

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



CRISTIANO BERLANDA

Una vita fuori dal 'bunker'

L'INCHIESTA

Nati due volte: storie dal Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra

CRONACHE ITALIANE

La vita di Marco Pattini dopo il grave incidente: oggi è nonno, schermitore e maratoneta



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALEdi **Giuseppe Mazzetti**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

L'INCLUSIONE FA CULTURA**Progettiamo eventi per tutti, iniziamo a ragionare *ex ante***

E tempo d'estate. Le giornate si allungano e si risveglia nei piccoli e grandi centri l'offerta culturale. Cinema, teatro, musica, arte e sport, tutti dovremmo poter scegliere cosa fare nel nostro tempo libero, e partecipare a ogni evento senza il timore di poter incorrere in barriere di tipo architettonico o contenutistico. L'accessibilità è tale se si accompagna a un vero percorso di inclusione, perché accedere a un luogo significa poter godere pienamente di quegli elementi che consentono a un cittadino o a una cittadina di sentirsi inseriti nella comunità anche attraverso lo strumento culturale. E all'interno di ogni evento, che sia al chiuso o all'aperto, la persona con disabilità deve poter interagire con gli altri spettatori senza essere collocata in 'postazioni isola', magari lontana anche dalla persona che l'accompagna. E ancora, ogni offerta culturale dovrebbe prevedere la presenza di rampe e ascensori, dell'interprete Lis, della voce narrante, della sottotitolazione e dell'audiodescrizione, di una cartellonistica in braille o scritta con la comunicazione aumentativa alternativa, per essere fruibile da tutto il pubblico, di cui le persone con disabilità fanno parte.

Attualmente, all'attenzione della commissione Cultura della Camera dei Deputati, è in esame una proposta di legge in materia di 'Partecipazione delle persone con disabilità a pubblici spettacoli o a manifestazioni di intrattenimento o di carattere sportivo'. Quindi, la volontà di invertire la rotta c'è per provare a portare al 100% quel 9% di persone con disabilità che al momento ha accesso ai contenuti di tipo culturale (fonte: Centro studi della Fish).

Questa discriminazione deve essere eliminata, perché il vero motore del cambiamento è la cultura. In Inail sappiamo che la crescita personale è data sia dalle competenze, che sviluppiamo attraverso le esperienze formative e lavorative, che dalla motivazione che riceviamo dall'ambiente circostante. Anche la Ministra per le Disabilità, Alessandra Locatelli, è molto attenta a questo aspetto, spesso ricorda che "è necessario progettare e immaginare qualsiasi evento in maniera universalmente accessibile e fruibile". Insomma una cultura dell'inclusione che sia *ex ante* e non *ex post*, che miri a rendere accessibile ogni luogo fin dalla sua progettazione. All'Inail siamo abituati a ragionare in questo modo, perché ci occupiamo anche di prevenzione. E quando sviluppiamo delle regole di condotta dobbiamo pensare a chi sono rivolte: lavoratori e aziende chiamati ad accrescere il loro livello di sicurezza nei luoghi di lavoro. L'attenzione a questo argomento emerge in modo chiaro e netto dall'intervista a Marcello Fiori, il nuovo Direttore generale dell'Inail, che leggerete nelle prossime pagine. Tanti spunti di riflessione e un grande obiettivo: mettere sempre la persona al centro di ogni nostra iniziativa e non smettere mai di starle accanto.

Ogni spettacolo dovrebbe prevedere rampe e ascensori, l'interprete Lis, la sottotitolazione e l'audiodescrizione, una cartellonistica in braille e scritta con la comunicazione aumentativa alternativa



SOMMARIO

LUGLIO 2024

7



EDITORIALE

3 L'inclusione fa cultura di **Giuseppe Mazzetti**

SUPERABILE INFORMA GIOVANI

5 Convenzione Onu per le persone con disabilità, una questione di diritti

ACCADE CHE...

6 Insediato il nuovo Consiglio di amministrazione dell'Istituto
7 'Ad occhi chiusi' il progetto del Pantheon ottiene una menzione speciale per l'inclusività

MONDO INAIL

8 Più servizi, più qualità, più dipendenti. "Le persone al centro del Welfare Inail" di **Rachele Bombace**

L'INCHIESTA

12 Nati due volte

16 Massimo potenziale di **Diego Giorgi** e **Rachele Bombace**

INSUPERABILI

18 Mille vite in una *Intervista a Cristiano Berlanda* di **Manuela Boggia**

CRONACHE ITALIANE

20 Niente è impossibile, prima di provarci a cura di **Manuela Boggia**

VISTI DA VICINO

22 Senza Mai Arrendersi di **Manuela Boggia**

PORTFOLIO

24 Scatta la rinascita

SPORT

28 Parigi 2024: la prima volta del para badminton. La storia di Rosa Efomo De Marco di **Stefano Tonali**

SuperAbile Inail

Anno II - numero sette, luglio 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, Manuela Boggia, Michela Coluzzi, Lorena Pagliaro, Giusy Mercadante, Lucrezia Leonbruni, Diego Giorgi, Martina Praz, Alessandro Mano

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

CULTURA

30 'Everything now', il teen-drama Netflix tra adolescenza e salute mentale di **Lucrezia Leonbruni**

31 'Stelle solitarie', l'avventura di due amiche in viaggio alla scoperta della 'cura' di **Martina Praz**

34 Dagli scacchi a 'Furiosa', Anya Taylor-Joy ancora 'regina' femminista Sara Ciafardoni, la 'ragazza che scrive' inni alla vita contro ogni tabù di **L. L.**

35 Da 'Philadelphia' a 'Compagni di viaggio': lo schermo racconta l'Aids Un podcast che affronta 'In tutti i sensi' la disabilità di **L. L.**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più* Il certificato medico nell'infortunio

37 *Lavoro* Assenza per malattia nel pubblico impiego, come si calcola il periodo di comporto

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

38 Previdenza

e assistenza sociale Indennità antitubercolari, chi ne ha diritto e quali sono le tipologie e gli importi per il 2024

39 L'esperto risponde

Assistenza sanitaria; Ausili

HASHTAG

40 Hi-tech

Digicog-Ms è la nuova app gratuita per persone con Sclerosi multipla

Mondo app

App-@aid, l'assistenza psicologica e psichiatrica a persone con disabilità

L'insuperabile leggerezza dei social

Manon Souilah, in viaggio per sensibilizzare sulla disabilità

41 Cultura

'Art of noise', al Museo di arte moderna di San Francisco la mostra multisensoriale

Spettacolo

I Suoni delle Dolomiti: quattro concerti accessibili al festival in quota

Un ringraziamento, per le foto al Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra (pp. 12-17); a Cristiano Berlanda (pp. 18-19); a Marco Ernesto Emanuele Pattini (pp. 20-21); a Fondazione Progetto Noemi (pp. 22-23); a Silvia Gibellini di Loto Odv (pp. 24-27); a Cip, team Bizzì (pp. 28-29)

In copertina: Cristiano Berlanda, golfista professionista che con la sua Fondazione promuove lo sport come mezzo per rinascere dopo un trauma

LO SAPEVI CHE...

Convenzione Onu per le persone con disabilità, una questione di diritti

a cura della **Redazione SuperAbile**

Il 13 dicembre 2006 l'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18, il Parlamento italiano ha autorizzato la ratifica della Convenzione, ossia ha fatto propri gli effetti di questo accordo.

Che cos'è?

La Convenzione è un accordo internazionale che non riconosce 'nuovi' diritti alle persone con disabilità ma punta piuttosto ad assicurare che possano godere dei diritti riconosciuti agli altri cittadini, eliminando gli ostacoli che le persone con disabilità possono incontrare nella loro vita quotidiana, proteggendole dalle discriminazioni, promuovendo le pari opportunità e l'integrazione nella società.

Come si compone la Convenzione?

La Convenzione è composta da un preambolo e da cinquanta articoli. Lo scopo è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. Alla Convenzione si affianca un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli, anch'esso sottoscritto e ratificato dall'Italia.

Come viene definita la disabilità?

La Convenzione riconosce la disabilità come un concetto in evoluzione che riguarda il rapporto tra la persona e il suo ambiente di riferimento, ossia l'interazione tra la persona e le barriere culturali o ambientali che impediscono la piena ed effettiva partecipazione alla società in condizioni di uguaglianza con gli altri.

Quali sono i principi fondamentali stabiliti dalla Convenzione?

L'articolo 3 della Convenzione elenca i principi generali, in materia di diritti umani, a cui fanno riferimento tutti i successivi articoli dell'accordo: il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale - compresa la libertà di compiere le proprie scelte - e l'indipendenza delle persone; la non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società.

no della società; il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; la parità di opportunità; l'accessibilità; la parità tra uomini e donne; il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità. Nell'articolo 4 la Convenzione stabilisce che gli Stati devono impegnarsi a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità.

La legge italiana con cui è stata ratificata la Convenzione ha contestualmente istituito l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (di cui è membro anche l'Inail) che ha, tra gli altri, il compito di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani.

Cosa fa l'Italia per assicurare alle persone con disabilità il godimento dei propri diritti?

Un passo importante per assicurare il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità è rappresentato dalla riforma approvata dal Parlamento italiano con legge 227/2021. All'interno di questa norma, il cosiddetto 'decreto Disabilità' rappresenta il cuore della riforma perché prevede la semplificazione del sistema attraverso cui viene accertata l'invalidità civile e introduce il 'Progetto di vita', ossia si punta a costruire per ogni persona un percorso di vita che tenga conto di desideri e aspettative individuali e non standardizzate in base al tipo di disabilità, proprio come previsto dalla Convenzione Onu.

Queste novità entreranno in vigore con una fase sperimentale che avrà inizio il 1° gennaio 2025 in nove province selezionate: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste. ■



ACCADE CHE...

INAIL

Insediato il nuovo Consiglio di amministrazione dell'Istituto

Lo scorso 24 aprile, alla presenza del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, Marina Calderone, la sede Inail di via Quattro Novembre ha ospitato la riunione di insediamento del nuovo Consiglio di amministrazione dell'Istituto, nominato con decreto del presidente del Consiglio dei Ministri dello scorso 13 marzo. Oltre a Fabrizio D'Ascenzo, che dopo aver ricoperto negli ultimi dieci mesi il ruolo di commissario straordinario assume l'incarico di presidente, ne fanno parte i consiglieri Danilo Battista, Nunzia Catalfo, Caterina Grillone e Mau-



rizio Giuseppe Millico. Intervenendo nel corso della riunione, il ministro Calderone ha rivolto al presidente D'Ascenzo e al nuovo Consiglio di amministrazione Inail gli auguri di buon lavoro, ribadendo "l'importanza dell'azione e dell'impegno dell'Istituto sul prioritario tema della sicurezza sul lavoro" e sottolineando "la costante attenzione all'operato dell'Inail in sinergia tra Ministero e mondo del lavoro, con l'obiettivo di diffondere sempre più la cultura della sicurezza nei luoghi di lavoro e, in generale, della sicurezza delle persone".

NEW YORK

Il ministro Locatelli alla Conferenza annuale degli Stati parte della Convenzione Onu

La 17^a Conferenza annuale degli Stati parte della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è stata una grande occasione di confronto, abbiamo raccontato il lavoro che porta avanti il nostro Paese sull'inclusione e dell'opportunità straordinaria che abbiamo con la riforma sulla disabilità. Sono intervenuta in conferenza plenaria per testimoniare l'importanza di promuovere un cambio di prospettiva, di mettere al centro la persona valorizzando i talenti e le competenze di ognuno per valutarne le potenzialità e non i limiti".



Lo ha dichiarato il Ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, che a giugno ha partecipato a New York alla Conferenza, sottolineando che "questo sarà il filo conduttore del primo G7 della storia che si riunirà a livello politico per parlare di inclusione e disabilità". Durante la seduta plenaria il ministro ha illustrato la riforma che l'Italia sta portando avanti. Successivamente si è svolto l'evento 'Inclusione: il talento e le competenze nella cucina italiana', voluto dal Ministro e co-sponsorizzato da Usa, Spagna, Ghana e International Disability Alliance.

PILLOLE

Inaugurata la Smile House di Pisa

È stato ufficialmente inaugurato a Pisa, nell'Azienda ospedaliero-universitaria pisana, il Centro Smile House, ossia una struttura di eccellenza - sono otto in tutta Italia - per la diagnosi e l'assistenza multispecialistica di pazienti con malformazioni cranio-maxillo-facciali, dalla diagnosi prenatale fino al termine dello sviluppo psicofisico.

Da Inps video/audio guida per persone con invalidità civile

Su inps.it è disponibile il nuovo servizio di video/audio guida personalizzato per i maggiorenni con disabilità uditive o visive a cui viene riconosciuta l'invalidità civile. Gli interessati possono accedere alla guida interattiva dal link dedicato nella loro area MyInps del portale subito dopo aver ricevuto il verbale sanitario. Con questo servizio Inps comunica l'emissione del verbale, prestazioni economiche e agevolazioni fiscali.

Nel Lazio ore di 'calma sensoriale'

Firmato il protocollo che prevede ore di 'calma sensoriale' a favore delle persone con disturbi dello spettro autistico negli esercizi commerciali del Lazio. Periodicamente i commercianti aderenti attenueranno il più possibile eventuali fonti di stress, riducendo gli stimoli visivi e sonori, contribuendo a migliorare le condizioni di fruizione degli ambienti per gli acquisti.

TEMPO LIBERO

'Ad occhi chiusi' il progetto del Pantheon ottiene una menzione speciale per l'inclusività

Menzione speciale per il progetto 'Ad occhi chiusi', il Pantheon attraverso i sensi' per le iniziative più interessanti dedicate all'inclusività che sono state realizzate da musei e fondazioni. Il riconoscimento è stato conferito dal Politecnico di Milano "per aver attivato un progetto volto a rendere accessibile il monumento alla comunità non vedente e ipovedente e per l'enfasi posta sul cambiamento che questo progetto ha comportato, generando una riflessione più profonda che spinge al ripensamento della formazione del



personale interno volta all'accoglienza di pubblici con esigenze specifiche". Il progetto romano, curato dalla direttrice del Pantheon, Gabriella Musto, in collaborazione con l'Istituto Sant'Alessandro-Margherita di Savoia, si è avvalso, in termini di fruizione e comunicazione, delle funzionalità dell'app 'Musei Italiani', nell'ambito delle attività promosse dal Direttore generale Musei Massimo Osanna per migliorare l'accessibilità ai luoghi della cultura.

ROMA

In Italia la Conferenza internazionale sulla sindrome di Down

Per la prima volta in Italia si è tenuta la Conferenza internazionale sulla sindrome di Down, promossa da T21 Research Society (T21RS) a Roma, dal 5 all'8 giugno 2024, presso la Sapienza Università di Roma e il Centro Congressi La Nuvola. Quattro giornate molto partecipate, divise e condivise tra scienziati, studiosi, medici, professionisti, associazioni e famiglie. Tanti gli aspetti e i temi toccati, durante sezioni plenarie, simposi per ricercatori, presentazioni e workshop, oltre che momenti di incontro e confronto informali, durante i quali le associazioni e le famiglie hanno potuto presentarsi al mondo scientifico e accademico, condividendo e scambiando esperienze e competenze. I numeri dei partecipanti sono stati molto alti: oltre cinquecento medici e scienziati, più di quattrocento familiari, arrivati dall'Italia e dall'estero. Fondamentale il concorso delle associazioni, come Associazione italiana persone Down, Cooldown e Anffas, al programma dedicato alle famiglie.



IL PROTOCOLLO

Sicurezza sul lavoro, sottoscritto protocollo Inail-Rai

Il presidente dell'Inail, Fabrizio D'Ascenzo, e il direttore canone, beni artistici e accordi istituzionali della Rai, Roberto Ferrara, alla presenza del direttore generale dell'Istituto, Marcello Fiori, hanno dato il via a una collaborazione per l'ideazione e la diffusione di iniziative congiunte di comunicazione, divulgazione e sensibilizzazione sui temi della cultura della salute e sicurezza nei luoghi di lavoro, allo scopo di contrastare l'incremento del fenomeno infortunistico e l'aumento delle malattie professionali. L'intesa, triennale, prevede l'individuazione delle soluzioni radiotelevisive, multimediali e tecnologiche e degli strumenti editoriali più idonei per favorire l'informazione sulle prestazioni e i servizi erogati dall'Istituto.

