

Il mio mondo

NeP Edizioni

258 pagine

18,00 euro



Dopo alcuni anni dal suo primo libro, Mariagrazia Rossi, trentasette anni, aiuto catechista e corista, torna a raccontarsi. E lo fa attraverso stralci dal suo diario quotidiano, puntuale e preciso. Leggendo la sua storia, il lettore potrà comprendere come sia importante per tutti vivere in una famiglia serena, in una comunità - 'Il Prato Fiorito' - che l'ha sempre accolta con affetto e le vuole bene e in una parrocchia accogliente e operosa. Mariagrazia ricambia con altrettanto affetto e non c'è giorno che non concluda la pagina giornaliera del suo diario con queste parole: "Vi voglio bene amici ...". Il nuovo libro è un puzzle, fatto di piccoli tasselli desunti dal suo ricco diario. Dalle numerose pagine poste in ordine cronologico, riferite a 'Il Prato Fiorito', alla sua famiglia e alla comunità parrocchiale, emergono le numerose attività che Mariagrazia svolge in associazione, a cui si aggiungono le gite, gli incontri e molto altro. Viene fuori una ragazza dinamica e poliedrica, sempre pronta a tenere vive le amicizie e a non trascurare mai i rapporti costanti e fissi con le zie, le cugine e gli amici dei suoi genitori. Il diario è accompagnato da un fitto repertorio fotografico, da cui emergono tutte le attività svolte da Mariagrazia, dalle gite ai laboratori, agli incontri nella comunità parrocchiale. C.A.



LIBRI

Un bambino, la sindrome di Down, la storia di una famiglia

Michela Sala

Il custode. Il vantaggio di essere molto piccoli

SugarCo

144 pagine

14,50 euro



L'arrivo di un bambino con la sindrome di Down - resa più complessa da malformazioni cardiache che impongono interventi invasivi - suscita nei familiari fin dall'inizio, ancor prima della sua nascita, reazioni emotive sconvolgenti, imponendo decisioni importanti. Da questa difficile attesa nascono però anche domande di senso che mettono profondamente in gioco credenze e valori della famiglia. La storia è raccontata in prima persona dalla mamma, medico psichiatra, che si trova a rivivere come in uno specchio le dinamiche relazionali tante volte sperimentate come professionista a contatto con pazienti con disabilità e le loro famiglie. Il racconto della nascita, della malattia e della morte del figlio Michele si intreccia con le storie delle persone conosciute nell'arco di pochi ma intensi mesi e con riflessioni sulla professione medica, sulla fede e sul senso stesso dell'esistenza. Il ritorno al lavoro, dopo questa vicenda, porta con sé la memoria di quanto accaduto e segna una profonda trasformazione nel modo di vivere la professione medica e la vita familiare. Il lettore viene accompagnato senza interruzione, passando dalla narrazione degli eventi alla riflessione sul senso di ciò che accade, in un continuo altalenarsi di buio e spiragli di luce, con la prospettiva di un'alba che alla fine arriverà. C.A.



LIBRI

Un manuale completo per affrontare i Dsa

Laura Piatti

ABC delle DSA: Aiuto, Benessere e Crescita per tutta la famiglia

Pubblicazione indipendente

72 pagine

17,58 euro



Affrontare le difficoltà specifiche di apprendimento (DSA) in famiglia può essere una sfida, ma anche un percorso di crescita unico e condiviso. *L'ABC delle DSA: Aiuto, Benessere e Crescita per Tutta la Famiglia* è una guida completa, progettata per assistere famiglie, educatori e chiunque altro coinvolto nel sostegno a bambini e giovani con DSA. Il libro offre una panoramica dettagliata sulle DSA, incluse dislessia, disortografia, disgrafia e discalculia. Ma anche strategie pratiche ed efficaci per supportare l'apprendimento a casa e a scuola, inclusi gli approcci di studio personalizzati e l'utilizzo di tecnologie assistite. E poi un focus sulla famiglia, con consigli dedicati ai genitori per affrontare le sfide quotidiane e promuovere l'autonomia e la fiducia nei propri figli. Il testo contiene anche approfondimenti su come le DSA influenzano l'autostima, il benessere emotivo, e strategie per gestire il bullismo e l'incomprensione sociale. Così come orientamenti per l'istruzione superiore e la carriera, comprese le storie di successo e i modelli di ruolo che le ispirano; e infine, un'appendice ricca di risorse utili, un glossario dei termini e una sezione FAQ. Un libro completo, scritto con sensibilità e comprensione, che offre un sostegno empatico e pratico. C.A.