UNIVERSITÀ

Capodarco e Macerata insieme per l'accessibilità

La Comunità di Capodarco di Fermo insieme all'Università di Macerata, in particolare con la cattedra di Pedagogia e didattica speciale della professoressa e proretrice Catia Giacconi, ha avviato un progetto sulla creazione di ambienti comunicativi accessibili che avrà seguito con la predisposizione di sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) all'interno della Comunità Sant'Andrea (Casa Mauro), il 'dopo di noi' inaugurato il 25 maggio 2024 che accoglierà giovani con disabilità psico-fisiche con necessità di sostegno elevato e molto elevato. Il progetto si prefigge di studiare nuovi percorsi di sviluppo a partire dalla presenza e dalla formazione di figure come caregiver, educatori e professionisti.

MONDO INAIL Intervista al Direttore generale dell'Inail dottor Marcello Fiori

di **Rachele Bombace**

PIÙ SERVIZI, PIÙ QUALITÀ, PIÙ DIPENDENTI

“Le persone al centro del Welfare Inail”

Le persone al centro del sistema di Welfare dell'Inail con più servizi, più qualità, più dipendenti e un'idea portante: la prevenzione può diventare un investimento per le imprese. Così Marcello Fiori, il nuovo Direttore generale dell'Inail, immagina il futuro dell'Istituto. Alto dirigente dell'amministrazione centrale dello Stato, con esperienza alla Presidenza del Consiglio dei Ministri e alla Protezione civile, dal primo giugno è al vertice operativo dell'Istituto di piazzale Giulio Pastore. Marcello Fiori è stato fino a pochi giorni fa a capo del Dipartimento della Funzione pubblica, e prima ancora alla guida dell'Ufficio gestione delle emergenze della Protezione civile, Segretario generale del Ministero delle Comunicazioni, Direttore della Sala Situazione del Giubileo e Capo di Gabinetto del Comune di Roma. C'è un tratto in comune tra un incarico e l'altro: tradurre le attività di regolazione ed erogazione di servizi della PA in strumenti utili e operativi in favore di assistiti, di pubbliche amministrazioni e di piccole e medie imprese.

Direttore, partiamo dall'inizio: di cosa si occupa l'Inail?

“Quello che facciamo è rivolto a una collettività di persone, famiglie e imprese spesso toccate da eventi anche molto gravi che cambiano il destino e la vita di decine di migliaia di cittadini. In Italia, ogni anno, si registrano più di settecentomila incidenti sul lavoro. Il mio impegno personale e quello delle la-

voratrici e dei lavoratori dell'Inail è stare accanto a queste persone e migliorare la loro qualità di vita attraverso i nostri servizi. Mi piace dire che l'Inail c'è: è vicina, comprende i problemi, è in grado di trovare le soluzioni. La centralità dei nostri assistiti nel welfare dell'Inail è il nostro principale obiettivo. Nella mia esperienza alla Protezione civile mi sono confrontato spesso con situazioni drammatiche,



perché intervenendo nelle emergenze era inevitabile che le comunità segnate da un evento calamitoso avessero anche la necessità di essere assistite dopo la tragedia. Mi ha sempre colpito come la vita possa cambiare davvero in pochi secondi. Una scossa di terremoto, un incidente in una fabbrica, il crollo di una galleria, di un ponte, una frana... fino a un minuto prima non pensavamo che ciò sarebbe potuto accadere, poi in pochi minuti decine di persone, a volte anche intere comunità, si trovano a dover ripianificare la propria vita in modo completamen-



te diverso, facendo i conti e confrontandosi con una realtà che non avrebbero mai immaginato di dover vivere. Essere lì, essere vicino a quelle persone credo che sia un elemento molto importante del nostro ruolo sociale, il nostro 'valore pubblico'”.

Lei si è insediato il primo giugno, ha già individuato la direzione verso cui vorrebbe condurre l'Istituto?

“Sempre più vicina alle persone. Faccio un esempio, il Presidente della Repubblica ogni anno premia gli eroi civili, persone comuni che si distinguono per aver com-

piuto un gesto di solidarietà per passione civile, spirito, etica e valori di umanità. Ecco, noi dobbiamo guardare a questo tipo di persone. L'Inail deve poter essere considerata da tutti coloro che sono coinvolti o colpiti da incidenti come la struttura a cui rivolgersi. Il Dna dell'Inail è nella sua missione sociale, è il suo elemento costitutivo e per questo dobbiamo mettere sempre di più la persona al centro delle nostre attività di cura e di presa in carico. In pochi giorni ho avvertito che nell'Istituto già c'è questo approccio al lavoro, che chiamano lo spirito dell'Inail, e che va pre-

servato perché fa la differenza, rendendoci un Ente diverso e speciale rispetto a tutti gli altri. C'è un attaccamento al servizio e un'etica del lavoro preziosa, considerando la delicatezza degli interventi, da realizzare nei momenti più complessi della vita di una famiglia o di un'impresa. Al di là dei doveri di ufficio, i lavoratori dell'Istituto si contraddistinguono per una straordinaria etica pubblica. Sono consapevole che questo è l'elemento connotativo che ci rende diversi, lo considero una grande risorsa che rende l'Istituto un modello davvero unico”.

Parliamo adesso di obiettivi, quale obiettivo si è prefigurato in cima alla sua agenda?

“Non vorrei apparire presuntuoso, ma ho incontrato i colleghi e le organizzazioni sindacali, ho studiato i bilanci e l'attività dell'Istituto. Il primo obiettivo fondamentale è aumentare la qualità e la quantità delle prestazioni che eroghiamo alle famiglie, ai cittadini e alle imprese. Dunque, il primo tema è aumentare la qualità del servizio. Sembra una frase generica, ma noi eroghiamo attraverso le strutture centrali, e soprattutto attraverso le strutture territoriali, centinaia di migliaia di prestazioni ogni anno e sempre di più dobbiamo avere cura che chi si rivolge a noi sia soddisfatto di quello che facciamo”.

Direttore, quali pensa siano le azioni necessarie per perseguire un obiettivo così ambizioso?

“Sarà necessaria un'attività di reclutamento straordinaria, che è il secondo dei miei tre obiettivi principali. Solo un Istituto in salute, ben organizzato, con personale soddisfatto e felice di poterci lavorare, potrà davvero erogare delle buone prestazioni all'esterno. Anche in questo caso è fondamentale mettere le persone al centro del progetto. Il mio obiettivo è, quindi, migliorare il clima organizzativo interno e, parallelamente, migliorare la qualità e

MONDO INAIL Intervista al Direttore generale dell'Inail dottor Marcello Fiori



In questa pagina:
Marcello Fiori, il nuovo direttore generale dell'Inail

la quantità delle prestazioni all'esterno. Questo lo possiamo fare se potenziamo gli organici di Inail. Nel corso del tempo i numeri del nostro personale sono scesi troppo: il blocco del turn over nelle PA ci ha fortemente penalizzati, in termini quantitativi e in termini di nuove competenze. Dovremo far ripartire la macchina del reclutamento e dei concorsi pubblici per una serie di figure chiave che non sono solo i funzionari amministrativi, ma medici, infermieri, tecnici, assistenti sociali, ispettori, avvocati, statistici e ricercatori. Tutta una serie di figure fondamentali per garantire i servizi ai cittadini. Inail è l'unico Ente che mette insieme figure professionali che vanno dal metalmeccanico al ricercatore universitario, ha questa com-

plessità al suo interno. Dobbiamo avere la capacità di costruire filiere produttive che ottimizzino queste attività: dalla capacità di produrre e brevettare protesi, che realizziamo in alcuni centri di eccellenza in Italia, al produrre sensori o altri dispositivi di controllo piuttosto che brevetti in grado di migliorare i livelli di prevenzione del rischio industriale o delle infrastrutture. Gestire tutto questo è complicato e per farlo serve un capitale umano ben formato e motivato. E serve un modello organizzativo chiaro e innovativo”.

Quindi più risorse, ma anche aggiornamento professionale?

“Certamente. A causa del blocco del turn over dal 2011 al 2020, la Pubblica amministrazione ha perso più di trecentocinquemila dipendenti e questa perdita ha toccato anche l'Inail e molte delle strutture al servizio dei cittadini. Abbiamo lasciato per strada due generazioni di laureati in dieci anni, con la conseguenza di un invecchiamento del capitale umano della PA, che è passata dai circa quaranta agli oltre cinquant'anni di età. Oggi la

maggior parte dei servizi che organizziamo, progettiamo e realizziamo per i cittadini e le imprese sono digitali, abbiamo la necessità e l'obbligo di promuovere una grande campagna di formazione per i nostri collaboratori e dipendenti che non sono nativi digitali”.

Che idea si è fatto dell'Istituto nell'ambito delle amministrazioni a 'geometrie variabili'?

“L'Inail è sempre stato e continuerà a essere una felice eccezione. Ho avuto delle ottime sensazioni. Quando in una struttura arriva un direttore dall'esterno deve sapersi calare in quella realtà, con umiltà e capacità di ascolto, comprenderla e non voler dare l'idea di avere la bacchetta magica che risolve tutti i problemi. È necessario avere il desiderio e la voglia del confronto. Dopo poche ore dal mio insediamento, e dopo aver incontrato molti dipendenti e i colleghi dirigenti con i quali si è creato immediatamente un clima di empatia e di volontà di lavoro reciproco, ho voluto incontrare le organizzazioni sindacali, perché il confronto con chi rappresenta le istanze dei lavoratori e delle lavoratrici in una struttura è fondamentale. Non ho mai visto una struttura che produce buoni risultati verso l'esterno che non abbia anche un ottimo clima di lavoro al suo interno. Questo per me è stato naturale, l'ho sempre praticato in tutte le strutture dove sono stato chiamato”.

Dottor Fiori ha parlato di tre obiettivi, ci può descrivere il terzo?

“Il terzo obiettivo, certamente non in ordine gerarchico, è quello di incrementare con ogni mezzo la prevenzione: rendere le nostre attività di ricerca e di sperimentazione davvero utili al sistema della prevenzione. Noi non facciamo una ricerca pura o astratta, ma finalizzata alla produzione di sistemi, macchinari, sensoristica e modellizzazione di comportamenti, ovvero norme tecniche, destinati ad aumen-

tare la sicurezza dei luoghi di vita e di lavoro. Abbiamo dei centri di ricerca eccellenti e dobbiamo finalizzare questa ricerca, in collaborazione con le Università italiane e altri centri europei, al fatto che diventi il prima possibile operativa, concreta, garantendo una efficace filiera di trasferimento tecnologico. Ogni investimento che facciamo deve diventare un investimento che sia il più possibile utilizzabile dal sistema delle imprese in tempi rapidi e con modalità semplici, così come le risorse finanziarie che mettiamo a disposizione delle imprese debbono produrre un incremento significativo della sicurezza”.

Mi pare di capire che sono obiettivi collegati tra loro, corretto?

“Si è così. Lo sforzo complessivo è rafforzare il ruolo dell’Inail nel sistema di welfare italiano. Stiamo lavorando per rendere strutturale la protezione di tutto il sistema scolastico e della formazione della scuola di ogni ordine e grado. Lo considero un obiettivo di civiltà, è giusto che le famiglie che consegnano i propri figli alle istituzioni scolastiche siano tranquille, così come lo devono essere gli insegnanti, gli educatori e tutti gli assistenti. Questo deve diventare un obiettivo di natura permanente, come da anni lo è il nostro impegno nel proteggere dagli infortuni che accadono all’interno delle mura domestiche. Ma dobbiamo anche essere in grado di offrire alle persone un modello di lavoro capace di conciliare i tempi di vita e di impiego. Sono andato a visitare l’asilo nido dell’Inail, un luogo bellissimo dove ci sono circa trenta bambini. Alcune delle nostre mamme e dei nostri papà portano qui i loro figli e sono entusiasti di poterlo fare. Purtroppo, nelle grandi città c’è un enorme problema di accesso ai nidi e alle scuole primarie, e i servizi comunali non riescono da soli a soddisfare tutta la domanda che arriva. Se non aumentiamo l’offerta dei servizi nido nei luoghi di la-

voro, non incentiviamo la possibilità delle nascite e della conciliazione dei tempi di vita e di lavoro. Inail anche da questo punto di vista può essere un luogo dove sperimentare e realizzare forme innovative di welfare aziendale che vanno in questa direzione”.

Direttore, come pensa di poter intervenire per ridurre i numeri degli infortuni e delle morti sul lavoro?

“La mia scommessa è rendere la prevenzione economicamente sostenibile. Nel senso che la formazione e la prevenzione devono diventare investimenti per il sistema imprenditoriale e non più un costo. Non dobbiamo dimenticare che ci rivolgiamo a un sistema produttivo fatto di piccole imprese (circa quattro milioni e duecentomila) che costituiscono il 95% delle imprese attive in Italia e magari ci confrontiamo con piccoli imprenditori che hanno costruito la loro azienda ereditandola dalla famiglia. Quindi, i sistemi di prevenzione che proponiamo devono essere per loro facilmente accessibili e utilizzabili, non devono avere bisogno di super specialisti per essere implementati e aumentare i livelli di sicurezza. Inoltre, la nostra prevenzione deve tenere conto anche dell’articolazione degli enti locali. In Italia su ottomila comuni, seimila hanno meno di cinquemila abitanti e su questi comuni insistono il rischio sismico, idrogeologico, frane, alluvioni, il bradisismo, che oggi si è fatto risentire, il rischio vulcanico, il rischio industriale e quelli di tutte le attività antropiche. In questi enti ci sono amministratori e tecnici che hanno enormi difficoltà nel disporre di competenze per fare quello che servirebbe in termini di prevenzione e salvaguardia dei livelli di sicurezza. Noi dobbiamo essere capaci di adattare le nostre proposte di intervento di prevenzione tenendo conto anche di questo tipo di realtà istituzionale”.

Lei nella sua vita ha mai ‘incontrato’ la disabilità?

“Ho convissuto con la malattia e la disabilità: mio figlio aveva una malattia genetica rara, la Sindrome di Prader Willi, un’alterazione del cromosoma 15. Portato dentro di me sempre la voce del medico che per la prima volta, oltre ventisei anni fa, ha scandito il nome di questa sentenza terribile. Ho conosciuto il dolore, il senso di disperazione di fronte all’impossibilità di una cura, la mancanza di un percorso di una vita ‘normale’, che viene spezzato all’improvviso. Ma ho combattuto, cercato, inventato percorsi, animato sempre dalla speranza e dal desiderio di poter costruire per lui la migliore delle vite possibili. Per donargli attimi di serenità e felicità. Ad ottobre del 2023, pochi giorni dopo il suo compleanno, se n’è andato. Ma non so cosa darei per continuare a combattere per lui e stargli vicino”.

Il 2025 è l’anno del Giubileo. Lei è stato direttore della Cabina di regia delle istituzioni e delle aziende coinvolte negli eventi del Giubileo del 2000. Dopo venticinque anni cosa ricorda di quell’esperienza?

“Nel 2000 ero responsabile della Sala Situazione Giubileo che metteva insieme tutte le istituzioni e le oltre quaranta aziende ed Enti che erogavano i servizi per i pellegrini e la città. Si sono tenuti, d’intesa con la Santa Sede, oltre quattrocento eventi. Compresa la Giornata mondiale della gioventù, con oltre due milioni di partecipanti a Tor Vergata. Ricordo quell’anno con una forte emozione, sono state poche le notti che ho dormito per intero. Oggi in questo tempo così complicato, segnato da conflitti e guerre, mi auguro che il valore del Giubileo possa permettere alle persone di riscoprire i valori della solidarietà, della spiritualità e della partecipazione”. ■

NATI DUE VOLTE



Ci sono incidenti che ti cambiano la vita per sempre, il corpo si 'rompe' e da lì inizia un lungo tour tra ospedali, cure domiciliari e centri di riabilitazione per rialzarsi in qualunque modo. Negli infortuni c'è sempre un prima, ma il dopo a volte può avere il sapore della rinascita, come è accaduto a Francesco, Jerzy e Luca che al Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra stanno iniziando una nuova vita



In questa pagina:
Francesco Tagliente insieme alla fisioterapista Sara Grandi

Nella pagina a fianco:
Wergzyn Radoslaw Jerzy con il team multidisciplinare del centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra

Sono rinato". Due parole spesso abusate, dette con leggerezza di fronte ai piccoli acciacchi della vita. La frase, però, ti investe in pieno se a dirla è un signore di mezza età mentre allena i quattro monconi che gli sono rimasti al posto delle braccia e delle gambe. Quando la vita offesa si mostra con tutta la sua asprezza a un metro da te. Francesco Tagliente, cinquantaseienne di Siena, nel Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra rinforza quel che gli è rimasto dopo le quattro amputazioni subite lo scorso marzo a causa di una setticemia. Allena tutto il corpo, come gli addominali, che ora diventano fondamentali per riuscire a divincolarsi in una vita che pare imprigionata. Che ora, per esempio, diventano il modo per mettersi seduto sul lettino della fisioterapia senza l'ausilio delle mani.

Dà vigore a quel che la malattia non gli ha strappato via in vista delle quattro protesi che riceverà al Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio. Sudato per la fatica della fisioterapia, non cede. Si è aggrappato al pensiero di un presente e di un futuro possibile. E non lo molla. Dal tornare a mangiare alla mobilità "sto facendo una nuova vita. Sono rinato, come mi dice mia moglie". Sorride, lo sguardo è sereno nonostante quel prima e quel dopo che, come un'accetta, gli ha reciso gli arti e la vita.

Un prima e un dopo, come descrive bene Francesco, padre di due figli, raccontando la sua storia: "Ho avuto la febbre alta per quattro giorni. Il dottore, convinto si trattasse di una normale influenza, mi ha prescritto degli antinfiammatori". Solo che il problema non passa, la febbre resta fino a che sviene in casa. Trasportato in ospedale, i medici "si sono accorti della gravità della situazione" innescata da "uno strepto-



cocco molto aggressivo. Al mio arrivo avevo un polmone nero e un'ossigenazione sanguigna al 58%. Così mi hanno subito ricoverato in terapia intensiva, però gli arti sono andati in necrosi e li hanno dovuti amputare".

Ventuno giorni in rianimazione, in coma. "E quando mi sono svegliato mi sono trovato così. La mia vita è cambiata dall'oggi al domani: dal fare tutto all'essere assistito in tutto". Il prima, il dopo e quello che era un pugno nello stomaco che prende la forma di una lezione. Perché quel dopo gli pare comunque un regalo: "Sono stato ventuno giorni tra la vita e la morte. Sotto questo aspetto mi sento fortunato, perché potevo morire. E confido nel Centro protesi Inail, sul fatto che loro mi 'aggiustino', per condurre una vita normale, diciamo. Anche al lavoro".

Questa forza dove la trova? "Mi giro indietro e vedo tanta gente che non c'è più. Certo, non ritornerò come prima al

100%, non riavrò tutto, però potrò fare una vita normale. Ma dal primo momento ho deciso di non abbattermi. Per questo, qui, faccio tanta ginnastica per poter essere il più possibile pronto alle protesi". Protesi che "mi permetteranno di tornare a camminare. È la cosa che voglio di più con l'essere indipendente, almeno l'indispensabile".

Francesco lavora e al suo fianco, "come un'ombra" per il fisico e la psiche, c'è la fisioterapista del centro, Sara Grandi. "Siamo quasi in simbiosi. Cerco di ridargli la maggior forza muscolare negli spostamenti e nella gestione dei monconi, nelle parti residue che funzionano, così da dargli più autonomia possibile e farlo andare al Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio nel migliore dei modi. Non avendo più mani e piedi, abbiamo dovuto fare un lavoro di ricondizionamento muscolare globale, di tutto quello che c'è. Abbiamo inizia-

L'INCHIESTA Vivere di nuovo



Ambulatorio Ferite difficili

- Mauro Marcello lavora come medico al Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra dal 2010 e nell'ambulatorio Ferite difficili il suo ruolo "è di supervisione. La parte più tecnica e pratica viene affidata all'équipe infermieristica. Come medico- racconta- mi occupo dell'inquadramento clinico del paziente all'arrivo e poi lo seguo in tutto il percorso riabilitativo, che va dalla terapia medica alla valutazione dietetica e degli eventuali problemi che possono insorgere, come per esempio la cura dell'aspetto infettivo delle ferite".



il via vai di pazienti con bende in vista che stressano i macchinari per riprendersi un pezzo di sé perduto o assopito.

Tra questi c'è Jerzy Wergzyn Radoslaw. Ha trentasei anni, arriva da Salerno ed è un paziente con tetraplegia incompleta. Cammina, ma solo con gli opportuni ausili: con un deambulatore e un minimo di aiuto per ora riesce già a fare il corridoio della palestra due volte. "Il mio incidente risale al 9 maggio 2019 a Padova. Era il mio primo giorno di lavoro: è successo dopo due ore che lavoravo. Sono caduto da un rimorchio di un 1,20 metri, bassissimo". Tuttavia "mi sono fatto male alle vertebre e alla vena aorta. Sono stato trasferito in eliambulanza all'ospedale di Padova, dove mi hanno operato". Da lì è cominciata la fase riabilitativa: "Ho fatto fisioterapia in Veneto, sei mesi, e sono tornato a casa il 5 dicembre". Poco dopo però sulla sua vita impatta anche il Covid, con le difficoltà nel coniugare il lockdown, le restrizioni e la fisioterapia. "Ci ho messo un po' di tempo per decidermi a venire qui. Poi alla fine, il 13 marzo di quest'anno, sono arrivato. Mi hanno subito aiutato a rimettermi in piedi e abbiamo fatto delle iniezioni di botulino per l'ipertono.

In questa pagina, in alto:

i pazienti durante i programmi di riabilitazione motoria presi in carico dal centro Inail di Volterra

Qui sotto:

i medici Mauro Marcello ed Elisa Taglione, diretrice sanitaria del centro di Volterra



Sono tornato a casa il 29 aprile e adesso sono risalito per continuare a fare il percorso perché al Sud non ci sono strutture adatte per questo tipo di riabilitazione. Insomma, non mi lascio abbattere, vado avanti comunque. Non sono il tipo che si butta giù". Anche Luca Cinquini ha un carattere forte e dopo un incidente stradale a Borgo a Mozzano, che due anni fa gli ha spezzato gambe, mani e braccia, è tornato a camminare. "Ero quasi a fine servizio, quando abbiamo avuto uno scontro frontale con un altro veicolo mentre eravamo al lavoro. Sono andato a Volterra e insieme all'équipe multidisciplinare abbiamo fatto un percorso di esercizi che mi ha portato dalla sedia a rotelle alle stampelle".

Luca è finito prima in terapia intensiva all'ospedale di Pisa per due mesi, poi è stato trasferito nel reparto di Ortopedia dell'ospedale di Lucca e da lì è tornato nel suo comune d'origine, Gallicano nel Lazio, in una casa di riposo. Al Centro Inail di Volterra ci è arrivato dopo sei mesi dall'incidente e "mi han-



La camera iperbarica

- Il Centro Inail di Volterra è dotato di una camera iperbarica monoposto che lavora in regime di pressione mediobassa, con 10 litri di ossigeno al minuto, ed è efficace a garantire un'iperossigenazione dei tessuti in grado di favorire i processi di guarigione. "La utilizziamo per sedute quotidiane, della durata di circa un'ora- spiega la direttrice sanitaria del Centro, Elisa Taglione- sempre associata al percorso riabilitativo per favorire il processo di guarigione tissutale e il percorso di recupero funzionale della persona".

no rimesso in piedi grazie a un lavoro di rinforzo muscolare. Nel Centro Inail di Volterra c'è una forte collaborazione tra tutti, mi sono sentito accolto, curato e protetto. Dopo tre mesi di riabilitazione volevo tornare al lavoro, ma finché non si stabilizza la gamba sinistra non potrò farlo. Ho un ferro e tre chiodi nel femore- sottolinea- se sforzo la gamba si può rompere. Purtroppo la frattura sotto il ginocchio mi dà ancora noia, ma cammino".

È ancora difficile per Luca parlare dell'incidente. "Non doveva succedere- ripete- il mio compagno è morto. Lui era un mio amico oltre che un collega, certo io tiro avanti, mi sono posto degli obiettivi perché se mi piango addosso è peggio, ma le persone che vivono queste disgrazie hanno bisogno di un aiuto psicologico. Non mi demoralizzo, cerco il lato buono, ma perdere una persona cara è un trauma troppo grande. A Volterra non mi hanno solo rimesso in piedi, tutta l'équipe di lavoro mi è stata vicino. Ho rifatto tutto dall'inizio. I muscoli dopo sei mesi di letto non ci sono più, non avevo nemmeno la forza di alzare la gamba. Ho ricominciato a muovermi e come un neonato sono ripartito da zero". Il dopo di un incidente rappresenta un cammino fatto di tante tappe, una di queste è la riscoperta di un corpo diverso che ha ancora molte potenzialità. Francesco, Jerzy e Luca ora guardano avanti, puntano all'indipendenza. Il loro futuro inizia a Volterra. ■



In questa pagina:
la camera iperbarica monoposto che lavora per favorire i processi di guarigione

Massimo potenziale

Il Centro di riabilitazione motoria Inail punta anche al recupero delle abilità lavorative



Recupero massimo della performance della persona". L'equipe multidisciplinare del Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra lavora seguendo questo mantra: "Noi andiamo oltre gli obiettivi che si pongono i percorsi riabilitativi del sistema sanitario regionale, di ospedalizzare il paziente e reinserirlo a casa in condizione di muoversi in ambiente domestico o con un'assistenza erogabile dai caregiver disponibili. Noi facciamo un passo successivo- spiega la direttrice sanitaria, Elisa Taglione- recuperiamo anche le potenzialità lavorative della persona". Come medico fisiatra Taglione punta, infatti, al recupero

di ogni paziente non solo nelle attività di base della vita quotidiana, a casa, ma anche al suo reintegro professionale. "Una quota importante dei nostri programmi è destinata al recupero delle abilità lavorative, soprattutto per quei pazienti che hanno una prognosi tutto sommato favorevole e per i quali è concreta la possibilità di essere reintrodotti nel mondo del lavoro".

Il punto di forza del Centro di Volterra è la presa in carico multidisciplinare. "La nostra equipe è composta da medici, infermieri, operatori socio sanitari, fisioterapisti, un assistente sociale e uno psicologo che da giugno è presente tutti i giorni. Vogliamo realizzare una presa in carico che

accoglie il paziente nella sua complessità- spiega Taglione- perché stiamo notando in questo Centro, che è anche una sorta di osservatorio sugli infortuni e sul post infortunio, che stanno aumentando moltissimo i bisogni psicosociali. Per esempio, abbiamo una quota crescente di pazienti stranieri, già in condizioni di fragilità prima di infortunarsi, per i quali l'infortunio rappresenta un evento catastrofico non solo per la salute, ma per le loro condizioni di vita. Spesso perdono il lavoro e l'abitazione che, già precaria, risulta poi inadeguata alle nuove condizioni di salute legate a un infortunio grave. Sono pazienti che non hanno solo bisogno di cure mediche e riabilitative, ma necessitano di un accompagnamento psicologico e di un sostegno sociale, per essere aiutati a ricostruirsi una vita partendo da condizioni di per sé molto difficili. L'istituto ci consente di seguire questi pazienti senza quei vincoli presenti, per esempio, nei percorsi a tempo delle Asl".

Nel 95% dei casi i pazienti che afferriscono al Centro Inail di Volterra sono gli infortunati sul lavoro che hanno subito un trauma o comunque che hanno malattie professionali che colpiscono l'apparato muscolo scheletrico e hanno bisogno di cure riabilitative. "Siamo anche convenzionati con il sistema sanitario regionale, da cui arrivano altri assistiti- chiarisce la direttrice sanitaria- Ci occupiamo prevalentemente di patologie post-traumatiche di tipo ortopedico, ma assistiamo anche una quota di pazienti neurologici che hanno riportato, infortunandosi sul lavoro, lesioni vertebro-midiollari. Lo facciamo, chiaramente in una fase post acuta, a valle dei percorsi fatti nelle unità spinali. Vengono da noi per completare il percorso riabilitativo intenso - di almeno tre ore al giorno - quando si devono concretizzare anche tutti gli interventi di supporto per consentire al



In queste pagine:
diversi macchinari a disposizione dei
pazienti per il rinforzo muscolare

paziente il rientro a casa. Nel nostro centro abbiamo ventitré posti letto accreditati per la riabilitazione in regime residenziale e ventitré posti letto in regime semiresidenziale. Possiamo accogliere pazienti con limitazioni importanti delle autonomie motorie, grazie a un'assistenza infermieristica h24, agli operatori socio sanitari a supporto e a noi medici della struttura che siamo presenti nelle ore diurne dal lunedì al venerdì. Nell'orario notturno e festivo abbiamo una copertura medica h24 garantita dal sistema di continuità assistenziale territoriale".

A livello geografico, il 70% dell'utenza è toscana, ma il restante 30% arriva da tutta Italia, dalla Lombardia alla Sicilia. "Il nostro target è quello dei traumi maggiori, complessi, legati agli inciden-

ti stradali o alle precipitazioni. Politraumi, con più fratture e magari lesioni degli organi interni, che portano a una riduzione marcata delle autonomie motorie e funzionali. Ci sono quindi pazienti paraplegici o tetraplegici che arrivano qui per completare il percorso di cura dopo la riabilitazione ospedaliera. Inoltre continua la fisiatra- ci occupiamo dei traumi segmentari ma complessi degli arti. Traumi ad alta complessità, che richiedono un trattamento riabilitativo intenso, come quelli causati da presso-ustioni o schiacciamenti. Penso alla mano, la cui cura può variare tra gestione dell'edema, trattamento delle cicatrici, confezionamento di splint termoplastici personalizzati per correggere deformità e rigidità. Noi ci occupiamo anche di favorire il corretto posizionamento del paziente, la mobilitazione, ma pure gli esercizi attivi per la rieducazione alla sensibilità. I traumi complessi della mano, infatti, se non vengono trattati in maniera intensiva e tempestiva tendono a sviluppare una serie di complicazioni secondarie importanti. La tempestività della presa in carico è un elemento cruciale affinché la riabilitazione possa avere la massima efficacia".