LIBRI

Si può essere non udenti ma ascoltare il canto di una balena?

Lynne Kelly,
Denise Silvestri
Il canto della balena
Mondadori
340 pagine
16,50 euro



Iris non sente, ma se posa le mani su una superficie avverte le vibrazioni prodotte dai suoni, e ha una rara abilità nel riportare in vita vecchie radio rotte. A scuola è l'unica studentessa sorda e nessuno sembra interessato a imparare la lingua dei segni per comunicare con lei, ma durante l'ora di scienze Iris scopre la storia di Blue 55, una misteriosa balena il cui canto è diverso da quello di tutte le altre, e che per questo non riesce a interagire con loro. Iris decide quindi di comporre una canzone per Blue 55 e fargliela ascoltare. Parte così per un indimenticabile viaggio alla ricerca della balena, accompagnata da una nonna coraggiosa e unica quanto lei. Una storia intensa e commovente, che ci racconta quanto rumore può fare il silenzio e quanto è potente il desiderio di non sentirsi soli. L'autrice, Lynne Kelly, vive in Texas ed è interprete della lingua dei segni. Ha lavorato in scuole, ospedali, ma anche su navi da crociera. È autrice di romanzi per ragazzi e *Il canto della balena* è il suo primo libro pubblicato in Italia. L'illustratore, Leo Nickolls, vive a Norwich (Regno Unito) ed è specializzato in copertine di romanzi per ragazzi e Young Adults. C.A.

LIBRI

Un diario senza filtri tra realtà e ironia

Rachele Eusepi
**Sono diversamente
abile, ma non lo dite
a nessuno**
Booksprint
43 pagine
14,90 euro



“Sono Rachele, una ragazza di soli ventotto anni molto simpatica, solare, dolce, buona, sincera al cento per cento, schietissima, un po' socievole (da poco), mi piace scherzare, ridere e far ridere la gente”. Si presenta così la scrittrice Rachele Eusepi che, determinata e convinta giustamente di volersi raccontare agli altri, sperimenta per la prima volta la narrazione della sua vita, e avvia una deliziosa e spensierata presentazione di se stessa, della sua famiglia e di Palestrina, il suo paese di nascita in provincia di Roma. Delicatamente, Rachele accompagna i lettori muovendo i suoi primi passi nella consapevolezza di essere nata con dei problemi in più rispetto ai suoi coetanei. Visite, analisi specialistiche e conferma della diagnosi accompagnano lei e la sua famiglia verso un percorso terapeutico e riabilitativo, comprensivo di alcuni interventi chirurgici agli occhi, mirati a contenere, se non proprio a risolvere, le conseguenze della sua nascente disabilità. Rachele Eusepi scrive un diario intimo che diventa un racconto collettivo, in cui ritrovare sentimenti comuni nella storia di una giovane ragazza alle prese con la malattia. Un'autobiografia ironica e senza filtri, leggera e allo stesso tempo densa di significati. C.A.

LIBRI

Includere, un verbo in movimento

Il paradigma della disabilità intellettiva sono sicuramente 'inclusione' e 'deistituzionalizzazione'. Parte da questo presupposto il libro *Disabilità intellettiva* (Anicia Edizioni), di Vittore Mariani, Stefano Biancotto e Generosa Manzo. Inclusione è un termine in utilizzo ormai da qualche decennio. Deistituzionalizzazione è un'ambizione utopica che risale già agli anni Settanta del secolo scorso. Inclusione nella migliore accezione pedagogica può significare la necessità della destabilizzazione dei contesti per l'accoglienza delle persone in modo che si possa realizzare la dinamica promozione integrale della persona. Includere diventa così un verbo in movimento, di azione continuamente innovativa, di cambiamento finalizzato alla luce della meraviglia dell'incontro con e tra persone.

LIBRI

La mia vita in 'Ferrari', la forza della determinazione

La mia vita in 'ferrari' (Rise Media), di Marzia Latino, è un viaggio straordinario attraverso la vita di Marzia, educatrice coraggiosa che in quest'opera fornisce al lettore un'opportunità di crescita. La sua storia, che parte da un piccolo paesino siciliano, ci conduce fin dentro una sfera privata, intima, che viene narrata con la potenza delle emozioni e la forza della determinazione. Il libro è un invito a godere della bellezza della vita in tutte le sue sfumature, in ogni evento che il destino ci riserva.