Non solo riabilitazione. Al Centro di Volterra si curano anche le ferite difficili all'interno del nuovo ambulatorio che accoglie i pazienti inviati dalle varie sedi dell'Inail. "Queste ferite spesso si associano alle problematiche lesionali muscolo-scheletriche- ricorda Taglionne- Stiamo parlando di traumi complessi, che hanno determinato non solo fratture, ma pure lesioni cutanee e mortificazioni dei tessuti molli". Sono ferite "che guariscono in maniera lenta, ritardata. O lesioni da decubito che si verificano per gli allettamenti prolungati, specie nei pazienti che hanno riportato lesioni midollari. Si tratta di problematiche cliniche che ostacolano e rallentano il percorso



Come funziona il team multidisciplinare nell'ambulatorio Ferite difficili

"Abbiamo un'équipe infermieristica specializzata sulle ferite- spiega l'infermiera Silvia Bianco- e quando arriva il paziente viene sottoposto a una valutazione multidisciplinare con il medico per capire il tipo di medicazione da fargli. Noi usiamo le medicazioni complesse e anche la Vac (la chiusura assistita dal vuoto): un macchinario dove la ferita guarisce per pressione negativa. Serve per far riavvicinare i margini e richiamare più sangue per l'ossigenazione della ferita. Nel caso di una immobilizzazione a letto è importante prescrivere al paziente anche tutti i presidi per la prevenzione delle lesioni, quindi materassini e cuscini antidecubito".

riabilitativo, e che portano con sé il rischio di infezioni". Così, con questo ambulatorio specifico, "affrontiamo le ferite difficili in maniera integrata rispetto al trattamento riabilitativo. Specialmente per le lesioni agli arti inferiori: oltre alla medicazione, infatti, abbiamo riscontrato la grande utilità di particolari sistemi di bendaggio che, associati al movimento, e quindi al ricondizionamento motorio dell'arto inferiore, riattivano la circolazione e favoriscono la guarigione della ferita". Questo perché il percorso di cura delle ferite difficili si interseca con il recupero motorio e riabilitativo. ■

INSUPERABILI Intervista a Cristiano Berlanda

di **Manuela Boggia**

MILLE VITE IN UNA



Scout, dj, animatore, attivista politico, sportivo appassionato e oggi golfista professionista. Sono mille vite in una quelle vissute da Cristiano Berlanda. Classe 1974, lecchese d'origine, due mogli e quattro figli, quando si racconta Cristiano è un fiume in piena che travolge di passione ed entusiasmo chi lo ascolta. A cinquant'anni ha già girato mezzo mondo e ha voglia di scoprirne altrettanto. La sua vita è una continua sfida. "Sono quarantanove anni che frequento il Centro Protesi Inail di Vigoroso di Budrio, è lì che ho fatto i miei primi passi", racconta. Cristiano, infatti, è nato con una focomelia congenita alla gamba destra (assenza quasi totale della gamba, ndr). I suoi primi mesi di vita li ha trascorsi in un orfanotrofio. Poi, a un anno, è stato adottato da una famiglia berga-

masca che, con l'obiettivo di offrirgli la possibilità di camminare, lo ha portato a Budrio. "Lì ho indossato la mia prima protesi che, praticamente, era un gamba di legno, pesante e poco duttile. Ma appena l'ho messa ho iniziato a fare i primi passi, proprio come fa un qualunque bambino di poco più di un anno che cerca di alzarsi in piedi". Cristiano non si è mai fermato davanti alla sua disabilità e la protesi non è mai stata un impedimento, anzi. "Ho fatto quasi tutti gli sport, dal basket, al calcio, alla scherma-dice- comprese le arrampicate in montagna e le pedalate per mezza Italia". E poi "siccome è difficile ballare con una gamba sola, mi sono messo dietro la consolle e ho girato ovunque facendo il dj. Ho fatto anche l'animatore turistico, negli Anni 90, quando per esserlo dovevi sembrare un bronzo di Riaze". Poi, venti anni fa, ha incontrato il golf

Nato con una focomelia congenita alla gamba destra, Cristiano ha mosso i suoi primi passi al Centro Protesi di Budrio. Dopo aver fatto lo scout, il dj e l'animatore, oggi è un golfista professionista e con la sua Fondazione promuove lo sport come mezzo per rinascere dopo un trauma

ed è nato l'amore. Oggi Cristiano gareggia come professionista in competizioni per atleti con disabilità e non. Dal 2021 è entrato nella Prima squadra nazionale paralimpica e gioca in tutta Europa nel circuito Edga, un'organizzazione senza scopo di lucro, guidata da volontari, attiva nella promozione e nella fornitura di opportunità per provare, partecipare e competere nel golf per giocatori con disabilità. "Il golf è uno sport che consente di confrontarsi anche con giocatori normodotati. È l'inclusione vera a parità di armi. L'unico 'handicap' che si ha è quello di gioco e non fisico" (perché come termine tecnico indica un vantaggio che si assegna a ogni giocatore dilettante in modo da competere in modo più equo con i golfisti più esperti, ndr). "Giocare con una persona normodotata, entrare in classifica e magari vincere è una grande iniezione di autostima. Io volevo arrivare a questo, era la mia sfida personale". Una sfida vinta. E oggi scherza: "La protesi è il gadget più figo di tutti".

Da quando ha iniziato a camminare


Nella pagina a fianco:

Cristiano Berlanda durante una competizione di golf

In questa pagina:

Cristiano Berlanda durante gli allenamenti e in una passeggiata in bicicletta

Cristiano ha cambiato moltissime protesi, man mano che diventava grande e man mano che la tecnologia protesica cresceva insieme a lui. "All'inizio ci chiamavano 'gamba di legno', adesso siamo diventati iron-men bionici. Oggi le protesi sono funzionali e belle da vedere. A me piace mostrare la mia, tanto è vero che quattro anni fa ho iniziato a mettere i pantaloni corti e a farla vedere".

Allo stesso modo, negli anni, è cambiato anche l'atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità. "Più Dottor House per tutti" è il motto di Cristiano perché, secondo lui, proprio questa serie televisi-

va ha contribuito a normalizzarne la visione. "Il protagonista della serie era un medico bello e preparato, ma zoppo. Vedendo entrare, per anni, nelle proprie case attraverso la televisione, ha aperto la mente della gente, ha inserito la disabilità nella vita quotidiana".

È quello che oggi Cristiano prova a fare con la Fondazione che porta il suo nome. "La nostra Fondazione- spiega- nasce per promuovere lo sport come mezzo per rinascere dopo un trauma, una malformazione alla nascita, o un evento che ci porta a guardare la nostra vita con occhi diversi. Lo sport riveste un ruolo importante nello sviluppo fisico, psichico e sociale della persona con disabilità; consente di approfondire la conoscenza del proprio corpo, delle potenzialità, ma anche dei propri limiti. In particolare lo sport è un elemento fondamentale per le persone con disabilità: è un'opportunità di crescita e formazione che permette di raggiungere un importante benessere interiore. Istituire discipline sportive nella vita quotidiana delle persone con disabilità è sicuramente utile sia a livello fisico che psicologico- sottolinea- praticare sport aiuta infatti a



ritrovare la propria autonomia, realizzarsi a livello sociale e recuperare la mobilità. Queste attività rafforzano l'autostima, oltre ad avere la valenza di un percorso riabilitativo".

"Portiamo avanti dei progetti di sensibilizzazione post trauma- dice- perché se una persona che ha subito un'amputazione incontra un'altra persona che ha vissuto il suo stesso problema e vede con i propri occhi che si può avere una bella qualità di vita, allora il trauma si vive e si supera molto più velocemente".

Quello che ancora deve cambiare, secondo Cristiano, è l'occhio delle persone, ossia il primo impatto che si ha quando si vede una persona con disabilità, o con una protesi. "I ragazzi ti guardano di solito con curiosità, gli anziani invece sembrano pensare: 'poverino' chissà cosa gli è successo'. Poi, dopo il primo sguardo, se ti vedono sorridente e si rendono conto che sei felice allora si rilassano e il loro sguardo cambia. I primi trenta secondi, però, sono ancora come negli Anni 80". ■



Niente è impossibile, prima di provarci



“**A**ll’età di quarantadue anni, con una moglie e due figlie che erano nel pieno delle loro attività lavorative e studentesche, ho pensato bene di cambiare le carte in tavola infortunandomi seriamente, mentre stavo tornando a casa dopo una normale giornata lavorativa. Era il 10 luglio del 2002”. Marco Ernesto Emanuele Pattini inizia così il racconto della sua seconda vita, quella cominciata 22 anni fa, dopo un incidente stradale che gli ha provocato la perdita completa dell’uso del braccio e della gamba sinistri nonché la mancanza della visione laterale a sinistra.

“Dopo alcune settimane di coma profondo ho ripreso contatto con la vita, senza però essere consapevole al cento per cento della nuova condizione in cui mi trovavo: quella di una persona in sedia a rotelle. Il mio ricovero- continua- si è protratto per undici mesi. È stato un recupero lento e progressivo. Sono stato definitivamente



In questa pagina:

Marco Ernesto Emanuele Pattini insieme alla moglie Chiara durante una vacanza al mare nel 2018

Nella pagina a fianco:

Marco durante un incontro di scherma e impegnato nella maratona di Rimini

te dimesso nella primavera del 2003 e da quel momento ho potuto iniziare questa mia seconda parte della vita”.

Al suo fianco c’è sempre stata la moglie, Chiara. “Siamo sposati da quarant’anni e lei è stata fondamentale nel mio percorso di recupero. Non smetterò mai di ringraziarla”, racconta Marco. “Ho fatto tutto per amore- dice lei- sono sempre stata mos-

sa dal forte sentimento che mi lega alla mia famiglia e qualunque scelta l’abbiamo sempre condivisa”. Come quella di lasciare la sua occupazione per consentire a Marco di tornare a lavorare. “Ho preferito restare a casa per seguire le necessità della famiglia e permettere a mio marito di reinserirsi al lavoro, era lui che aveva più bisogno di uscire di casa e di avere contatti sociali”. A gennaio 2004 Marco è stato reintegrato nell’azienda dove lavorava prima dell’incidente, la Latteria Soresina, con un incarico compatibile con la sua nuova condizione di persona con disabilità. “Sono stato inserito in portineria- ricorda- un impegno non eccessivamente gravoso ma sufficiente a coinvolgermi pienamente nella vita di tutti i giorni, sempre accompagnato e incitato dai miei familiari”. Al fianco di Marco e Chiara c’è sempre stata anche l’Inail. “Le persone che ci hanno seguiti, sin dal giorno dell’incidente, sono state un sostegno importantissi-



mo- sottolinea Chiara- mi rivolgevo a loro per qualunque cosa, anche burocratica, e ho sempre trovato risposte”.

Oggi Marco ha ripreso pienamente in mano la sua vita, è nonno di due bambine, con un terzo nipotino in arrivo ad agosto, e si è scoperto appassionato di scherma. “È un altro importante tassello che ha impreziosito la mia vita- dice- anche in questo caso, sollecitato da Silvia Taffurelli, assistente sociale Inail della direzione territoriale Mantova-Cremona, che mi segue, ho partecipato agli eventi organizzati dall'Istituto insieme al Comitato italiano paralimpico, come l'open day di tiro al bersaglio e la giornata multisport. Sull'onda delle emozioni che ho provato- racconta- ho cercato di trovare uno sport da poter praticare con continuità e, dopo un incontro avuto col responsabile del Cip locale, abbiamo valutato l'attività più consona alle mie caratteristiche fisiche: la scherma. Fin dalla prima presa di contatto mi è piaciuta! È uno sport non facile da praticare, fatto di regole e di movimenti particolari, che ti porta a scoprire e scoprirti nelle proprie debolezze e peculiarità, imparan-

do tecniche soprattutto di gestione del fisico e dello spazio circostante”.

Da qualche anno poi, Marco e sua moglie hanno iniziato a frequentare Go.On., un'associazione di volontariato nata nel 2013 con lo scopo di riunire persone colpite da ictus e cerebrolesioni gravi e le loro famiglie. “L'associazione attualmente conta oltre cento associati che, per spirito di condivisione, offrono il loro tempo libero allo scopo di supportare i familiari



delle persone colpite da questi traumi organizzando una serie di attività culturali e ludiche”. Nel corso del tempo “le occasioni di ritrovo da sporadiche si sono fatte via via più frequenti- racconta Marco- facciamo viaggi insieme, attività benefiche, spettacoli teatrali e anche maratone, grazie ai cosiddetti 'spingitori'”. Questi ultimi accompagnano la persona con disabilità lungo il percorso di gara (solitamente dai 5 ai 21 chilometri di corsa), spingendo appunto la sedia a rotelle. “L'emozione in questi momenti è sempre tanta, anche perché lo spirito con cui vengono affrontate queste 'sfide' è fondamentalmente quello del divertimento assoluto e del coinvolgimento di tutti”, dice Marco.

Da sei anni, grazie a Go.On., Marco e Chiara vanno in vacanza a Gatteo a Mare, in provincia di Forlì-Cesena, un appuntamento che per loro è diventato fondamentale. “Durante la prima vacanza ho avuto modo di incontrare una persona speciale, un ex bagnino che tutte le estati organizza corsi di nuoto e salvamento per giovani promesse, e aiuta le persone con disabilità a fare il bagno. Il suo aiuto- ricorda Marco- è stato per me fondamentale in quanto mi ha permesso di recuperare un'altra delle mie passioni che è appunto il nuoto”. Dal 2018 Gatteo Mare è diventata la mia destinazione preferita per le vacanze- dice- indubbiamente si tratta di un'enorme occasione utile per rinfrancare corpo e spirito prima di affrontare il nostro bellissimo clima invernale qui a Cremona”, dice.

Una seconda vita che ha preso il volo, quella di Marco. “Nelle nostre esistenze c'è e ci deve sempre essere la volontà di riprenderci la vita- dice- affrontare e non subire il cambiamento dovuto all'infortunio, accettarlo come un dato di fatto gestendo tutte le sfide, perché niente è impossibile da fare prima di provarci”. ■

VISTI DA VICINO Diritto alla salute

di **Manuela Boggia**



Dalla storia di Noemi e delle difficoltà vissute dalla sua famiglia dopo la diagnosi di Atrofia muscolare spinale, all'eccellenza del progetto D.A.M.A. raccontato da Filippo Ghelma. La lotta per l'assistenza sanitaria per le persone con disabilità

Senza Mai Arrendersi

Dodici anni con la Sma, l'Atrofia muscolare spinale. Dodici anni in cui, però, Sma è diventato anche acronimo di 'Senza Mai Arrendersi'. È la storia di Noemi Sciarretta e della sua famiglia.

"Noemi è nata il 31 maggio 2012- racconta il papà Andrea- a pochi mesi di vita, la pediatra nota un'ipotonja generalizzata e richiede una visita specialistica. Ci indirizzano verso l'Istituto di ricerca e cura a carattere scientifico 'Giannina Gaslini' di Genova. Da qui, il 17 ottobre 2012, arriva la diagnosi: Atrofia muscolare spinale (Sma di tipo 1). Avevo ventiquattro anni e da quel momento la nostra vita è cambiata".

"Siamo tornati in Abruzzo, dove vivevamo, dopo tre mesi- continua Andrea- e ci

siamo subito resi conto della mancanza di una conoscenza precisa dei bisogni di una persona con disabilità gravissima (secondo il decreto legislativo 62/2024 art. 4, dal 1° luglio leggasi: persona con necessità di sostegno intensivo, ndr) e, di conseguenza, di un'efficace presa in carico sanitaria, assistenziale, domiciliare, sociale, attenta alle necessità di nostra figlia. Ogni singolo aspetto all'interno del nostro nucleo familiare ha subito uno stravolgimento totale. Tutto il carico assistenziale è ricaduto su di noi. Le nostre braccia che, fino ad allora erano quelle di due semplici genitori, si sono trasformate in vita e respiro. Un passo alla volta ci siamo incamminati dentro questa nuova vita. Ci siamo reinventati, confrontati con contesti a noi totalmente sconosciuti. Abbiamo dovuto acquisi-

re competenze mediche, sanitarie, di gestione quotidiana della patologia. Noemi è ventilata meccanicamente, nutrita tramite peg (sonda gastrica) e allettata 24h. Dal giorno della diagnosi, come famiglia- ricorda Andrea- abbiamo avvertito una solitudine enorme, non scaturita dalla disabilità ma dal deserto assistenziale e sociale che ci circondava. Una solitudine accentuata profondamente dalla carenza di una presa in carico efficace, dalla mancanza di percorsi di cura dedicati e di riferimenti sanitari e assistenziali territoriali.

L'alta complessità della condizione di Noemi divorava ogni singolo pezzo della nostra quotidianità. Abbiamo imparato che disabilità può voler dire anche povertà indotta, perché mia moglie ha dovuto lasciare il lavoro per occuparsi di nostra figlia e a me non è stato rinnovato il contratto perché chiedevo l'applicazione della legge 104. Nel corso degli anni a sostenerci non è stata la speranza ma la nostra determinazione".

"Per fortuna- continua Andrea- piano piano Noemi è stata affiancata da professionisti esterni che, sebbene non ricoprissero alcun ruolo all'interno delle strutture sanitarie territoriali, si sono battuti insieme a noi nel veder riconosciuto il diritto alla vita di nostra figlia.



Noemi è arrivata perfino da Papa Francesco ed è diventata il megafono di centinaia di realtà”.

Nel 2013 la famiglia Sciarretta ha costituito l'Associazione Progetto Noemi (www.progetto-noemi.com) a difesa dei bambini con gravissime disabilità e delle loro famiglie. “Nel 2015- racconta Andrea- siamo riusciti a far stanziare risorse regionali dedicate al genitore caregiver che assiste e si prende cura di minori con disabilità gravissime, sostenendo settantacinque nuclei familiari. Nel 2018 abbiamo ottenuto l'istituzione del primo e unico reparto di Terapia Sub-Intensiva Pediatrica in Abruzzo, con tre posti letto dedicati all'alta complessità assistenziale, all'interno dell'Asl di Pescara. Nell'ottobre 2023 abbiamo inaugurato il primo e unico reparto di Terapia Intensiva Pediatrica esistente in Abruzzo, presso l'Asl di Pescara, con quattro posti letto dedicati. L'Abruzzo rientrava tra le sei regioni d'Italia che ne erano totalmente prive”.



In queste pagine:

Noemi insieme alla famiglia e mentre dipinge un quadro nella sua cameretta

“Noemi- continua il papà- ci sta offrendo un'enorme opportunità: ridefinire le priorità e superare i limiti con coraggio e senso di responsabilità, ci esorta ad abbattere il pressapochismo e a raggiungere l'eccellenza nella virtuosità. Poche settimane fa ha compiuto dodici anni e il desiderio che ha espresso è stato quello di non vedere più famiglie, bambini e persone con disabilità gravissime costrette a lottare e difendersi per il riconoscimento del loro diritto alla vita”.

“Quello che manca oggi è l'integrazione sanitaria territoriale- sottolinea Andrea- serve una maggiore interazione tra ospedale e territorio. Particolare attenzione deve essere dedicata all'assistenza domiciliare, bisogna garantire una presa in carico efficace ed efficiente, attenta ai bisogni assistenziali, sanitari e sociali della famiglia e della persona con disabilità grave e gravissima. È necessario assicurare percorsi diagnostici terapeutici in grado di rispondere efficacemente ai precisi bisogni assistenziali, con équipe dedicate e adeguatamente formate. Di fronte all'alta complessità assistenziale la formazione risulta vitale”. La famiglia di Noemi si sta battendo per questo, così come per il tentativo di portare il progetto D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance) anche in Abruzzo.

Il Dama è un modello di accoglienza in ospedale per persone con disabilità nato nel 2000 presso l'Ospedale San Paolo di Milano grazie a Filippo Ghelma, medico del San Paolo e ricercatore dell'Università Statale, presso il dipartimento di Scienze della Salute. Il progetto Dama rappresenta un modello di accoglienza e inclusione nato proprio in risposta alle istanze di famiglie di persone con disabilità che avvertivano nel quotidiano la difficoltà della struttura ospedaliera nel garantire un'assistenza sanitaria pari a quella offerta alle persone senza disabi-

lità. “Tutto è partito per caso, dalla storia di Paolo- racconta Ghelma- un ragazzo con una grave disabilità dovuta a una malattia cromosomica. A un certo punto della sua vita ha avuto bisogno di fare una gastroscopia e una tac in sedazione per confermare il sospetto di una malattia da reflusso. Facile a dirsi, difficile a farsi. Dopo innumerevoli e fallimentari tentativi di organizzare questi due esami, il padre di Paolo è arrivato al mio capo, Angelo Mantovani, che conosceva solo perché lo aveva operato qualche anno prima. Gli ha chiesto aiuto per poter effettuare questi esami, Mantovani mi ha incaricato di organizzarli e io, pur essendo un profano della disabilità ma conoscendo bene la medicina e l'ospedale, mi sono attivato e ci siamo riusciti in breve tempo. Da lì è partita l'idea del Dama che pian piano si è concretizzata e dopo i primi tre anni avevamo raggiunto il 930% di risultati attesi: dovevamo seguire centottanta pazienti e alla fine erano circa millesei cento. Oggi il Dama compie ventiquattro anni e ci sono diciannove centri in tutta Italia- dice Ghelma- il prossimo passo è la creazione di una Rete Dama nazionale che possa mettere in atto tutte le azioni utili e necessarie a garantire il diritto alla salute e l'accesso alle cure delle persone con disabilità”. Il primo atto è stata la costituzione dell'Associazione per lo Studio dell'assistenza medica alla persona con Disabilità – ASMeD, che vede tra i soci fondatori tutte le strutture Dama attualmente operanti e alcuni esponenti del comitato scientifico della Carta dei Diritti delle persone con Disabilità in Ospedale. L'altro passo è la redazione di un documento che definisca i requisiti minimi del Dama dal punto di vista strutturale, organizzativo e funzionale. “Chi comincia a lavorare con la disabilità non la molta più perché è un bellissimo modo di fare il medico”, conclude Ghelma. ■

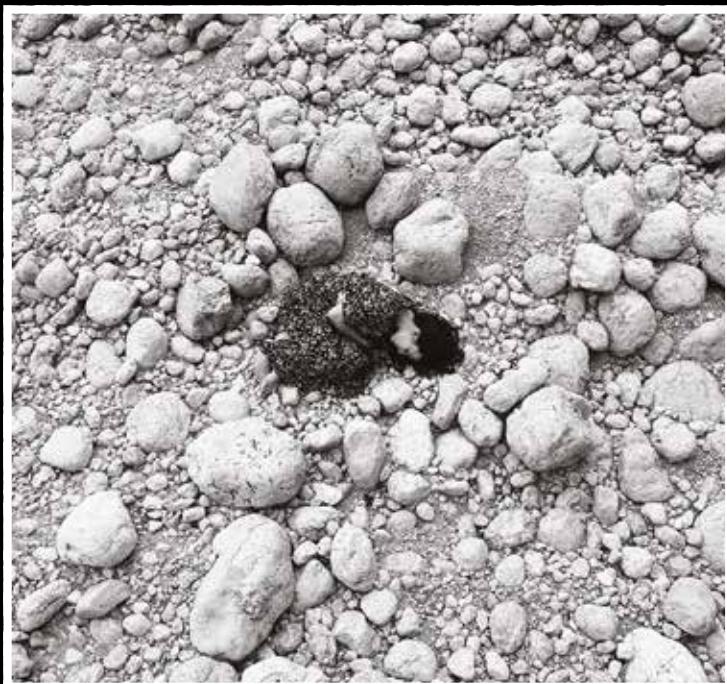
PORTFOLIO

Scatta la rinascita

La possibilità di dare un senso nuovo alla propria vita dopo lo spartiacque della diagnosi di un tumore ginecologico è il *fil rouge* della mostra itinerante 'Scatta la rinascita', che quest'anno fa tappa negli ospedali italiani dove è attiva l'associazione Loto Odv: a Bologna, al Palazzo d'Accursio e al Policlinico Sant'Orsola; a Roma, presso il Policlinico Universitario Gemelli; a Forlì, all'Ospedale Morgagni-Pierantoni; a Rimini nell'Ospedale degli Infermi; ad Ancona, negli Ospedali Riuniti; a Parma, all'Ospedale Maggiore; infine, all'Ospedale Civico di Palermo. Trentaquattro fotografie con soggetti molto diversi e un unico messaggio di speranza, incoraggiamento e rinascita: questa diagnosi lascia ferite nel corpo e nell'anima, ma può essere anche un punto di svolta da cui si può ripartire attraverso il confronto con medici e psicologi, le cure adeguate, la condivisione di esperienze e il supporto delle associazioni.



Marta Musso (Roma). La prima foto di Marta dopo il parto: è ancora senza capelli dopo le cure per un tumore all'ovaio



Mauro Scagliarini (Milano)



Roberta Valentini (San Marino)

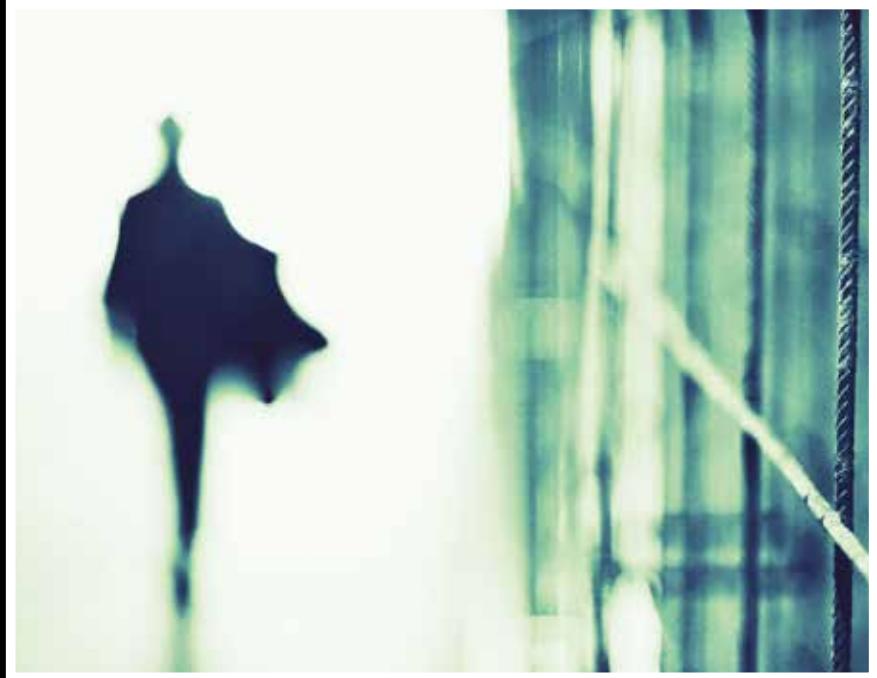


Chiara Comand (Udine)

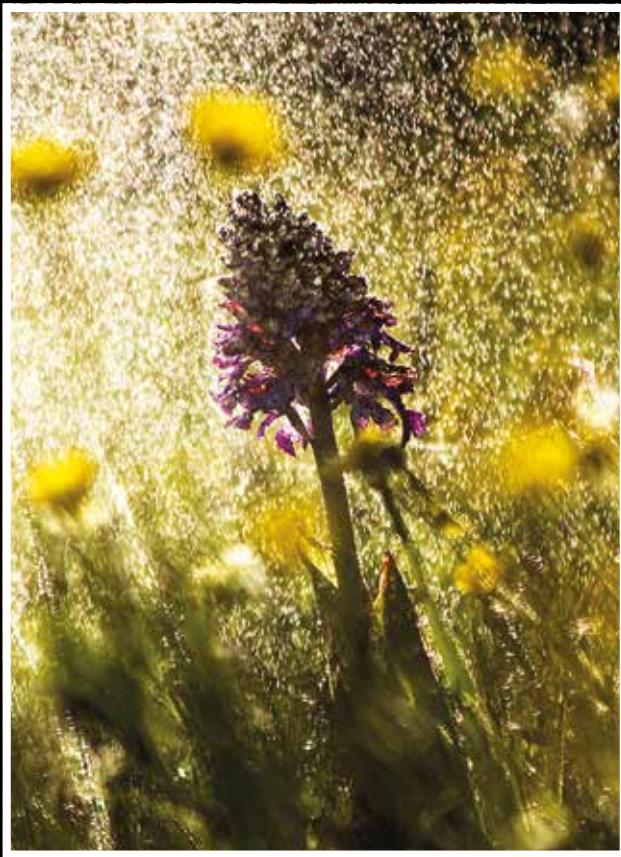
Quella di Roberta (sopra), guarita dopo due tumori a tiroide e seno, ritratta con le sue cicatrici dorate sul corpo nudo, è diventata la foto simbolo della mostra. L'immagine, potente, lancia un messaggio forte e chiaro: possiamo guarire e tornare a risplendere.

PORTFOLIO

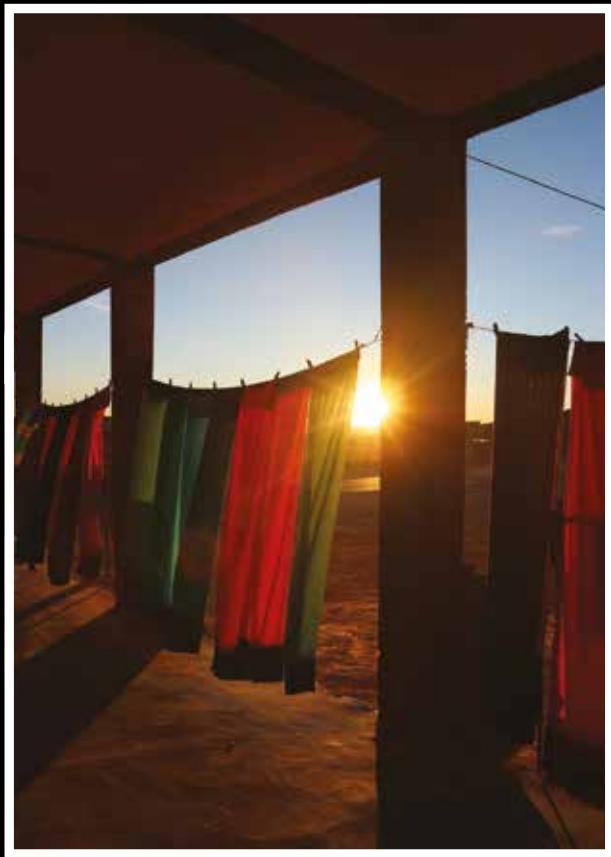
Scatta
la rinascita



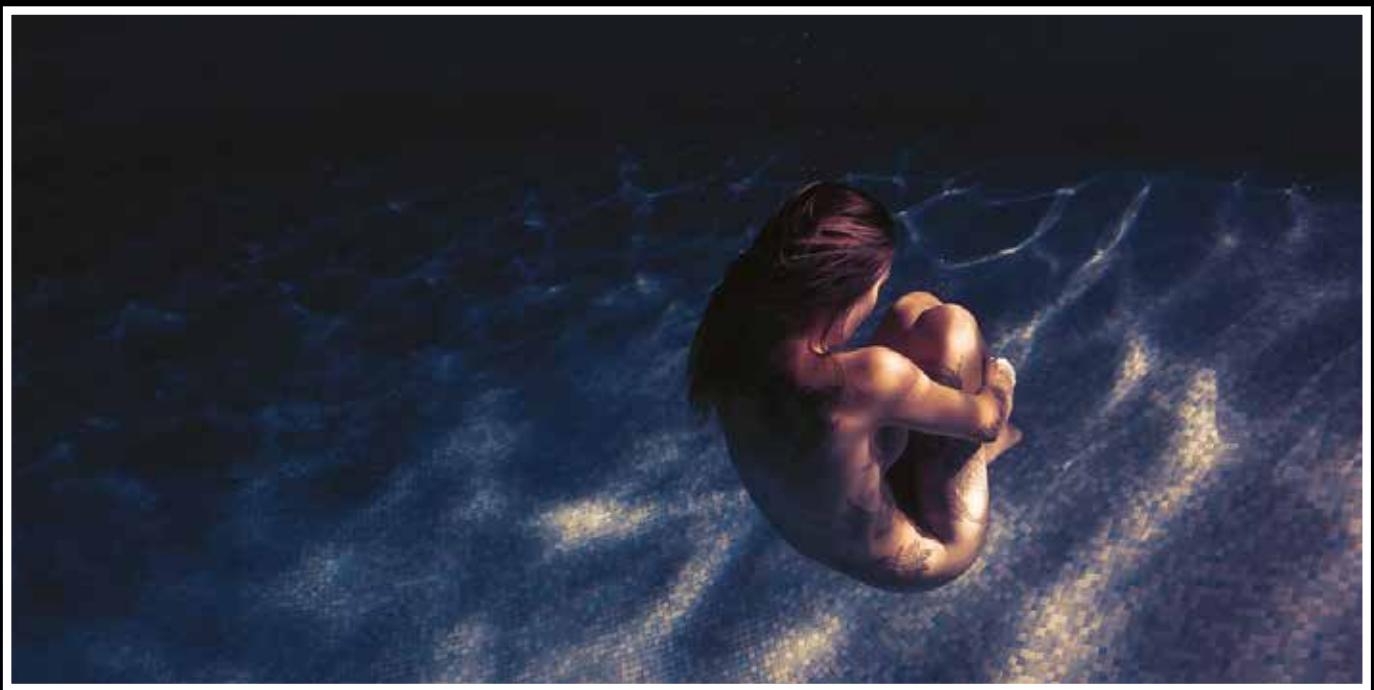
Diego Camola (Modena)



Beatrice Marcuz (Bologna)



Carlotta Mazzitelli (Genova)



Pietro Ballardini (Bologna)



Associazione SCAT SDS (Bologna)

“Da paziente posso dire che ogni persona che affronta la malattia vive una storia unica di coraggio, determinazione e resilienza. Queste immagini vogliono essere di ispirazione per tutti. Il nostro scopo è quello di sensibilizzare e informare le donne sui tumori ginecologi, e prendere per mano quelle che ricevono la diagnosi”, Sandra Balboni, Presidente ‘Loto Odv’.