SERIE TV

Salute mentale e transidentità nella serie 'Il secondo miglior ospedale della galassia'

Salute mentale, identità transgender, le non monogamie etiche e le problematiche che si celano dietro le infezioni sessualmente trasmissibili sono i temi al centro della nuova serie di animazione fantascientifica 'Il secondo miglior ospedale della galassia', la prima a usare la *schwa* (è il simbolo ə utilizzato in diverse lingue scritte nell'alfabeto latino). Disponibile in esclusiva su Prime Video e prodotta da Amazon Mgm Studios, nella versione italiana dello show ci sono Marta Filippi che presta la voce all'ambiziosa e amorevole Klak; quella della

chirurga di successo Azel è di Valdimir Luxuria; ed è invece Ariete (Arianna Del Ghiaccio) che doppia la insicura tirocinante Ovu. 'Il secondo miglior ospedale della galassia' narra le vicende di personaggi trans* non binary ed è per questo che per la prima volta in Italia, grazie all'aiuto della consulente Isabella Borrelli, si è deciso di utilizzare la *schwa* (ə nella forma singolare, ɜ nella forma plurale) sia nella forma parlata che in quella scritta, essendo la soluzione più diffusa tra le persone trans* non binarie, genderqueer e genderfluid per parlare del sé. Per massimizzare l'esperienza del pubblico e permettergli di familiarizzare meglio con questa formula, sono stati aggiunti dei sottotitoli 'rafforzativi' in corrispondenza delle battute di dialogo che contengono la *schwa*. Ambientata nell'anno 14002, la serie in otto episodi racconta le vicende di Sleafch (nella versione originale doppiata da Stephanie Hsu) e Klak (nella versione origina-



le doppiata da Keke Palmer) - aliene, migliori amiche e chirurghe di fama intergalattica - le quali affrontano nello spazio la loro guerra contro i parassiti che si nutrono di ansia, loop temporali illegali e malattie sessualmente trasmissibili. Sleafch e Klak decidono di affrontare questo caso straordinario mettendo a rischio la loro carriera e la loro stessa esistenza. Anche se, considerando la loro triste vita personale, l'oblio potrebbe essere la soluzione migliore. 'Il secondo miglior ospedale della ga-

lattia' - tra un mix di generi, colori pastello e toni scherzosi - ricorda per l'ambientazione intergalattica l'iconica 'Rick & Morty' e ha in sé elementi nostalgici che riportano alla mente la celebre sitcom ambientata in ospedale 'Scrubs'. Tra riferimenti, gag originali e animazione, la serie di Prime Video è riuscita a portare qualcosa di innovativo nel panorama della serialità e, perché no, offrire al pubblico un'occasione in più per riflettere sui diritti per cui oggi si scende in piazza. **L.L. ■**



Una vita tra attivismo, sport e formazione: la storia di Sofia Righetti

Classe 1988, attivista femminista, formatrice, divulgatrice, creatrice e produttrice di tre podcast con oltre quarantamila follower su Instagram. A soli cinque mesi Sofia Righetti ha subito un intervento al cuore a seguito di una diagnosi di cardiopatia congenita. Durante

l'operazione si è verificato un irreversibile danno midollare che le ha causato la perdita dell'uso delle gambe. Nel 2021, grazie a un suo articolo, il dizionario Treccani ha inserito la parola 'abilismo' come neologismo italiano. Successi anche nello sport: Sofia è campionessa nazionale di sci alpino paralimpico e si batte tutti i giorni contro i pregiudizi e i pietismi per far sì che le persone con disabilità possano vivere con la piena libertà di movimento e di scelta. **■**



CINEMA

Giornata mondiale dell'Autismo, tre film per conoscerlo

Il 2 aprile è la Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo (Waad, World Autism Awareness Day) istituita nel 2007 dall'Assemblea Generale dell'Onu. La ricorrenza richiama l'attenzione di tutti sui diritti delle persone con disturbo dello spettro autistico. Ecco tre film scelti sul tema. Tratto dal romanzo di Colleen McCulloch, 'Tim - Un uomo da odiare', con protagonista un giovanissimo Mel Gibson, racconta la storia di Tim, che ha una leggera forma di autismo e con una grande fiducia verso il prossimo. Purtroppo, molti tendono ad approfittarsene. Svolge lavoretti saltuari per porta-



re ai genitori qualche soldo. Un giorno, la signorina Mary Horton (Piper Laurie) lo assume come giardiniere e inizia a invaghirsi di lui, turbata dal suo aspetto aitante in contrasto con l'attitudine da adolescente. Tra loro nasce un delicato rapporto, non privo di riserve da parte di Mary e della società, che non vede di buon occhio una relazione del genere. Il secondo film è 'Pulce non c'è' di Giuseppe Bonito, adattamento cinematografico dell'omonimo romanzo di Gaia Rayneri. È la toccan-

te storia (realmente accaduta) sul rapporto fra due sorelle. La tredicenne Giovanna Camurati (Francesca Di Benedetto) e la sorellina con sindrome dello spettro autistico di otto anni, Margherita (Ludovica Falda) ma per tutti Pulce: non ha mai imparato a parlare ma comunica a gesti, beve solo tamarindo e ama il tango. Un giorno la famiglia Camurati si trova catapultata in una complessa vicenda giudiziaria: secondo gli assistenti sociali, infatti, Pulce ha svelato che

lei e Giovanna vengono abusate sessualmente dal padre. In attesa di giungere alla verità processuale, Pulce viene messa a vivere in una comunità, dove le è consentito incontrare la madre e la sorella solo una volta alla settimana e solo nel rispetto di un rigido protocollo di istruzioni. È così che l'esistenza di Margherita comincia a essere considerata da una società che fino a questo momento aveva sempre finto che non ci fosse. Terzo e ultimo il film 'Madre'. La pellicola mette in evidenza i tratti più cupi dietro ai disturbi dello spettro autistico e segue la storia di una giovane madre incinta per la seconda volta alle prese con il primogenito, affetto da una grave forma di autismo. Nella loro vita compare Luz, una badante filippina incontrata durante un attacco che il piccolo ha avuto al supermercato. La tata, però, si trasforma presto in una presenza demoniaca che cerca di influenzare negativamente la psiche del bambino. **L.L. ■**

'Ecco come assisto mio marito', il racconto della moglie di Bruce Willis

La moglie di Bruce Willis, Emma Heming Willis, sta scrivendo un libro che racconterà la sua esperienza come caregiver del marito, dopo che gli è stata diagnosticata la demenza frontotemporale. Il libro, in uscita nel 2025, sarà "una guida stimolante per coloro che cercano supporto mentre

affrontano la demenza di una persona cara", ha dichiarato Heming. L'attore aveva manifestato i primi sintomi nel 2022. La diagnosi era stata di afasia, un disturbo che impedisce al paziente di articolare o comprendere le parole. Un anno dopo, i medici hanno parlato per la prima volta di demenza frontotemporale, i cui sintomi includono problemi emotivi, difficoltà di comunicazione, difficoltà a camminare e a lavorare. "Spero di aiutare gli altri raccontando la mia esperienza", ha detto Heming. **■**



Le iniziative del Contact center integrato SuperAbile Inail

L'Inail, oltre alle iniziative che mette in campo a favore dei propri assistiti, offre a una vasta platea di persone interessate a vario titolo al mondo della disabilità un servizio di informazioni e consulenza a 360 gradi in materia. Lo fa attraverso Il Contact center integrato SuperAbile Inail, composto dal call-center, dal portale www.superabile.it e dal magazine mensile, offrendo così, in un'ottica di multicanalità, un'ampia gamma di opportunità di contatto e un servizio di utilità sociale.

Il servizio SuperAbile prevede che il call-center eroghi le sue prestazioni anche secondo il principio della 'consulenza alla pari', attraverso operatori che vivono in prima persona la condizione di disabilità e assicurando la presenza sui maggiori canali social persegue l'obiettivo di massimizzare la diffusione delle news e degli approfondimenti, realizzati utilizzando un linguaggio semplice e diretto e aggiornati costantemente sul portale www.superabile.it che risponde ai requisiti di accessibilità, prevedendo un notiziario audio e la possibilità di ascoltare le notizie attraverso l'apposito QR code. Inoltre, sul portale è sempre possibile consultare la versione digitale della rivista mensile 'SuperAbile Inail - Il Magazine per la disabilità' e del previsto numero speciale annuale.