Nicola Rinaldi (Bologna)

Parigi 2024: la prima volta del para badminton. La storia di Rosa Efomo De Marco



Sarà con molta probabilità la delegazione italiana più numerosa di sempre a prendere parte a un'edizione dei Giochi Paralimpici. E se i sessantanove podi conquistati a Tokyo 2020 hanno contribuito, in questi anni, ad accrescere le aspettative di medaglia nei confronti del Team Italia, gli elementi per pensare in grande ci sono e sono evidenti. Perché il movimento paralimpico italiano non solo sta confermando, giorno dopo giorno, gli enormi progressi in termini di risultati registrati negli ultimi tempi, ma anche poiché a Parigi gli azzurri saranno impegnati in più discipline rispetto a Tokyo.

Tra queste una merita sicuramente un capitolo a parte, non solo perché è cresciuta in maniera esponenziale, ma soprattutto perché nella capitale francese farà il suo esordio assoluto a una Paralimpiade: si tratta del badminton, che per

la prima volta porterà un'atleta italiana ai Giochi.

La decisione è arrivata lo scorso 16 maggio, quando la commissione bipartita della Badminton World Federation ha assegnato a Rosa Efomo De Marco lo slot nella categoria SU5. La BWF ha voluto quindi premiare i buoni risultati ottenuti e l'impegno dimostrato dall'atleta italiana in questi anni.

Nata a Palermo il 16 gennaio del 2001 da padre argentino e madre nigeriana, Rosa è priva dalla nascita della mano sinistra. La sua passione per il badminton risale agli anni delle medie, quando il suo professore di educazione fisica, Salvo Plaia, le fa conoscere questo sport e la spinge a prender parte ai Campionati Studenteschi. A lui deve tutto, perché Salvo, che oltre a essere docente è anche presidente dell'EasyPlay di Palermo, è la figura che ha reso il sogno di Rosa realtà.

È la prima azzurra di questa disciplina a prendere parte a una Paralimpiade. "A Parigi voglio vivere ogni momento con passione, senza farmi troppi pensieri. In gara sono consapevole di affrontare avversarie molto temibili, ma giocherò al massimo contro chiunque"

Ma se tra lei e il badminton è amore a prima vista, è a diciassette anni che, ancora grazie a Plaia, Rosa conosce questo sport a livello paralimpico. L'incontro le cambia la vita, da quel momento per lei inizia un cammino che, considerata la giovane età, può portarla molto lontano. Sicuramente la porterà, il 29 agosto, a esordire sul palcoscenico più prestigioso nella carriera di un'atleta. "Quando il Presidente Carlo Beninati mi ha comunicato che avrei partecipato ai Giochi Paralimpici di Parigi 2024 stavo facendo colazione. In quel momento sono scoppiata a piangere, un pianto liberatorio, di sollievo".

La convocazione ottenuta alle prossime Paralimpiadi è il coronamento di un sogno iniziato e reso possibile da Salvo Plaia e dalla EasyPlay e oggi anche dal Gruppo Sportivo Paralimpico della Difesa, di cui Rosa fa parte dal novembre del 2023.



“In tutto questo tempo il GSPD è stato sempre presente; mi ha aiutato ad avere una serenità dal punto di vista mentale ed economico che mi ha permesso di sentirmi oggi più protetta e sicuramente felice”. A oggi, Rosa vanta quattro titoli italiani (2018, 2019, 2022, 2023), tre partecipazioni ai Campionati Mondiali (2019, 2023, 2024), una ai Campionati Europei (2023), un oro e due argenti all’Egypt Para Badminton International (2024), cui si aggiungono i bronzi ottenuti al Western Australian Para Badminton International 2023, allo Spanish Para-Badminton International Toledo 2023, all’Iberdrola Spanish Para-Badminton International 2022, all’Uganda Para-Badminton International 2021.

Il presente vede Rosa dividersi tra la sua città natale, Palermo, e Santa Marinella, alle porte di Roma, dove ha sede il centro paralimpico della FIBa: “Ho lasciato casa molto giovane. Il mio obiettivo, all’inizio, era quello di migliorarmi più che di prendere parte a una Paralimpiade, che non vivevo come un’ossessione ma più come un sogno”.

Un sogno che è diventato realtà: “A Parigi voglio vivere ogni momento con passione, senza farmi troppi pensieri, godermi tutto, dalla cerimonia d’inaugurazione al villaggio paralimpico. In gara sono consapevole di affrontare avversarie molto temibili ma io giocherò al massimo contro chiunque”.

Se Rosa De Marco è riuscita a staccare il pass per Parigi, Yuri Ferrigno, uno dei pionieri di questo sport in Italia, non ce l’ha fatta. Per questo il pensiero di Rosa va anche a lui: “Se oggi stiamo parlando di un’evoluzione così importante, però, è anche merito di Yuri, che avrebbe meritato di essere in Francia con me: a lui va la mia gratitudine per il bellissimo esempio di sportivo che è”.



In queste pagine:

Rosa Efomo De Marco in una partita di badminton e in un momento insieme a Yuri Ferrigno ed Enrico Galeani

Tanta la soddisfazione nelle parole di chi la segue ogni giorno, il coach dell’Italia Enrico Galeani: “Quello che non ho raggiunto personalmente come atleta l’ho raggiunto, anche grazie allo staff, come allenatore. Un percorso iniziato nel 2015 con Roberto Punzo nella categoria WH2, fatto di esperienze condivise, fiducia e impegno. Rosa è venuta al Centro federale di Santa Marinella che non era ancora un’atleta agonistica, la sua strada è iniziata con l’apprendere le basi del badminton e oggi Rosa è una atleta agonistica che si allena trenta ore settimanali”.

Nei confronti di Galeani Rosa nutre una stima profonda: “Non è solo il mio coach, è anche il mio psicologo e mi aiuta a superare i momenti difficili. Di incomprese ce ne sono state ma devo ammettere che sono servite per rafforzare il nostro rapporto”.

Il para badminton è presente nel programma dei Giochi Paralimpici per la seconda volta dopo Tokyo 2020. Ottanta il numero degli atleti in gara In Giappone, che salirà a 120 a Parigi. Le gare sono in programma presso la Porte de la Chappelle Arena, impianto da 6.700 posti, che ospiterà durante le Paralimpiadi anche le competizioni di pessistica. ■



C

U

O

SERIE

'Everything now', il teen-drama Netflix tra adolescenza e salute mentale



In questa pagina:
 Sophie Wilde
 interpreta Mia
 Polanco e il cast
 di 'Everything now'



Gli adolescenti sono al centro di moltissime serie - 'Skam Italia', 'Prisma', 'Sex Education', solo per citarne alcune - ma anche di molti film. In questa miriade di show uno spazio è di 'Everything Now', una serie originale Netflix creata da Ripley Parker. Gli otto episodi raccontano senza filtri l'adolescenza attraverso gli occhi di una sedicenne appena uscita dall'ospedale, in seguito alle conseguenze di un grave disturbo alimentare. Ambientata nel Nord di Londra, la serie è incentrata su Mia Polanco (interpretata da Sophie Wilde, protagonista dell'horror 'Talk to Me'). All'uscita della clinica, dove ha trascorso mesi per anoressia e bulimia, si ritrova immersa di nuovo nella sua vita e alle prese con il ritorno a scuola tra insegnanti condiscendenti e chiacchiericcio degli studenti. Mentre il tempo si è fermato per Mia alla clinica, per i suoi migliori amici Becca (Lauryn Ajubo), Will (Noah Thomas) e Cam (Harry Cadby) è andato

molto avanti. Mia, infatti, si sente indietro rispetto a tutto ciò che accade durante l'adolescenza, come i primi appuntamenti, le prime sbornie e i conseguenti postumi, le feste e molto altro. Ma il viaggio passa anche attraverso la scoperta del sesso in un'ottica apertamente queer. La 'crush' della protagonista è una sua compagna di scuola. Così, lei scrive una lista dei deside-

ri e chiama all'appello i suoi migliori amici per aiutarla a spuntarli. Una lista che aiuta Mia a superare i momenti difficili dell'adolescenza e i suoi 'mostri' interiori. 'Everything Now' è anche una serie che affronta il tema della sessualità, dell'identità, del bullismo, delle gravidanze nel periodo dell'adolescenza e dell'aborto. La salute mentale non è più un tabù, almeno sul grande e

sul piccolo schermo. Sul tema vale la pena ricordare la serie 'Tutto chiede salvezza', liberamente tratta dall'omonimo romanzo autobiografico di Daniele Mercarelli. I sette episodi - uno per ogni giorno di trattamento sanitario obbligatorio - raccontano senza filtri e con un disarmante realismo il viaggio intimo, potente, doloroso e di rinascita che Daniele (Federico Cesari) conduce per abbattere ogni stigma sulla salute mentale e ogni paura che un essere umano, piccolo o grande, prova nel confrontarsi con le proprie fragilità. La serie mostra come la salute mentale sia un problema di tutti, come i giovani abbiano pochi spazi in cui esprimersi davvero e come ci sia la necessità di collettivizzare le fragilità che pesano troppo se si affrontano in solitudine. ■

Lucrezia Leombruni



LIBRI

‘Stelle solitarie’, l'avventura di due amiche in viaggio alla scoperta della ‘cura’

di Martina Praz

Pensando al Texas vengono in mente i cowboy, i petrolieri, la corsa alla conquista dello spazio. È la terra in cui il mito si mescola alla megalomania, in cui l'impossibile sembra possibile. L'aereo di Cristina e Vera, amiche di lunga data, è diretto proprio nella città texana di Houston. Vera, 'l'amica zucchero', solare e piena di luce, ha un cancro. Il marito di Cristina, che per natura è più cupa e pessimista, ci è appena passato. La storia vista in prima persona dalla scrittrice e giornalista Cristina Marconi diventa la trama di 'Stelle solitarie' (Einaudi, 2024). "Ho scritto questo libro perché mi sono trovata in uno di quei momenti della vita che io definirei di frontiera- racconta l'autrice- mio marito e la mia migliore amica si sono ammalati, entrambi giovani. A un certo punto la mia amica mi ha detto che voleva andare a Houston, che è il centro delle cure oncologiche del mondo, e io l'ho accompagnata. Questa storia mi è letteralmente saltata addosso perché aveva tutti gli elementi per trovare un suo spazio letterario". Così è nato 'Stelle solitarie' che "non

racconta una storia triste ma una storia di amicizia che affronta il tema dello stare accanto agli altri e del rapporto con il male che è uno dei grandi temi di questi tempi" prosegue Marconi. Non è neanche una storia di resilienza o di farcela a tutti i costi. Ho voluto raccontare un cuore e delle anime che attraversano un passaggio nero mettendo a tacere le cartelle cliniche". Ai temi dell'amicizia e della malattia si mescola la bellezza di una città che sa sorprendere: "Ho voluto raccontare quegli abbagli di bellezza e di solarità che hanno contraddistinto questo viaggio. Io e la mia amica siamo sempre state delle grandi commentatrici del bello e questo è sempre stato un nostro punto in comune. A Houston abbiamo incontrato tante cose belle come l'arte. Un'altra cosa salvifica è stata la megalomania del Texas che quando stai male fa bene. Diciamo che la bellezza anche quando le cose vanno male ti aiuta sempre. Non è una questione di consolazione ma di vitalità". Avventura dopo avventura, il viaggio di Vera e Cristina in Texas diventa un viaggio interiore nelle loro vite e in quel destino

che, da punti di vista diversi, le accomuna. "Lei aveva bisogno di me perché non voleva andare in Texas da sola e io avevo bisogno del suo spirito perché di mio mi sarei chiusa nell'armadio e non sarei più uscita di casa", dice Marconi, che con questo libro vuole sdraiarsi accanto al lettore, condividere con lui un pezzo di vissuto, chiedersi insieme cosa voglia dire prenderci cura di una 'stella solitaria' e cosa cerchiamo nello stare vicino a chi soffre. "Nel libro parlo della dimensione della

cura dal punto di vista dello stare accanto- dice-. Ci sono dei momenti in cui Vera è avvolta nel suo bozzolo e io cerco di raggiungerla perché la malattia ti isola e ti senti più solo. Il tuo compito è quello di tendere la mano, di pensare al miracolo, di essere una presenza talvolta persino odiosa ma di esserci. In amicizia stare accanto in questi momenti è più facile che in una coppia. Con mio marito non è stato facile, con Vera ho vissuto la bella copia di quello che è stato con mio marito". ■

di Cristina Marconi
Stelle solitarie
Einaudi
144 pagine
17,50 euro





LIBRI

Dalla tv all'editoria, 'O anche no' diventa un libro

Paola Severini Melograni
O anche no. Da vicino nessuno è normale

Castelvecchi
110 pagine
15,00 euro



LIBRI

Una guida alla scoperta della neurodiversità umana

Eleonora Marocchini
Neurodivergente. Capire e coltivare le diversità dei cervelli umani

Tlon
152 pagine
15,00 euro

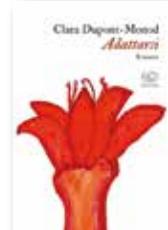


LIBRI

'Adattarsi', in libreria una storia di emozioni

Clara Dupont-Monod
Adattarsi

Edizioni Clichy
160 pagine
17,00 euro



Dare voce a chi spesso viene dimenticato. Raccontare il mondo della disabilità e dell'inclusione sociale senza cadere nel tranello del pietismo e della spettacolarizzazione. 'O anche no', il conosciuto programma televisivo della Rai condotto da Paola Severini Melograni, diventa un libro in cui il racconto di un programma unico in Europa e di una carriera di successo si intreccia con la storia e i personaggi della televisione italiana. Giornalista e scrittrice, autrice e produttrice televisiva, Severini Melograni esordisce nel 1983 a Radio 1. Da allora, la sua vita lavorativa è sempre stata dedicata alla tutela dei diritti delle persone più fragili, un *leitmotiv* che ritorna nelle pagine del libro dove trovano spazio eventi, personaggi e aneddoti della televisione e della società italiana: da Domenico Modugno alla cronaca dello sport paralimpico, da Ezio Bosso a Franco Basaglia. Il suo è un impegno che va oltre la tv. Severini Melograni ha fondato e dirige 'AngeliPress', la prima agenzia di cultura e informazione sociale, e dal 2000 ha messo a disposizione del web il più grande archivio libero del Terzo Settore. Ora l'ennesimo traguardo: un libro per riscoprire il senso autentico del servizio pubblico e lo spirito della Rai delle origini, ascoltando chi è più fragile. *M. P.*

“Ogni essere umano ha un cervello. Ma non tutti i cervelli sono uguali”, scrive Eleonora Marocchini nelle prime pagine del suo libro. L'intento dell'autrice è chiaro: porre l'attenzione sull'infinita variabilità della neuropsicologia umana. Somiglianze e differenze che - per quella innata necessità umana di classificare ogni cosa per comprenderla - possono favorire incomprensioni e marginalizzazione, tracciando una linea netta tra cervelli 'tipici' e 'atipici', 'sani' e 'malati', persone 'normali' e 'anormali'. L'autrice, che è psicolinguista e dottoressa di ricerca in Psicologia e Scienze cognitive, entra nel tema esplorando i vari approcci delle scienze biomediche, cognitive, psicologiche, umane e sociali. Poi esce dalle cliniche e dalle accademie per studiare le prospettive dei movimenti sociali nati dalle comunità coinvolte che hanno spesso rifiutato gli approcci della scienza. *Neurodivergente* diventa così una guida che ci porta alla scoperta della neurodiversità umana nella sua complessità, cercando da un lato di fare ordine tra i tanti approcci e dall'altro di tenere insieme sia il punto di vista della scienza sia le discussioni interne alle comunità interessate. Sul web l'autrice è @narraction, comunicatrice della scienza e ostetrica delle narrazioni. *M. P.*