Allegato a questo numero i nostri lettori troveranno il numero speciale del 2024, dal titolo 'Particolari al centro -



L'arte non genera differenze': una raccolta di foto-testimonianze di persone con disabilità che si sono distinte nelle diverse forme artistiche, suddivise in sezioni, dal teatro al cinema, dal ballo alla pittura. Sono presenti, in particolare, un progetto fotografico che cattura l'importanza di un'assistenza amorevole e quotidiana alle persone con fragilità, tre portfolio su esposizioni pittoriche realizzate da persone con disabilità fisiche o intellettive, un percorso di arte terapia che coinvolge persone con problemi di salute mentale, uno spazio sull'arte della danza e della meditazione con due professionisti del settore e un approfondimento sull'inclusione lavorativa delle persone con sindrome di Down.

Il numero speciale sarà quest'anno presentato, con un apposito convegno, alla 'XXXVI edizione del Salone Internazionale del Libro di Torino', prevista dal 9 al 13 maggio 2024, rappresentando l'occasione per avvicinare i lettori e il più ampio pubblico al tema della disabilità e dell'inclusione sociale e lavorativa.

Per dare la più ampia diffusione e co-

noscenza delle proprie attività, il servizio SuperAbile Inail partecipa da sempre a manifestazioni a livello nazionale e organizza specifici eventi. Nell'anno in corso è prevista la partecipazione a 'Exposanità' a Bologna, mostra internazionale nel campo della sanità e assistenza; al 'Festival della Cultura Paralimpica', ideato annualmente dal Comitato Italiano Paralimpico e alla celebrazione istituzionale della 'Giornata internazionale delle persone con disabilità' il 3 dicembre. Si sottopone all'attenzione dei lettori il focus su due importanti eventi di rilevanza internazionale: a ottobre il primo 'G7-Inclusione e Disabilità' organizzato in Umbria, dal Ministro per le Disabilità nei giorni 14, 15 e 16 ottobre prossimi, dove i Paesi del G7 si confronteranno per la prima volta sui temi dell'inclusione e della disabilità, condividendo strategie e impegni; a partire dal 28 agosto le 'Paralimpiadi di Parigi 2024' dove SuperAbile Inail prevede, in accordo con il Cip, di essere presente con uno spazio dedicato, proprio in 'Casa Italia', quartier generale degli atleti paralimpici italiani. ■

Da Bruxelles più diritti e meno burocrazia per i cittadini con disabilità

Verso la piena e uniforme applicazione a livello europeo della Carta europea della disabilità e del nuovo contrassegno di parcheggio unificato

Procede spedito l'iter verso la piena e uniforme applicazione a livello europeo della Carta europea della disabilità e del nuovo contrassegno di parcheggio unificato.

Il testo di compromesso finale tra tutti i Paesi dell'Unione - preceduto dal comunicato stampa del 16 febbraio - mantiene e rafforza l'obiettivo della direttiva, ossia garantire parità di accesso a condizioni speciali o a un trattamento preferenziale forniti alle persone con disabilità durante soggiorni brevi in tutta l'Ue, come per esempio tariffe di ingresso ridotte o azzerate, accesso prioritario, assistenza e parcheggi riservati.

Nel corso dei negoziati interistituzionali sono stati concordati anche i seguenti elementi:

- gli Stati membri estendono l'uso della Carta europea della disabilità per periodi più lunghi di un soggiorno breve nel contesto dei programmi di mobilità dell'Ue e possono scegliere di farlo anche in altri casi;



- la Carta europea della disabilità sarà rilasciata e rinnovata gratuitamente, salvo in caso di perdita o danno. Gli Stati membri possono scegliere di addebitare una commissione per coprire i costi amministrativi per il rilascio o il rinnovo del contrassegno europeo di parcheggio;
- è possibile aggiungere la lettera A alla Carta europea della disabilità per le persone con disabilità che hanno una maggiore necessità di sostegno o che hanno diritto all'assistenza personale;
- la carta e il contrassegno conterranno un codice QR per prevenire le frodi;
- un sito web dell'Ue, disponibile in tutte le lingue e in formati accessibili, fornirà informazioni pertinenti sulla carta e sul contrassegno. Gli Stati membri dovranno inoltre fornire al pubblico informazioni sulla Carta e sul contrassegno in formati accessibili;
- il formato digitale del contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità rimarrà facoltativo per gli Stati membri.

La proposta della Commissione è stata adottata nel settembre 2023 e il Consiglio ha raggiunto la sua posizione ne-

goziale nel novembre 2023. Il 17 gennaio 2024 sono stati avviati intensi negoziati sulla forma definitiva della direttiva, che si sono conclusi positivamente, in meno di un mese, con l'accordo del 16 febbraio 2024.

I lavori proseguiranno a livello tecnico per finalizzare il testo. Una volta che l'accordo provvisorio sarà confermato dal Consiglio e dal Parlamento europei, si procederà alla messa a punto giuridico-linguistica della direttiva e alla sua adozione formale da parte di entrambe le istituzioni.

I due organi hanno convenuto che gli Stati membri disporranno di due anni e mezzo per adeguare la loro legislazione nazionale e di tre anni e mezzo per applicare la direttiva. Le organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità saranno coinvolte nell'attuazione e nella valutazione della Carta europea della disabilità e del contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità.

Una volta che i rappresentanti degli Stati membri dell'Ue in seno al Consiglio avranno approvato il testo dell'accordo, il relativo link sarà pubblicato sul sito ufficiale del Consiglio europeo. ■

Riconoscimento di una malattia professionale, ecco cosa garantisce l'Inail

Una volta riconosciuta la malattia professionale e qualora questa impedisca al lavoratore di tornare al suo impiego, l'Inail corrisponde al lavoratore un'indennità dal quarto giorno successivo alla manifestazione della malattia, così retribuita:

- 60% della retribuzione media giornaliera per i primi 90 giorni;
- 75% della retribuzione media giornaliera dal 91° giorno fino alla guarigione;
- L'indennità viene calcolata sulla retribuzione corrisposta al dipendente nei 15 giorni prima dell'evento.

Se il dipendente ha riportato un danno biologico, l'indennità di malattia professionale cambia e si ha diritto a un indennizzo Inail tarato sulla base della percentuale di danno biologico. Il danno biologico Inail è indennizzabile nel caso in cui i lavoratori abbiano subito lesioni superiori al 6%, e poi via via a salire. Nel caso di invalidità superiore al 16% si ha diritto alla rendita mensile.

Inoltre, l'Inail, a seconda della patologia e della gravità riscontrata della stessa, può erogare al soggetto: cure ambulatoriali, cure termali e soggiorni climatici, fornitura di protesi, ortesi e presidi, un assegno per assistenza personale continuativa.

Ai sensi dell'articolo 2110 del Codice



civile il datore di lavoro non può licenziare un lavoratore quando è impossibilitato a recarsi sul posto di lavoro per malattia o infortunio, ma, in caso di rifiuto del dipendente di sottoporsi alle visite mediche di controllo, di non rispetto delle prescrizioni mediche o per aver compromesso in modo volontario la sua guarigione, il datore di lavoro potrebbe ugualmente avviare le procedure di licenziamento.

La Cassazione (27 aprile 2023, n. 11136) conferma il principio secondo il quale l'assenza per malattia professionale o infortunio sul lavoro è normalmente computabile nel periodo di conservazione del posto di lavoro.

Tale principio non vale qualora sussista una responsabilità del datore di lavoro ai sensi dell'art. 2087 del Codice civile, che dev'essere provata dal lavoratore e deve superare l'ulteriore condizione che il datore di lavoro non dimostri di aver adottato tutte le cautele necessarie a impedire il verificarsi del danno.

La conseguenza è, dunque, che i periodi di assenza legati a malattie e infortuni riconosciuti dall'Inail vanno computati nel periodo di comportamento a meno che su quei fatti non sia provata la responsabilità del datore di lavoro per violazione dei principi contenuti nell'art. 2087 del Codice civile.

Nei contratti di lavoro, quando si parla di periodo di comportamento, ci si riferisce al totale delle assenze per malattia di un dipendente. Solitamente, il limite massimo di assenze consentito è stabilito nei Contratti Collettivi Nazionali di categoria. Se un dipendente supera tale limite, può essere licenziato per superamento del periodo di comportamento. Nel caso in cui il Contratto Collettivo non specifichi un limite preciso, la legge fa riferimento a un 'periodo fissato dagli usi o secondo equità'.

La maggior parte dei contratti di lavoro, in caso di superamento, permette al dipendente di richiedere un periodo di aspettativa non retribuito. ■

L'ESPERTO RISPONDE



RENDITA INAIL

Sono un titolare di rendita Inail. Volevo sapere: quali sono le circostanze in cui la rendita può essere pignorata e quelle in cui tale pignoramento risulta escluso?

La normativa speciale del 'Testo unico delle disposizioni per l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali' (D.P.R. 30 giugno 1965 n. 1124), stabilisce all'art. 110: "Il credito delle indennità fissate dal presente decreto non può essere ceduto per alcun titolo né può essere pignorato o sequestrato".

La norma si riferisce alle prestazioni erogate dall'Inail a seguito di infortunio sul lavoro.

Tuttavia, nel 1989, la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale del citato articolo "nella parte in cui non consente la pignorabilità delle rendite erogate dall'Inail per crediti alimentari dovuti per legge" (con sentenza nr. 12-22 dicembre 1989 n. 572).

La rendita Inail non è pignorabile, invece, per debiti di natura esattoriale con Agenzia Entrate o Pubblica Amministrazione, o debiti di natura ordinaria, verso banche, privati, finanziarie, anche nelle procedure di sovraindebitamento.

PREVIDENZA E ASSISTENZA ECONOMICA

Qual è il ruolo del Consulente tecnico d'ufficio (Ctu), nei procedimenti giudiziali per il riconoscimento dell'invalidità civile e delle prestazioni economiche collegate?

Dal primo gennaio 2012 è previsto l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio per le controverse in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, nonché di pensione di inabilità e di assegno di invalidità. Il Ctù, o consulente tecnico d'ufficio, in veste di esperto nel proprio ambito professionale, viene nominato dai giudici quando insorge la necessità di svolgere una perizia approfondita per rispondere a un quesito di natura tecnica, rilevante per la risoluzione del processo. Lo stesso indicherà una data di convocazione per l'inizio delle operazioni peritali a cui dovrà essere presente la persona con disabilità accompagnata da un medico legale di parte e un medico legale Inps.

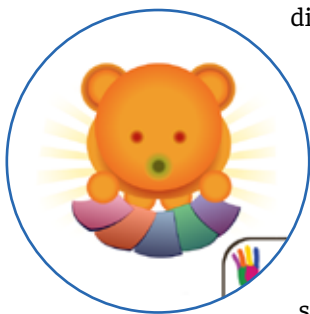
All'esito della visita medico legale il Ctù incaricato si prenderà i giorni necessari per predisporre una bozza preliminare di perizia che poi invierà in visione alle parti per eventuali osservazioni; una volta esaurita questa fase depositerà la relazione finale al giudice con il calcolo della percentuale di invalidità.

HASHTAG

HI-TECH

Immaginario, il supporto per genitori e operatori nella comunicazione visiva

Uno strumento sempre a portata di mano per comunicare con bambini o adulti affetti da disturbi dello spettro autistico o con disabilità intellettive. Immaginario è l'app perfetta per genitori, insegnanti e operatori che necessitano di un supporto a casa, a scuola o in terapia. L'app, disponibile gratuitamente per iOS, è focalizzata proprio sul loro punto di vista per aiutarli nel migliorare le interazioni. Nella pratica, Immaginario permette di associare immagine e concetto, ricercarle facilmente e costruire frasi e agenda in modo efficace e veloce. Dopo un primo utilizzo diventa un supporto giornaliero vista la sua semplicità. "La particolarità di Immaginario - si legge nella sua descrizione - sta nel focalizzarsi su un uso pratico da parte dell'adulto, prevedendo un percorso graduale nello scambio comunicativo, che parte innanzitutto dall'adulto 'verso' il bambino e si concentra sulla condivisione dei significati, per poi incoraggiare un utilizzo consapevole diretto 'in uscita' da parte della persona autistica". **G.M.**



MONDO APP

Alla scoperta del mondo con Lookout - Visione assistita

Lookout - Visione assistita è l'app gratuita di Google per Android indispensabile per le persone ipovedenti o con disabilità visiva. Un alleato perfetto per vedere, scoprire il mondo circostante e semplificare le attività quotidiane. Dallo smistare la posta al sistemare la spesa e altro ancora. Tutto quello che serve a Lookout è la fotocamera del telefono per inquadrare ciò che si vuole approfondire. Bisogna avere, però, dispositivi con Android 6 o versioni successive. Lookout, disponibile in oltre 30 lingue, prevede sei modalità utili a svolgere le più svariate attività. Tra queste 'Immagini' per descrivere il contenuto di un'immagine. 'Testo' per scorrere un qualsiasi testo e sentirlo leggere ad alta voce, si può usare anche per attività come lo smistamento della posta o la lettura dei cartelli. Interessanti anche 'Etichette per prodotti alimentari' per identificare rapidamente cibi confezionati in base all'etichetta o scansando i codici a barre ed 'Esplorazione' (nella versione beta) che identifica oggetti e persone e legge cartelli ed etichette. **G.M.**



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Emanuel Cosmin Stoica, il 'King della 104' che non si prende troppo sul serio



Si autodefinisce il 'King della 104' e con ironia racconta la sua quotidianità su una sedia a rotelle, ridefinendo gli stereotipi sui disabili. Tra i profili più di successo sui social c'è quello di Emanuel Cosmin Stoica. Nato a Fălticeni (in Romania) il 26 luglio 1999, nel 2003 si è trasferito in Italia con la madre, a Torino, dove vive con la sua assistente domiciliare. A otto mesi gli viene diagnosticata la Sma di tipo 1 (atrofia muscolare spinale), in seguito identificata di tipo 2 (ovvero cronico). La sua esperienza di vita è diventata attivismo. A oggi il giovane, praticante avvocato e bravo a sfatare ogni luogo comune o pregiudizio sui disabili, conta più di 207.000 follower su Tik Tok e oltre 118.000 follower su Instagram.

RIMANI AGGIORNATO



MUSICA

Gli artisti di Sanremo 2024 live in Italia, tutti i concerti accessibili



Gli artisti di Sanremo 2024 incontrano il proprio pubblico live con concerti accessibili anche ai fan con disabilità. Da Annalisa a Loredana Berté, passando per The Kolors e Gazzelle e naturalmente la vincitrice Angelina Mango. Basta contattare l'organizzatore e prenotare il proprio posto e quello per un accompagnatore. Tra le più attese c'è Annalisa, fresca di terzo posto a Sanremo, ma regina delle classifiche, la cantante riempirà i palazzetti a partire dal 6 al 24 aprile. Poi le date in Arena di Verona il 14 e il 20 maggio. Sempre all'Arena di Verona si esibirà Gazzelle, che al festival ha partecipato con 'Tutto qui'. Il cantautore è atteso il 16 maggio, subito dopo le sue date

nei palazzetti in partenza il prossimo 12 marzo. Nonostante i problemi di salute, è pronta a partire anche Loredana Berté, fino a maggio live con il suo 'Manifesto Tour' dove canterà anche il singolo 'Pazza'. Sempre ad aprile, Alfa - al festival con 'Vai' - farà cantare i suoi fan con 'Non so chi ha creato il mondo ma so che era innamorato Tour', i Bnkr44, invece, riempiranno i club di tutta Italia facendo risuonare la loro 'Governo punk'. I The Kolors faranno ballare Milano nel loro primo Forum di Assago il 3 aprile e Roma all'Auditorium Parco della Musica il 26 giugno. Infine, la vincitrice Angelina Mango - dopo la partecipazione a Eurovision 2024 - incontrerà il suo pubblico nel mese di ottobre. **G.M.**

TEATRO



A Torino la 'Medea' diventa un'opera inclusiva

Al Teatro Stabile di Torino la 'Medea' diventa un'opera inclusiva. Il regista Leonardo Lidi affronta una delle tragedie più crude e spietate dell'antichità. Medea, figura chiave della letteratura classica e simbolo senza tempo del dolore femminile, è colei che ha abbandonato la propria patria per seguire un uomo, che l'ha resa madre per abbandonarla, poi, per una donna più giovane in nome del proprio tornaconto. Medea non ha alcun luogo o famiglia a cui far ritorno, scartata perché di intralcio a un progetto personale e politico, quello di Giasone, che esclude pietà e sentimenti. Due universi destinati a una fatale collisione, due visioni del mondo completamente diverse - maschile e femminile - che rendono questo racconto tragico quanto mai attuale e necessario. Nella parte della protagonista Orietta Notari, che ha vinto il Premio Le Maschere del Teatro come miglior attrice non protagonista per la sua interpretazione in Zio Vanja diretta da Leonardo Lidi. Dal 16 al 21 aprile l'opera andrà in scena con sopratitoli, audiointroduzioni e audiodescrizioni e tour tattili.

2 APRILE

**GIORNATA MONDIALE DELLA
CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO**



Da un mondo per **pochi**
a un mondo per **tutti**

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

SuperAbile
INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

11
APRILE

GIORNATA
MONDIALE

PARKINSON



SuperAbile
INAIL
IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

28 APRILE

GIORNATA MONDIALE per la SICUREZZA e la SALUTE sul lavoro

Promuoviamo una cultura della sicurezza,
ricordiamo le vittime del lavoro