Adattarsi, libro vincitore del Premio Goncourt degli studenti nel 2021, è una storia di emozioni. La racconta Clara Dupont-Monod. In una famiglia francese che vive in un paesino di montagna, nasce un bambino: è bello e sorride, ma dopo poco tempo ci si accorge che è gravemente disabile. Non vede, non può muoversi, non crescerà. Questo sconvolge tutti gli equilibri della famiglia, ridefinendo per sempre il destino dei due fratelli, il maggiore e la minore, e dei suoi genitori. Perché questo bambino con gli occhi scuri che si perdonano nel vuoto, è un neonato eterno, un bambino 'inadatto', e traccia una frontiera invisibile tra la sua famiglia, gli altri e il mondo intero. Il figlio maggiore si lega al bambino fin quasi a fondersi con lui: capisce che da questa fragilità enorme può imparare cos'è il mondo e cos'è la vita. La figlia minore reagisce all'opposto: prima il disgusto e la collera, poi l'esigenza di ricostruire un equilibrio accettabile la rendono antagonista con il nuovo arrivato. Sono le pietre della corte, piazza e luogo della casa, a raccontare la storia come voce narrante 'faulkneriana', depositarie della memoria, del dolore e dell'abbandono. *A. M.*



LIBRI

Al chiuso della stanza, le diverse forme di una stessa donna

Gianfranco Falcone
21 volte Carmela

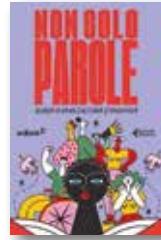
Morellini
232 pagine
17,10 euro



LIBRI

La storia di Valore D, una strada per l'inclusione

(a cura di)
Fabrizio Acanfora,
Nadeesha Uyangoda
Non solo parole
Feltrinelli Education
120 pagine
12,00 euro



Esiste un romanzo femminile scritto da un uomo? In *21 volte Carmela*, Gianfranco Falcone costruisce un intreccio del racconto inedito e originale. Carmela è sempre nella stessa stanza. È in un albergo. La sua struttura fisica è sempre la stessa, ma lei è sempre sé stessa? È la bambina, l'adolescente, la psicanalista, la matta. La soldatessa che si interroga sul significato della guerra e la suora che rinuncia alla sua sessualità e la transessuale che la vive con dolore. Al chiuso della stanza, le diverse forme della stessa Carmela si raccontano, si confrontano, con sé e il mondo, ognuna con esiti diversi, fino al quadro finale che chiude il cerchio. Attraverso 21 ritratti, Falcone si confronta con il femminile: può essere il suo lato personale, può essere il femminile in generale. Può essere la visione maschile sull'altra metà del mondo. In filigrana anche il confronto dell'autore con il maschile, con le diverse facce reali o forse soltanto possibili di una donna, quelle mostrate al mondo e anche quelle soltanto ipotizzate, desiderate o temute. Falcone, psicologo di 62 anni, si occupa dei suoi pazienti, viaggia e scrive. Ha raccontato: "Quando non viaggio e non scrivo, mi annoio e curo distrattamente la mia tetraplegia". A. M.

LIBRI

Editoria accessibile, in un libro tutti i segreti

Per le persone con disabilità fisiche, motorie o cognitive, l'accesso a libri, giornali e altri testi a stampa, anche digitali, può rivelarsi una sfida. Nonostante questo, la lettura rappresenta un mezzo per allargare gli orizzonti dell'immaginazione e della realtà. Cosa può fare il mondo editoriale perché la lettura diventi per tutti? Il volume *Libri senza barriere. Percorsi di editoria accessibile e inclusiva*, Edizioni Santa Caterina - frutto di una ricerca svolta dal master universitario in Editoria dell'Università degli studi di Pavia - presenta l'analisi e la descrizione degli strumenti e dei possibili percorsi per la realizzazione di contenuti inclusivi e accessibili. Contiene un'intervista a Maryanne Wolf.

Quindici parole: sono state scelte per raccontare la storia di 'Valore D', la prima associazione di imprese che promuove l'equilibrio di genere e una cultura inclusiva per la crescita delle aziende e del Paese. Il progetto 'Non solo parole. Guida a una cultura condivisa' è nato per approfondire la relazione complessa tra formazione e attivismo: tanti dei concetti inclusi nel volume sono stati elaborati in ambienti politici e militanti. Il concetto di inclusione è centrale nel mondo del lavoro. Le organizzazioni che abbracciano la diversità nelle loro squadre tendono a essere più innovative e creative. Secondo un'analisi di McKinsey&Company, le aziende con maggiore diversità di genere tra il loro personale sono il 25% più efficienti della media nazionale in termini di performance finanziaria. La varietà di prospettive ed esperienze favorisce un ambiente fertile per nuove idee e soluzioni innovative. Fabrizio Acanfora, persona con autismo, attivista, scrittore, professore universitario, pianista e formatore, ha curato con Nadeesha Uyangoda il progetto di Non solo parole. Le parole vanno da stereotipo a inclusione, da discriminazione a genitorialità, da sessismo a Lgbtqia+. A. M.

LIBRI

Come comunicare la disabilità, il linguaggio evolve

Disabilità. *Il peso delle parole* (In dialogo) di Giovanni Merlo, direttore di Ledha, è un testo rivolto a tutti: alle persone con disabilità e alle loro famiglie, a chi lavora con le parole (i giornalisti e chi lavora nella comunicazione), agli 'operatori' (assistenti sociali, terapeuti, amministratori) che devono dare corpo a progetti, protocolli. Il linguaggio evolve. Nell'introduzione, don Mauro Santoro, responsabile della consulto per la disabilità della diocesi di Milano, ricorda il peso delle parole e il ruolo del linguaggio nella rappresentazione pubblica.

C

U

E

T

BLOCKBUSTER

Dagli scacchi a 'Furiosa', Anya Taylor-Joy ancora 'regina' femminista

A quasi dieci anni da 'Mad Max: Fury Road', George Miller e il suo mondo distopico sono tornati sul grande schermo con 'Furiosa: A Mad Max Saga' per raccontare le origini di Furiosa, l'iconico personaggio interpretato da Charlize Theron che ha lasciato il testimone ad Anya Taylor-Joy. Dopo 'La regina degli scacchi', la giovane attrice torna nei panni di un'eroina femminista, anzi è molto di più, tra scene d'azione, vendetta, solitudine e libertà. "Furiosa è resiliente e non subisce questo mondo dominato da uomini violenti, anzi riesce a trovare la propria strada", ha raccontato Taylor-Joy. Il film svela come



Furiosa venga rapita e ridotta in schiavitù dal potente Signore della guerra Dementus (interpretato da Chris Hemsworth), che la costringe a servirlo. Per rivendicare la sua libertà, la protagonista deve adattarsi al mondo brutale pieno di morte che la circonda e continuare a lottare e sopravvivere evolvendosi minuto dopo minuto nella creatura sorprendente che è destinata a diventare. An-

che senza un braccio: un dettaglio mostrato da Theron in 'Fury Road', ma non era mai stato spiegato. È importante sottolineare come il film non spieghi mai esplicitamente come e perché sia avvenuta l'amputazione, questo per evitare che offuscasse la sua personalità e che definisse il personaggio. Un potente simbolo di come non ci siano barriere per entrare nella 'hall of fame' degli eroi o delle eroine

del genere action. "La perdita dell'arto ha un valore simbolico nel film, fa parte del suo viaggio: lei si rifiuta con tutta se stessa di morire perché la sua libertà e quella di tutte è più importante di qualsiasi altra cosa", ha spiegato l'attrice. E così Furiosa costruisce il suo braccio meccanico, alimentato da un piccolo motore a combustione, posto sulla spalla. Le sue dita sono armi per compiere la sua vendetta contro Dementus. Furiosa è diventata iconica per il suo braccio meccanico e per la sua testa rasata: lei ha attraversato l'inferno ma ha deciso di rischiare la vita per chi come lei ha dovuto sopportare uomini rudi e violenti. Lei perde il braccio e i capelli in nome di qualcosa più grande: la libertà e l'autodeterminazione delle donne. "Non è semplicemente un'eroina d'azione, è stata capace di sopportare qualunque cosa e in 'Furiosa: A Mad Max Saga' scopriamo il perché", ha raccontato il regista George Miller. L.L. ■



Sara Ciafardoni, la 'ragazza che scrive' inni alla vita contro ogni tabù

Conosciuta sui social e sul web come blogger ('LaLettriceSognatrice') e bookstagrammer (@lasarabooks), Angela Sara Ciafardoni – nata a Cerignola, in provincia di Foggia – fin da giovanissima è stata costretta a condurre una vita molto diversa dalla maggior parte dei

suoi coetanei a causa di una rara malattia. Nonostante questa difficoltà, Sara non ha mai smesso di seguire i suoi sogni e la passione per la fotografia e la scrittura. Sara è una scrittrice amata e affermata. Ha pubblicato 'Con tutto l'amore che so', 'La ragazza che scrive' e 'Sono ancora qui'. Inoltre, gestisce una pagina TikTok (@lasaracfd) dove parla di libri, ironizza sulla disabilità e sui tabù che la riguardano per sensibilizzare su questa tematica. ■



CINEMA

Da 'Philadelphia' a 'Compagni di viaggio': lo schermo racconta l'Aids

Il 3 luglio del 1981 il New York Times pubblicava il primo articolo in merito a un "raro tumore", che si stava diffondendo nella comunità omosessuale di Los Angeles: tre film e una serie da (ri) guardare sul tema dell'Aids. 'Philadelphia' è un film del 1993 e racconta la battaglia legale di Andrew Beckett (Tom Hanks) - un avvocato omosessuale e sieropositivo - contro il suo studio legale, che lo licenzia con una falsa motivazione, ovvero la sua inefficienza. In realtà, i colleghi non riuscivano ad accettare la sessualità di Andrew e il fatto che fosse affetto da una malattia a quel tempo incurabile, nel suo caso caratte-



rizzata anche da evidenti lesioni cutanee. Il film affronta il tema delle discriminazioni, dei pregiudizi e dei diritti del malato, offrendo una riflessione sulla lotta contro l'Aids e sulla giustizia. Nel 2013 è uscito 'Dallas Buyers Club', che ha fatto conquistare a Matthew McConaughey e Jared Leto due premi Oscar: al primo come Miglior attore protagonista, al secondo come non protagonista. Il film è basato sulla storia vera di Ron Woodroof, un impren-

ditore affetto da sieropositività e Aids. Il protagonista è un rude elettricista texano, alcolizzato e omofobo al quale nel 1985 viene diagnosticato l'Aids: gli restano solo trenta giorni di vita. Il protagonista, però, rifiuta di accettare la sua fine e le raccomandazioni dei medici. Un giorno Ron scopre l'esistenza di un farmaco sperimentale, ma quando le scorte finiscono è costretto a recarsi in Messico per comprare illegalmente il medicinale. Non

ancora approvato in America, il protagonista inizia a contrabbandare questo e altri medicinali in collaborazione con una ragazza transgender. 'The Normal Heart' - con Mark Ruffalo, Matt Bomer, Julia Roberts e Jim Parsons - segue invece la storia di Ned Weeks, uno scrittore e attivista gay che all'inizio negli Anni 80 si batte per far conoscere la diffusione dell'Aids nella comunità omosessuale e per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia. Ned fonda la linea di supporto Gay Men Health's Crisis per assistere le persone sieropositive e lottare contro la discriminazione. Infine, la miniserie 'Compagni di viaggio' con Matt Bomer e Jonathan Bailey tratta le vite di cinque personaggi mentre attraversano amori clandestini ed eventi storici di grande rilevanza: le proteste contro la guerra del Vietnam negli Anni 60, l'era dell'edonismo, dell'uso di droghe degli Anni 70 e la crisi dell'Aids degli Anni 80. **L.L.** ■

Un podcast che affronta 'In tutti i sensi' la disabilità

In un mix di informazione e intrattenimento c'è 'In tutti i sensi'. Il podcast di Open, in collaborazione con Lega del Filo d'Oro, racconta alcuni degli aspetti più complessi del vivere con una disabilità. Dal potere del linguaggio discriminatorio alla sessualità, dall'accessibilità informatica e architettonica fino al diritto

all'istruzione, il racconto si fa contenuto per chiunque voglia mettersi in gioco su gesti e comportamenti capaci di alimentare esclusione. Tra i protagonisti: Alessandra Locatelli, Ministra delle Disabilità; Fabrizio Quattrini, presidente dell'Istituto Italiano Sessuologia scientifica di Roma; La Pina, speaker di Radio Deejay e autrice; Matilde Lauria, campionessa italiana paralimpica di judo; Massimo Navarra, ragazzo con sordo cecità e i suoi genitori. ■



Il certificato medico nell'infortunio

L'infortunio lavorativo (Art.2 T.U. d.p.r. 30 giugno 1965, n. 1124) è quell'evento "avvenuto per causa violenta in occasione di lavoro da cui sia derivata la morte o un'inabilità permanente al lavoro, ovvero un'inabilità temporanea assoluta che importi l'astensione dal lavoro per più di tre giorni"; sono da considerarsi come infortunio anche le malattie infettive causate dall'esposizione lavorativa ad agenti infettivi.

Nell'ambito degli infortuni lavorativi rientrano anche quelli avvenuti in itinere (Art.12 d.lgs. 23 febbraio 2000, n. 38), ovvero "gli infortuni occorsi alle persone assicurate durante il normale percorso di andata e ritorno dal luogo di abitazione a quello di lavoro, durante il normale percorso che collega due luoghi di lavoro se il lavoratore ha più rapporti di lavoro e, qualora non sia presente un servizio di mensa aziendale, durante il normale percorso di andata e ritorno dal luogo di lavoro a quello di consumazione abituale dei pasti".

In caso di infortunio lavorativo, la persona tutelata dall'Inail ha diritto a prestazioni economiche, curative, riabilitative e, in caso di danni permanenti, anche a prestazioni protesiche e di sostegno al reinserimento sociale, familiare e lavorativo.

Per poter accedere alle prestazioni previste dall'Istituto è necessario che al lavoratore venga rilasciato un certificato di inabilità temporanea assoluta all'attività lavorativa svolta con diagnosi e prognosi.



Il certificato medico, secondo l'art. 21 del d.lgs. 14 settembre 2015 n. 151, prevede che "qualunque medico presti la prima assistenza a un lavoratore infortunato sul lavoro o affetto da malattia professionale è obbligato a rilasciare certificato ai fini degli obblighi di denuncia e a trasmetterlo esclusivamente per via telematica all'Istituto assicuratore".

Tra i doveri professionali del medico rientra, dunque, quello di redigere il certificato medico di infortunio.

Esistono diverse tipologie di certificato di infortunio:

- il *primo certificato*, che correddia la denuncia di infortunio redatta dal datore di lavoro;
- il *certificato continuativo*, con cui si prolunga il periodo di inabilità temporanea assoluta formulato nel primo certificato;
- il *certificato definitivo*, con cui si attesta il termine del periodo di inabilità temporanea assoluta alla stabilizzazione dei postumi;
- il *certificato di riammissione in temporanea*, nel caso in cui il medico rilevi una riacutizzazione del quadro patologico conseguente a una lesione in-

fortunistica non causata da un nuovo infortunio.

Il primo certificato viene redatto generalmente presso strutture sanitarie pubbliche o dai medici del ruolo unico di assistenza primaria (medico di famiglia).

Il lavoratore, per il rilascio delle certificazioni, può recarsi anche presso le sedi Inail.

Il certificato di infortunio sul lavoro deve essere trasmesso all'Istituto assicuratore, esclusivamente per via telematica, direttamente dal medico o dalla struttura sanitaria competente al rilascio, contestualmente alla sua compilazione, ovvero, entro 24 ore dal giorno seguente all'intervento di prima assistenza.

Alla redazione del certificato il lavoratore deve fornire al datore di lavoro il numero identificativo del certificato, la data della sua emissione e i giorni di prognosi.

Per quanto riguarda, infine, la tematica relativa al pagamento al medico della certificazione, la legge 30 dicembre 2018, n. 145, ha stabilito che "nessun compenso può essere richiesto agli assistiti per il rilascio dei certificati medici di infortunio o malattia professionale" (art. 1, comma 530). ■

Assenza per malattia nel pubblico impiego, come si calcola il periodo di comporto

La disciplina delle assenze per motivi sanitari nel pubblico impiego è stata ridefinita dal decreto legge n. 112 del 25 giugno 2008, art. 71, successivamente modificata dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, e dalle circolari n. 7/2008, 8/2008 e 10/2011 del Dipartimento di Funzione Pubblica.

Per i dipendenti pubblici il periodo di comporto non può superare i diciotto mesi, con possibilità di proroga per ulteriori diciotto mesi. Solo i primi diciotto mesi sono retribuiti in base alla durata effettiva delle assenze; il periodo di proroga è considerato aspettativa non retribuita.

Nel calcolo del periodo di comporto si sommano anche le assenze frammentate, ossia quelle derivanti da malattia negli ultimi trentasei mesi. Concorrono alla determinazione del periodo di comporto tutte le assenze per malattia, inclusi ricoveri ospedalieri, day hospital, periodi di convalescenza, visite specialistiche (se imputate a malattia) e tutti i giorni festivi o non lavorativi compresi nel periodo di malattia.

Alcuni Contratti collettivi nazionali di lavoro (Ccnl) possono prevedere una disciplina più favorevole per le assenze



dovute a gravi patologie. La norma contrattuale richiede non solo la presenza di particolari patologie ma anche la necessità di ricorrere a terapie "salvavita". Entrambi gli elementi, insindibili tra loro, costituiscono il presupposto per l'applicazione della normativa che esclude dal periodo di comporto, oltre ai giorni di ricovero ospedaliero o day hospital, anche quelli legati alla somministrazione delle terapie salvavita, come certificato dalla competente Asl.

La norma di miglior favore non si applica agli altri periodi di assenza del lavoratore, anche se connessi o conseguenziali alle terapie (es. preparazione alla somministrazione, visite di controllo, convalescenza post-terapia).

L'emodialisi, la chemioterapia e il trattamento per l'infezione da Hiv-

Aids sono inclusi nella norma contrattuale come esempi di gravi patologie che richiedono terapie salvavita. Questo elenco può essere integrato, purché sussistano i presupposti richiesti dalla normativa contrattuale per il riconoscimento e la fruizione del beneficio.

La dicitura "stato patologico sotteso o connesso alla situazione di invalidità riconosciuta" esonera il dipendente dall'obbligo di reperibilità per la visita fiscale, come previsto dal decreto 18 dicembre 2009, n. 206. Tuttavia, i giorni indicati nei certificati che attestano uno "stato patologico sotteso o connesso alla situazione di invalidità riconosciuta" verranno considerati sia per il periodo di comporto, sia per la decurazione economica per i primi dieci giorni di assenza. ■

Indennità antituberculare, chi ne ha diritto e quali sono le tipologie e gli importi per il 2024

Gli importi di queste particolari prestazioni sono collegati alla dinamica del trattamento minimo delle pensioni a carico del Fondo pensioni lavoratori dipendenti, secondo quanto stabilito dall'articolo 4 della legge n. 419/1975 e dall'art. 2, comma 2, della legge n. 88/1987. Di conseguenza, la rivalutazione per il 2024 si basa sui valori individuati dal decreto del ministero dell'Economia e delle Finanze del 20 novembre 2023.

Le prestazioni tuberculari sono tutele previdenziali di natura economica erogate dallo Stato ai lavoratori dipendenti, ai pensionati o titolari di rendite Inail e ai loro familiari: coniuge (anche non a carico) e familiari a carico (figli, fratelli, sorelle, genitori e assimilati). La tutela è concessa a condizione che l'assicurato possa vantare almeno un anno di contribuzione nell'arco della vita lavorativa. Sono esclusi i dipendenti dello Stato e degli enti locali, tranne i maestri, i direttori didattici e il personale delle istituzioni pubbliche sanitarie.

La tutela economica contro la tubercolosi si articola in due forme: l'indennità giornaliera, erogata durante il ricovero ospedaliero, qualora l'interessato non



percepisca la retribuzione completa dal datore di lavoro, e l'indennità post-sanatoriale, erogata al termine del ricovero o della cura ambulatoriale, a favore di chi abbia avuto un'affezione tuberculare con degenza non inferiore a sessanta giorni. L'indennità post-sanatoriale è fruibile per ventiquattro mesi e non è cumulabile con l'indennità giornaliera di ricovero.

Dopo il biennio, si può richiedere l'assegno di cura o di sostentamento biennale, riservato agli assistiti la cui capacità di guadagno sia ridotta a meno della metà a causa della malattia tubercolare e che non percepiscano una retribuzione continuativa a tempo pieno. Questo assegno è rinnovabile ogni due anni, se i requisiti permangono.

Esiste anche l'assegno natalizio, erogato qualora l'assistito benefici di una prestazione antituberculare, sanitaria o economica, anche per un solo giorno, nel mese di dicembre. Tale prestazione, rideterminata dall'articolo 7 della legge

88/1987, è pari a trenta giorni del trattamento economico più favorevole ricevuto dall'avente diritto in quel mese.

Di seguito gli importi previsti dal 1° gennaio 2024:

- Indennità giornaliera per gli assicurati: 15,67 euro
- Indennità giornaliera per i familiari degli assicurati, pensionati o titolari di rendita: 7,84 euro
- Indennità post-sanatoriale per gli assicurati (giornaliera): 26,12 euro
- Indennità post-sanatoriale per i familiari degli assicurati, pensionati o titolari di rendita (giornaliera): 13,06 euro
- Assegno di cura o di sostentamento (mensile): 105,38 euro

Per ulteriori dettagli si può consultare la circolare Inps n. 3 del 03/01/2024 al link https://www.inps.it/it/it/inps-comunica/atti/circolari-messaggi-e-normativa/dettaglio.circolari-e-messaggi.2024.01.circolare-numero-3-del-03-01-2024_14417.html.■

L'ESPERTO RISPONDE

ASSISTENZA SANITARIA

I sto effettuando alcuni test per confermare l'effettiva presenza di una malattia rara. Qualora i sospetti venissero confermati avrò diritto sia all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria, sia al riconoscimento di un'invalidità civile?

AUSILI

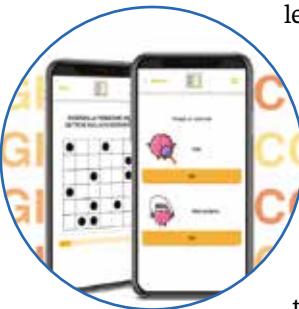
Sono una persona molto anziana - per l'esattezza ho 92 anni - malgrado i problemi motori che si sono palesati con l'avanzare del tempo, mi piacerebbe avere di nuovo la possibilità di tornare in spiaggia e, magari, immergermi nell'acqua. La domanda è: esiste un ausilio che potrebbe permettermi di agevolare la percorrenza sulla sabbia e di bagnarmi, senza perdere l'equilibrio?

Una volta formulata e confermata la diagnosi di malattia rara da un Presidio della Rete nazionale malattie rare, il paziente può usufruire del diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie erogate (esenzione ticket). L'esenzione può anche essere richiesta per più malattie rare, ove accertate. Per accedere ad altre agevolazioni eventualmente collegate al riconoscimento di un'invalidità civile, occorre invece sottoporsi a un accertamento sanitario seguendo un preciso iter amministrativo. La valutazione sanitaria può avvenire sia tramite un esame clinico alla persona, con apposita convocazione a visita presso la Asl di residenza, sia tramite una valutazione dei soli documenti clinici. Il Decreto semplificazioni 2020 ha infatti previsto che il riconoscimento di invalidità e handicap (secondo l'articolo 4 del decreto legislativo 62/2024, dal 1° luglio la parola handicap ovunque ricorre sarà sostituita da 'condizione di disabilità', ndr) possa avvenire anche in base alla mera documentazione clinica, quindi senza obbligo di convocazione in presenza.

Le carrozzine da mare - meglio conosciute come sedie Job - sono state progettate ad hoc, per l'ambiente sabbioso e acquoso delle spiagge. Queste sedie sono costruite con materiali resistenti alla corrosione, come alluminio o acciaio inossidabile, per resistere alle condizioni marine. Spesso sono dotate di pneumatici larghi e galleggianti, che consentono un facile trasporto su diversi tipi di terreno, incluso sabbia e ciottoli. Galleggiando sull'acqua, avendo uno schienale estraibile e ruote smontabili, garantiscono una mobilità che si conforma ai diversi livelli di autonomia personale, pur dovendo rispettare elevati standard di sicurezza. Il loro essere parzialmente componibili le rende inoltre adattabili, anche al trasporto all'interno di veicoli di piccole dimensioni oltre al fatto, sicuramente non trascurabile, che la seduta ergonomica le rende confortevoli anche per gli utilizzatori con problemi di sovrappeso od obesità.

HASHTAG**HI-TECH****Digicog-Ms è la nuova app gratuita per persone con Sclerosi multipla**

Si tratta della prima applicazione dedicata al funzionamento cognitivo per le persone con sclerosi multipla, cioè di un sistema digitale di autovalutazione del funzionamento cognitivo intuitivo e veloce, tagliato sulle caratteristiche cliniche della persona con Sm, accurato e affidabile per il clinico in fase decisionale. Include test digitali in grado di valutare funzioni come velocità di elaborazione delle informazioni, memoria verbale e visuo-spaziale e linguaggio. Si può scaricare gratuitamente su App Store e Google Play. Digicog-Ms è il risultato di uno studio portato avanti dai ricercatori della Federazione italiana sclerosi multipla (Fism), che intende sviluppare e testare le potenzialità di strumenti tecnologici per la valutazione e riabilitazione delle funzioni cognitive per le persone con Sm. L'app è stata realizzata grazie alla campagna di raccolta fondi #Stream4Aism che ha coinvolto stremer, content creator e gamer in una serie di maratone su Twitch. **G.M.**

**MONDO APP****App-@aid, l'assistenza psicologica e psichiatrica a persone con disabilità**

Arriva App-@id, l'App (insieme a un numero verde) che fornisce assistenza psicologica e psichiatrica a persone con disabilità, in particolare con disabilità neuromotorie, caregiver e operatori sanitari. Saranno impegnati venti psicologi e psicoterapeuti, già selezionati attraverso un bando, che sono operativi da giugno 2024. Il progetto è realizzato dalla sezione di Mazara del Vallo dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (Uildm), e selezionato dal bando 'Call for Ideas' lanciato nei mesi scorsi dalla fondazione Tim. L'iniziativa, oltre a fornire assistenza psicologica a tutti gli utenti, nasce dall'esigenza di sostenere non solo le persone con distrofia muscolare e patologie neurodegenerative, ma anche coloro che se ne prendono cura e gli operatori che li supportano, aiutandoli a riconoscere i bisogni di cura, di assistenza e di aiuto, facilitando l'accesso ai servizi specifici. App-@id è un progetto pilota, rivolto a 400 utenti delle Regioni Lazio e Sicilia, a 800 caregiver e operatori sanitari, e alle associazioni della rete Uildm. **G.M.**

**L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL****Manon Souilah, in viaggio per sensibilizzare sulla disabilità**

“**A**nche con una disabilità puoi seguire i tuoi sogni” ci dice Manon Souilah, una giovane donna di Bordeaux cresciuta senza camminare né parlare per un errore medico alla nascita che le ha causato una paralisi cerebrale. Su Instagram si definisce un'avventuriera “perché mi piace tanto viaggiare, scoprire il mondo e i suoi universi. E mi succedono sempre cose inaspettate mentre viaggio. Una volta nella stiva dell'aereo si ruppe la mia sedia. Oppure dover prendere le scale mobili in stazione con la sedia a rotelle perché l'ascensore è rotto. Tante piccole cose”. Ma non si arrende: il 25 luglio compie 25 anni e oltre a continuare a documentarci sui suoi viaggi, che quest'estate la porteranno a Biscarrosse e Andernos-les-Bains in Francia, mantiene vivo un sogno: incontrare il cantante Bono degli U2. “Gli ho scritto, ma non ha ancora risposto”... Speriamo lo faccia presto!

RIMANI AGGIORNATO

CULTURA

'Art of noise', al Museo di arte moderna di San Francisco la mostra multisensoriale



Epartita al Museo di arte moderna di San Francisco (SFMoma) la prima esperienza multisensoriale per mostrare ai partecipanti come il design ha cambiato il modo in cui abbiamo vissuto la musica negli ultimi 100 anni. "Immagina l'ultima volta che la musica ti ha commosso. Immagina come è stato amplificato il suono. Pensa cosa ti ha attratto inizialmente verso la copertina di quell'album o il poster di un concerto. In che modo il design ha plasmato la tua esperienza? Esplora questa domanda con noi in Art of Noise", scrivono gli organizzatori sul sito dello SFMoma. 'Art of noise' racconta la leggendaria connessione tra design, musica e vita con i contribu-

ti di artisti come Yuri Suzuki, Turnbull e Teenage Engineering. Un viaggio attraverso cover e poster tra i più belli di metà secolo scorso, un percorso che attinge a più generi, comprendendo l'hip-hop, il punk e il rave. La mostra, poi, prende vita con quattro installazioni audio progettate per far immergere gli spettatori in un insieme musicale e visivo. È possibile vedere la mostra fino al 18 agosto e nel corso della sua durata saranno organizzati anche numeri musicali a cui poter partecipare. Lo SFMoma è situato nella zona di Yerba Buena, ai piedi del Pacific Bell Building, ed è il principale museo interamente dedicato all'arte moderna della città di San Francisco. **G.M.**

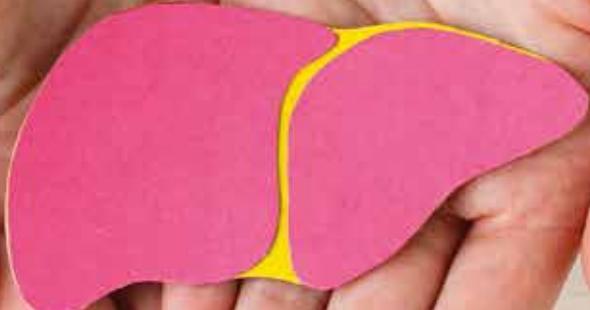
SPETTACOLO



I Suoni delle Dolomiti: quattro concerti accessibili al festival in quota

Le Dolomiti hanno un fascino che incanta e meraviglia. Per incarnare lo spirito della montagna e omaggiare lo stupore che sa regalare è nato 'I Suoni delle Dolomiti', il festival della musica in quota più longevo d'Italia che quest'anno si svolge dal 28 agosto al 29 settembre: un cammino comune tra artisti e pubblico nello spazio scenico delle Terre Alte, un dialogo tra musica e natura.

Anche quest'anno 'I Suoni delle Dolomiti' hanno vinto la sfida di portare al festival di musica d'alta quota persone con disabilità motoria e rendere fruibili gratuitamente i concerti a persone sordi e ipoaudienti. Dal 13 al 25 settembre sono in programma quattro appuntamenti accessibili a persone con disabilità motorie e sensoriali. Tra i servizi Remoove, che permette di accompagnare lo spettatore dal parcheggio al luogo del concerto, lungo un tratto non è percorribile in auto ma con mezzi più idonei come la wheelchair bike. Sul posto anche interpreti Lis per chiedere informazioni o supporto e la possibilità di avere dei Subpac, zaini che trasmettono basse frequenze al corpo tramite un sistema audio tattile. **G.M.**



28 LUGLIO

GIORNATA Mondiale Epatite

SENZA MAI ARRENDERSI





Comitato Italiano Paralimpico



PARIS 2024



UN MESE ALLA
XVII EDIZIONE DEI
GIOCHI PARALIMPICI

SuperAbile
INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO