

Ierfop, accordo con Asp Sant'Alessio Margherita di Savoia di Roma

Il presidente Ierfop Roberto Pili sigla un protocollo di intesa per unire le rispettive esperienze, competenze e strumenti puntando alla piena integrazione e inclusione sociale di persone cieche e ipovedenti



Nella foto, da sinistra, Amedeo Piva e Roberto Pili

Siglato a Roma da Ierfop Onlus un protocollo d'intesa con lo storico centro di formazione Asp Sant'Alessio-Margherita di Savoia nato nel 1868 e presieduto da Amedeo Piva.

La nuova collaborazione punta a mettere in campo e unire le rispettive esperienze, competenze e strumenti così da affinare e innovare sempre più gli interventi che puntano a una piena integrazione e inclusione sociale di persone cieche e ipovedenti.

«Per abbattere sempre più le barriere fisiche e culturali e permettere così di vivere il più possibile senza limitazioni e rinunce» spiega il presidente Ierfop Onlus Roberto Pili, «è indispensabile curare l'ambito professionale e quello delle relazioni, senza trascurare la quotidianità, lo sport e il tempo libero». «Asp Sant'Alessio» sottolinea il presidente dell'associazione Amedeo Piva, «metterà a disposizione la propria secolare esperienza nella riabilitazione dei disabili visivi presso le sedi di Roma, Latina e Frosinone così da realizzare attività volte all'autonomia e alla inclusione sociale».

Lo strumento principe rimane la formazione rivolta a persone

disabili e operatori di settore e quanti si occupano nel privato della loro cura e assistenza.

Dal confronto tra le due realtà saranno quindi sviluppati non solo nuovi percorsi formativi, ma anche iniziative extra aula così da consentire il benessere e lo sviluppo di competenze in vari

ambiti. Qualche esempio? I percorsi formativi già avviati in Sardegna da Ierfop, come lo sport inteso come arrampicata, barca a vela, equitazione, arrivando fino alla cucina, con attività ai fornelli e nei laboratori di degustazione, oppure anche al campo artistico e dell'informatica.

«Le azioni da intraprendere nel Lazio, tutte condivise e con cadenza annuale» sottolinea il direttore della Formazione Ierfop Bachisio Zolo, «saranno individuate prioritariamente tra quelle inserite nel catalogo dell'offerta formativa finanziata dalla legge 379 del '93 rivolte alle persone disabili della vista e agli operatori».

I corsi di formazione professionale e le azioni sul territorio saranno quindi tenuti da docenti Ierfop e Asp Sant'Alessio, individuati sulla base delle esigenze e risorse di queste realtà.



Da sinistra Antonio Organtini, monsignor Dario Gervasi e Roberto Pili

Uici, a Sassari eletta la delegata provinciale all'assemblea nazionale

A presiedere l'assemblea provinciale è stato chiamato il direttore della Formazione Ierfop Bachisio Zolo che ha svolto azione di mediazione con le due liste in lizza



Franco Santoro e Bachisio Zolo

Eletta la delegata provinciale di Sassari al Congresso nazionale Uici. Graziella Chiai, 55 anni, residente ad Arzachena, nata cieca con laurea in Pedagogia è la designata dall'assemblea degli iscritti che si è tenuta sabato nei locali di via Quarto a Sassari. Ex campionessa paralimpica di sci nautico, Graziella Chiai è da sempre iscritta all'unione italiana ciechi provinciale di Sassari. «Sono onorata e felice di questa elezione» commenta la neo eletta.

«La neo eletta Graziella Chiai» commenta da parte sua Franco Santoro, presidente provinciale dell'Uici di Sassari, «saprà bene rappresentare le esigenze della nostra sezione Uici e a lei facciamo i migliori auguri di buon lavoro».

Per il direttore della Formazione Ierfop Bachisio Zolo che all'inizio dei lavori è stato eletto presidente dei lavori assembleari, «l'indicazione data dall'elezione della delegata è un chiaro esempio di democrazia e di scelta libera da parte dell'assemblea che ha mostrato competenza e decisione nell'indicare la persona ritenuta più idonea per rappresentare le proprie istanze».



Graziella Chiai, delegata provinciale di Sassari al Congresso Nazionale Uici



CONTRIBUTO PREVISTO DALLA LEGGE N.379/1993 E SUCCESSIVE MODIFICHE E INTEGRAZIONI

**CORSI E SEMINARI
GRATUITI
SUL TERRITORIO NAZIONALE**

IERFOP ONLUS: VIA PLATONE 1/3 - 09134 CAGLIARI
TEL. 070.529981 | FAX 070.554275 | IERFOP@IERFOP.ORG



**CORSI 2022 PER
▶ DISABILI DELLA VISTA
▶ OPERATORI (AULA E FAD)**

AVVISI, MODULI DI ISCRIZIONE ED ELENCO COMPLETO DEI CORSI ATTIVI NELLA TUA REGIONE SONO CONSULTABILI SUL SITO WWW.IERFOP.ORG

Al completamento del corso verrà rilasciato L'ATTESTATO DI FREQUENZA

Pnrr e Terzo Settore: 1,3 miliardi per persone fragili, ma è a rischio l'efficacia degli interventi

L'allarme lanciato dal Forum Terzo Settore e Openpolis nel rapporto dal titolo "Il Pnrr, le politiche sociali e il Terzo settore"



Sui circa 1,45 miliardi di euro che il Pnrr destina attraverso tre misure alla categoria di persone fragili (in particolare anziani non autosufficienti, persone con disabilità e senza fissa dimora), sono 1,32 miliardi quelli assegnati ai territori per la realizzazione di progetti. Non si capisce la mancata attribuzione dei circa 133 milioni rimanenti, ma sicuramente a incidere è la difficoltà dei territori nel presentare un numero di progetti sufficienti. Impossibile poi, sapere quante delle risorse assegnate sono state poi erogate ai territori. Da qui la difficoltà a monitorare l'impatto del Pnrr nelle Comunità. Il Forum Terzo Settore e Openpolis hanno presentato a Roma il rapporto dal titolo "Il Pnrr, le politiche sociali e il Terzo settore" e proprio la scarsa trasparenza sul Pnrr figura tra le principali criticità che emergono. Alla carenza di informazioni si aggiunge inoltre il mancato coinvolgimento proprio del Terzo settore mettendo così a rischio la qualità degli investimenti e l'efficacia degli stessi interventi di welfare.

Dal monitoraggio emerge come in otto Regioni sono stati finanziati meno progetti del previsto. I numeri? In totale sono 89 in meno rispetto agli iniziali 2.125, nonostante diverse riaperture dei termini dei bandi e scorrimenti di graduatorie così da facilitare il raggiungimento degli obiettivi.

Rimane disatteso anche l'obiettivo del Pnrr di destinare il 40 per cento delle risorse al Mezzogiorno: alle Regioni del Sud Italia, più Abruzzo e Molise, va infatti il 33,6 per cento dei fondi.

A livello regionale, il territorio a cui sono stati assegnati più fondi per le misure che riguardano le persone fragili è la Lombardia

(circa 200 milioni di euro). Seguono Lazio (152,5 milioni), Campania (123,5 milioni) ed Emilia-Romagna (circa 107 milioni). Sempre la Lombardia, però, è anche la Regione che più si distanzia dal target degli obiettivi, vedendosi approvati 312 progetti a fronte dei 392 previsti. Entrando poi più nello specifico delle misure per le persone fragili, per gli anziani non autosufficienti sono stati stanziati in totale circa 500 milioni, quasi interamente assegnati. L'obiettivo principale che ci si pone è la "deistituzionalizzazione degli anziani", ovvero la riconversione delle residenze sanitarie assistenziali (Rsa) e delle case di riposo in gruppi di appartamenti autonomi. Alle regioni del Sud Italia più Abruzzo e Molise va il 36,9 per cento delle risorse.

Per quanto riguarda la misura destinata alle persone con disabilità, gli investimenti del Pnrr ammontano a 500 milioni e puntano, in particolare, all'abbattimento delle barriere architettoniche così come a favorire l'inclusione lavorativa. Solo 409,7 milioni, però, sono effettivamente assegnati ai territori per questo scopo. Alle Regioni del Sud più Abruzzo e Molise va il 33,6 per cento delle risorse.

Infine, per le persone senza fissa dimora, sono stati stanziati 450 milioni, con l'obiettivo prioritario di aiutarle (si stima siano oltre 96mila) a trovare una soluzione temporanea attraverso, ad esempio, appartamenti per piccoli gruppi. Di queste risorse risultano non ancora assegnati circa 50 milioni. Alle regioni del Sud Italia più Abruzzo e Molise va il 29,1 per cento delle risorse.

Bachisio Zolo

Riconoscimento della disabilità: approvato il secondo decreto attuativo della legge delega

Un ulteriore passo avanti è stato fatto il 18 luglio in merito alla Legge 227 del 22 dicembre 2021 riguardante le certificazioni per il riconoscimento della condizione di disabilità

I nuovi provvedimenti in materia mirano a ridefinire, rinnovare e semplificare l'intero processo, dall'accertamento alla certificazione di disabilità e invalidità.

Uno degli aspetti più significativi della recente approvazione è stata l'istituzione del Garante Nazionale per le persone con disabilità. Si tratta di una figura che inizialmente aveva suscitato non pochi dubbi: il timore, infatti, era che potesse rendere l'iter di approvazione ancora più farraginoso. Tuttavia, grazie alle costanti interlocuzioni tra la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (Fish) e il Ministero per le Disabilità, il testo è stato migliorato. Ora, la Fish è pronta a collaborare con il nuovo organismo, auspicando un coinvolgimento diretto delle due grandi Federazioni Fish e Fand nella fase di individuazione dei membri del Garante, in conformità con l'articolo 4, comma 3 della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Semplificare le procedure

Resta fondamentale accelerare l'implementazione dei successivi decreti di riforma perché essi rappresentano i veri pilastri della Legge Delega. Questi provvedimenti dovranno ridefinire la condizione di disabilità e semplificare la normativa sull'accertamento, garantendo così la realizzazione del progetto di vita delle persone

con disabilità.

Come sottolinea Vincenzo Falabella, presidente della Fish, «alla luce dell'attuale difficile momento sociale ed economico, le persone con disabilità e le loro famiglie hanno bisogno innanzitutto di provvedimenti mirati a migliorare la loro qualità di vita e a garantire nei fatti le pari opportunità e la loro dignità.

Questo si garantisce da una parte combattendo ogni discriminazione e pregiudizio, ma dall'altra riordinando a fondo il settore dei sostegni e dei servizi in un'ottica di riqualificazione del sistema di welfare».

Appare quindi cruciale migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e assicurare loro pari opportunità e dignità, combattendo discriminazioni e pregiudizi e riformando il sistema di welfare per fornire sostegno e servizi adeguati.

L'istituzione del Garante Nazionale e l'attuazione dei successivi decreti saranno fondamentali per raggiungere gli obiettivi della legge delega; al momento, è necessario un impegno congiunto da parte delle istituzioni e delle associazioni coinvolte per garantire il successo di questa riforma e migliorare la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

R.G.

Sesso e disabilità, se ne è discusso in Senato

Il 19 luglio a Palazzo Madama si è tenuto un convegno sulla sessualità e la disabilità con l'obiettivo di affrontare e superare i pregiudizi

Negli ultimi anni, l'argomento ha suscitato un interesse crescente, fino ad arrivare in Senato dove Antonio Guidi (responsabile del dipartimento di Disabilità ed Equità sociale di Fratelli d'Italia) ha presieduto il convegno sottolineando come l'argomento sia «complesso, ma necessario da affrontare, lasciando da parte pregiudizi e tecnicismi». L'ex ministro ha sottolineato come soltanto di recente si sia cominciato a parlare apertamente di disabilità e amore, della sessualità delle persone con disabilità, cercando di de-medicalizzare e de-patologizzare il tema.

Il senatore Guidi ha poi fatto il punto sull'importanza di creare le condizioni per uno stare insieme inclusivo, abbattendo barriere architettoniche e culturali in ambiti come la scuola, il lavoro e le feste. La sessualità non deve essere considerata solo un diritto per le persone con disabilità, ma va vissuta come un'esperienza emozionale libera e autonoma.

Il convegno si è quindi posto l'obiettivo di squarciare il velo del silenzio e del tabù che ancora oggi circonda la sessualità e la disabilità. Il tutto favorendo un confronto attivo e un dibattito aperto

su questo tema così importante e urgente per tutti. Come ha spiegato l'ex atleta paralimpica e parlamentare del Pd Laura Coccia portavoce dell'associazione DisabilmenteMamme, «nell'immaginario collettivo le persone con disabilità sono esseri sofferenti che necessitano ininterrottamente di essere curati, incapaci di provare emozioni negative, interessi o passioni di qualsiasi genere». La parlamentare ha infine sottolineato come persista un «muro di ignoranza che sembra fatto di gomma» con domande del tipo: «È tuo fratello?», «Vivete insieme?», «Ma sei incinta?» e poi «Di chi è il bambino? È tuo? L'hai fatto tu?».

Tutti stereotipi e pregiudizi, «contro cui dobbiamo lottare ogni giorno, considerando che una donna con disabilità è sempre vittima di una doppia discriminazione: come donna e come persona con disabilità».

Dal convegno è quindi emersa la necessità di sfatare i falsi miti legati alla disabilità e di aprire gli occhi sull'esistenza di una vita sessuale sana e appagante, libera da pregiudizi e discriminazioni.

R.G.

Donne con disabilità e violentate dimenticate dalle istituzioni

Le donne con disabilità sono escluse dalle ricerche del Governo riguardanti la violenza di genere, dalle azioni a contrasto alla violenza stessa e dalle rilevazioni dei centri che offrono supporto alle donne che hanno subito violenza



La conferma arriva dal Dipartimento per le Pari Opportunità della presidenza del Consiglio: le donne con disabilità vengono escluse dalle azioni a contrasto della violenza di genere. Cosa vuol dire? Che manca ogni riferimento alle donne con disabilità rispetto alla raccolta dei dati disaggregati sulla violenza di genere, riferita unicamente alle donne rifugiate o richiedenti asilo.

La pubblicazione della Mappatura 1522 avvenuta alcune settimane fa riguardante la rilevazione dei centri antiviolenza italiani riferita ai Cav e le case rifugio (quelle che nel territorio della Penisola garantiscono accoglienza e supporto alle donne che hanno subito violenza) manca totalmente di qualsiasi riferimento a donne disabili.

A sottolineare questa preoccupante statistica è lo studio elaborato dall'associazione Differenza Donna, dal numero 1522 riguardante il numero antiviolenza e stalking nazionale, così come dall'Istat. Vengono, insomma, dimenticate le donne con disabilità se si guarda alla capacità dei centri antiviolenza (Cav) di accoglierle, farsi carico dei loro bisogni e rispondere alle istanze legate alla loro disabilità.

Perché questa lacuna e cosa significa? Intanto, il non avere questi dati statistici denota non avere la giusta preparazione.

Preparazione alla relazione con il mondo della disabilità. Eppure, la mancanza di dati statistici non ci induce certo a considerare come il fenomeno della violenza sulle persone disabili le escluda da questo deprecabile atto.

Chiamando il 1522 non c'è alcun riferimento ai bisogni comunicativi delle donne con disabilità sensoriale o con difficoltà di relazione.

Lo stesso istituto dell'Istat, lo scorso maggio, ha diffuso il rapporto di ricerca su "Gli accessi al pronto soccorso e i ricoveri ospedalieri delle donne vittime di violenza". Anche in questo caso

non c'è alcun accenno verso donne con disabilità tra i dati disaggregati. Forse che ciò che non viene nominato o registrato, non esiste?

Forse che le donne con disabilità, invece, non vengono ritenute oggetto di violenza perché intrinsecamente non donne, ma soggetti angelicati considerati unicamente in base al loro deficit?

Di contro, i dati emersi dal progetto Vera (Violenza Emergenza Riconoscimento e Sensibilizzazione) promosso dalla Fish, Federazione italiana per il superamento dell'handicap così come da Differenza donna hanno mostrato invece numeri sommersi che necessiterebbero di maggior attenzione.

Le donne con gravi limitazioni, che hanno subito violenze fisiche o sessuali, sono infatti il 36 per cento: una percentuale più alta del 30 per cento di quelle senza alcuna disabilità.

Il 10 per cento è stata vittima di stupro contro il 4,7 per cento delle donne non disabili.

Esiste la Convenzione di Istanbul (Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica ratificata dall'Italia con la Legge 77/2013) dove da anni si è più volte raccomandato (con continui richiami) l'inserimento della disabilità tra i criteri di analisi e indirizzo delle politiche a contrasto della violenza di genere.

La stessa "Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità" riconosce come le donne e le minori con disabilità siano soggette a discriminazioni multiple e raccomanda l'adozione di misure per garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità. Misure in gran parte disattese perché, appunto, mancano i dati che le rilevano.

Metti una cena al buio: tutte scimmie o tutti corvi?

Il racconto di una protagonista della cena organizzata a San Sperate per finanziare la squadra di blind tennis



Lo staff organizzatore

Organizzata dall'associazione sportiva Sciola di San Sperate per finanziare la squadra di blind tennis, la cena al buio di sabato 8 luglio è stata senza dubbio un successo. Oltre 40 persone hanno aderito all'iniziativa e hanno accettato la sfida: cenare al buio, calandosi per qualche ora nei panni di una persona non vedente. Io ho partecipato. Ecco cosa è successo.

La cena

Tre antipasti, tre primi, due secondi, un contorno e due dolci. Un percorso di degustazione da scoprire con il tatto, il gusto e l'olfatto: questo significa che ci si deve sporcare le mani. E non solo. Per vivere l'esperienza di una cena al buio, occorre prima di tutto avere la giusta forma mentis, prenderla come un gioco e in effetti è così che ci è stata presentata, con il capo-cameriere non vedente Giuseppe Tocco che ci ha sfidato a riconoscere ciò che stavamo mangiando. Sorpresa, sorpresa: sono stata battuta dai miei commensali vedenti. Come non mi stancherò mai di ripetere, il mio senso forte è l'olfatto, mica siamo tutti uguali.

Perché sì, lo confesso, a quella cena ero un po' un'infiltrata, una non vedente che veniva servita anziché servire, seduta al centro di una tavolata di 21 persone, tutte vedenti e per la maggior parte alla loro prima esperienza di cena al buio. Alla mia destra sedeva il mio compagno, anche lui vedente, lo stesso che a casa continua a spostarmi qualunque cosa io debba trovare in tempi brevi,

l'olio, il sale, le padelle, attrezzi vari da cucina. Davanti a me, una ragazza alle prese con la sua prima cena al buio. La serata è cominciata alle 21 e si è conclusa a mezzanotte passata, per un totale di ben 3 ore di completa assenza di luce durante le quali siamo stati serviti da cinque camerieri super efficienti (Giuseppe, Andrea, Simone, Vincenzo e Daniela), tutti non vedenti, gentilissimi e molto professionali.

A fine serata ho formulato diversi pensieri e sono tornata a casa arricchita. Da cosa, direte voi, dato che per me cenare al buio è cosa normale e giusta (quando sono sola a casa nemmeno accendo la luce). Eppure l'esperienza ha arricchito anche me. E la mia autostima, che male non fa. Perché a dirla tutta, per quanto a un certo punto si cominci a dare meno peso a certe cose, come che so, le più basilari regole di comportamento a tavola tipo "usare forchetta e coltello", un minimo di dubbi uno se li pone, almeno le prime volte. Mi riferisco al fatto che io e molte altre persone non vedenti mangiamo alcuni piatti con le mani, ad esempio la bistecca. Fa un po' schifo, ma c'è un motivo, almeno per me, per gli altri posso solo supporre sia lo stesso. Ma vediamo insieme cosa è venuto fuori da questa serata particolarissima.

Se Cecità di Saramago fosse realtà

Nel best seller del premio Nobel portoghese, a un certo punto, le persone cominciano a diventare cieche, una dopo l'altra, e nel

mondo è il caos. La serata di sabato non è stata altrettanto apocalittica, ma forse ha smosso un po' le coscienze e aperto gli occhi (scelta di parole curiosa, ma sublime) perché, a volte, la società è cieca pur se composta in maggioranza da persone che cieche non sono.

Così, per circa tre ore, non mi sono sentita allo stesso livello degli altri commensali, mi sono sentita esattamente come si sente una persona senza disabilità nei confronti di una che invece la disabilità ce l'ha: superiore. Praticamente, (seguitemi perché è un po' una trappola mentale) sono diventata abilitata nei confronti di persone abili rese disabili dalla mancanza di una disabilità. In parole povere: il fatto di non vedere mi ha messa in posizione di vantaggio rispetto a chi, fino a qualche istante prima, vedeva. Il che mi permette di affermare che, se un giorno ci dovesse essere una crisi energetica con un gigantesco black out, i ciechi potrebbero conquistare il mondo.

Lo scienziato che faceva magie davanti alle scimmie

Insomma, come dico sempre, è una questione di prospettiva: la disabilità nasce dal modo in cui siamo abituati a percepire il mondo, non dall'averne un senso in più o in meno. Dunque, a conferma di ciò, ieri ho visto un video di un giovane divulgatore che seguiva, Barbascura X, che mostrava come il fatto di possedere il pollice opponibile mettesse le scimmie (e gli umani) in condizione di non capire che la moneta che sparisce dalle dita del prestigiatore è solo un trucco, mentre altri animali senza pollice opponibili come i corvi non ci cascano. Questo perché chi il pollice opponibile ce l'ha, pensa di default che la mano che passa davanti alla moneta l'abbia afferrata. Invece no, la moneta è stata fatta scivolare dentro la manica della mano che la reggeva tra le dita all'inizio. La mano che passa davanti è solo una distrazione. Chi il pollice opponibile non ce l'ha, non comprendendo il movimento dell'afferrare, dà per scontato che la moneta non possa che essere rimasta nell'altra mano, anche se è scomparsa.

Sabato ho quindi avuto le mie tre ore da corvo, durante le quali ho aiutato la ragazza che avevo davanti a capire dove fossero le sue posate, i suoi bicchieri, l'acqua, l'ho aggiornata sull'orario (i telefonini non si potevano usare, il mio parla per cui mi è bastato attivarlo dentro la borsetta e ascoltare); ho passato il pane al mio compagno, gli ho spiegato come versarsi l'acqua, anche a lui ho detto dove fossero finite le sue posate e i bicchieri, gli ho messo il disinfettante nelle mani, la pastiglia per il lattosio (ricordo che eravamo al buio, non l'avrebbe mai trovata dentro la mia borsa non potendo vedere il blister); ho praticamente aiutato tutte le scimmiette a capire che le cose non erano sparite davvero solo perché loro non le vedevano, e l'ho potuto fare perché, a differenza loro, il pollice opponibile ce l'ho, ma la vista no.

Touch me... in Braille

Ho trovato davvero strano che, durante la cena, il mio compagno mi toccasse la spalla in continuazione (cosa che di solito faccio io). «È per rendermi conto della distanza e anche per stabilire un contatto» mi ha detto, al che ho capito il motivo per cui io lo faccio. Ormai non ci bado più perché è diventato automatico, ma la conversazione necessita di un qualche tipo di contatto e, in assenza di quello visivo, ecco quello tattile. «È difficile capire i turni di conversazione» mi ha spiegato poi, e ancora: «il rumore delle voci ti stordisce».

Verissimo. Mentre mangiavamo, ha sparso riso dappertutto e ha finito con il mangiare usando le mani. Incredibilmente, io che a casa faccio sempre casino con il riso, sono stata super pulita

e precisa. E ho usato la forchetta. Quando ho aiutato la ragazza davanti a me a trovare l'acqua, mi ha graffiato il braccio mentre allungava la mano. Cosa che io faccio nove volte su dieci. Era mortificata. Io ho sorriso e l'ho tranquillizzata. Embè, direte voi. Embè, mica ho sorriso perché ho pensato che lo faccio anche io, quindi dai, cose che capitano a tutti, figurati se sono così ipocrita da prendermela. E no. Ho sorriso perché ho pensato: «poverina, non è in grado di trovarsi l'acqua da sola, per lei è tutto nuovo e si sente spaesata, le perdono la goffaggine perché sono superiore a lei ed è mio dovere essere tollerante». Insomma, pietismo allo stato puro.

Ora, non nego che sia stato fantastico potermi bullare delle mie capacità al buio. Ma allo stesso tempo è stato terribile e stupendo comprendere che è realmente solo una questione di prospettiva. Cioè, le persone con disabilità non sono né migliori né peggiori di quelle senza. Ecco perché non siamo eroi, né poverini. Perché siamo esattamente come quelle scimmie dell'esperimento. Non appena il contesto cambia, si rovescia. Non appena il concetto di normalità sfuma e si capovolge, diventiamo tutti corvi. E spicchiamo il volo.

Roberta Gatto



Malattie rare in Italia: punti di forza e debolezze

*In Italia oltre due milioni le persone che vi convivono
mentre sono 6mila quelle conosciute*



Presentato a Roma il nono Rapporto MonitoRare di Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare. I dati presentati sono stati raccolti considerando generalmente come periodo di riferimento il quinquennio 2018-2022.

Si stima come nel nostro Paese siano oltre 2 milioni le persone che convivono con una malattia rara e a oggi sono oltre 6mila le malattie rare conosciute.

Legge 175 del 10 novembre 2021

I primi passi di implementazione della legge 175 del 10 novembre 2021 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani” hanno determinato l’istituzione del Comitato Nazionale per le malattie rare e l’approvazione di due documenti: il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e il documento per il “Riordino della rete nazionale delle malattie rare”.

Per iniziare a dare risposte alle famiglie, il Piano Nazionale delle Malattie rare è stato finanziato con 50 milioni di euro a valere sul Fondo sanitario nazionale.

Sistema delle malattie rare in Italia

Secondo il report, il sistema delle malattie rare in Italia vanta numerosi punti di forza tra cui accessibilità del farmaco; l’accesso alle informazioni; formazione; screening neonatale e laboratori clinici; ricerca; qualità dei centri di riferimento e la partecipazione attiva delle persone con malattie rare e dei loro rappresentanti associativi.

Presenti tuttavia diverse criticità come i tempi lunghi per l’attuazione dei provvedimenti relativi alle persone con malattia rara e le disomogeneità territoriali nell’accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali.

Tra le criticità anche questioni annose tuttora irrisolte come il

percorso diagnostico ancora troppo lungo visto come servono di media quattro anni per arrivare a una diagnosi mentre le terapie restano insufficienti e i tempi per divenire disponibili troppo dilatati.

Conclusioni, speranze e sfide per il futuro

In conclusione il report riconosce un’accelerazione su numerose tematiche attinenti alle malattie rare e il raggiungimento di una serie di obiettivi che hanno impresso ulteriori cambiamenti nel sistema. Tuttavia ancora non si è riusciti a incidere nella vita quotidiana delle persone con malattia rara.

Molti problemi, secondo il rapporto, sarebbero superabili con un assetto organizzativo differente, più attento e vicino alle esigenze delle famiglie. Si pensi ad alcune semplificazioni messe in atto durante la pandemia da Covid-19 (tra cui l’approvazione del piano terapeutico online, la ricetta de materializzata e i teleconsulti) o le semplificazioni sul lavoro (ad esempio lo smartworking per le persone fragili), provvedimenti accolti con un sospiro di sollievo, ma che non hanno trovato continuità.

Nelle conclusioni del documento si mette, infine, in evidenza come una delle sfide più sentite sia quella relativa ai «problemi che impattano sulla zona grigia che esiste fra assistenza sanitaria e supporto sociale. La separazione delle competenze tra Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali non aiuta la costruzione di una rete di supporto intorno alle famiglie». Le sfide per il futuro sono quindi riassumibili con l’aggiornamento del panel delle patologie, dare piena attuazione alla legge 157/2021, rendere i percorsi farmaceutici più sostenibili, una maggiore integrazione sociosanitaria e la piena attuazione del Piano Nazionale malattie rare 2023-2026.

Agevolazioni Legge 104, sconti sull'assicurazione dell'auto

Non solo l'esenzione dal bollo automobilistico per i possessori di Legge 104, ma anche sconti sulle assicurazioni che hanno una convenzione con l'associazione nazionale disabili italiani (Andi)



La compagnia Allianz fornisce la garanzia assistenza a tutti coloro che posseggono una vettura adatta, sia al trasporto che alla guida di una persona con disabilità intestataria di legge 104.

Le compagnie che applicano lo sconto: Cattolica

Questa compagnia permette di usufruire di uno sconto su Rc auto e Kasko pari al 15 per cento mentre lo sconto sull'assicurazione auto sale al 30 per cento per l'assicurazione furto e incendio. Anche Cattolica offre la clausola di assistenza, garantita anche nel caso di gomme forate o qualora necessiti aiuto per montare le catene da neve obbligatorie.

Le compagnie che applicano lo sconto: Unipol Sai

Questa terza e ultima compagnia offre uno sconto del 30 per cento su furto, incendio e danni al conducente. Per i soci Andi, inoltre, viene messo a disposizione uno sconto del 6 per cento sulla Rc auto e del 15 per cento su tutte le altre tipologie di assicurazioni accessorie.

I requisiti

Lo sconto viene concesso solo su veicoli acquistati mediante le agevolazioni previste dalla legge 104 e di proprietà del soggetto

con disabilità. Se previsto dalla compagnia assicurativa, è accettato anche un veicolo appartenente a un convivente prossimo o badante familiare. L'assicurazione viene comunque sempre intestata al soggetto titolare di 104, anche nel caso in cui questo non possieda la patente di guida.

Inoltre, il veicolo assicurato deve aver subito tutte le modifiche volte alla guida o al trasporto di una persona con disabilità.

L'ultimo requisito, infine, è che la disabilità del soggetto rientri tra quelle ammesse, ovvero disabilità fisica o mentale in stato di gravità, cecità, sordità o problematiche relative alla deambulazione.

Acquistare un'auto con legge 104

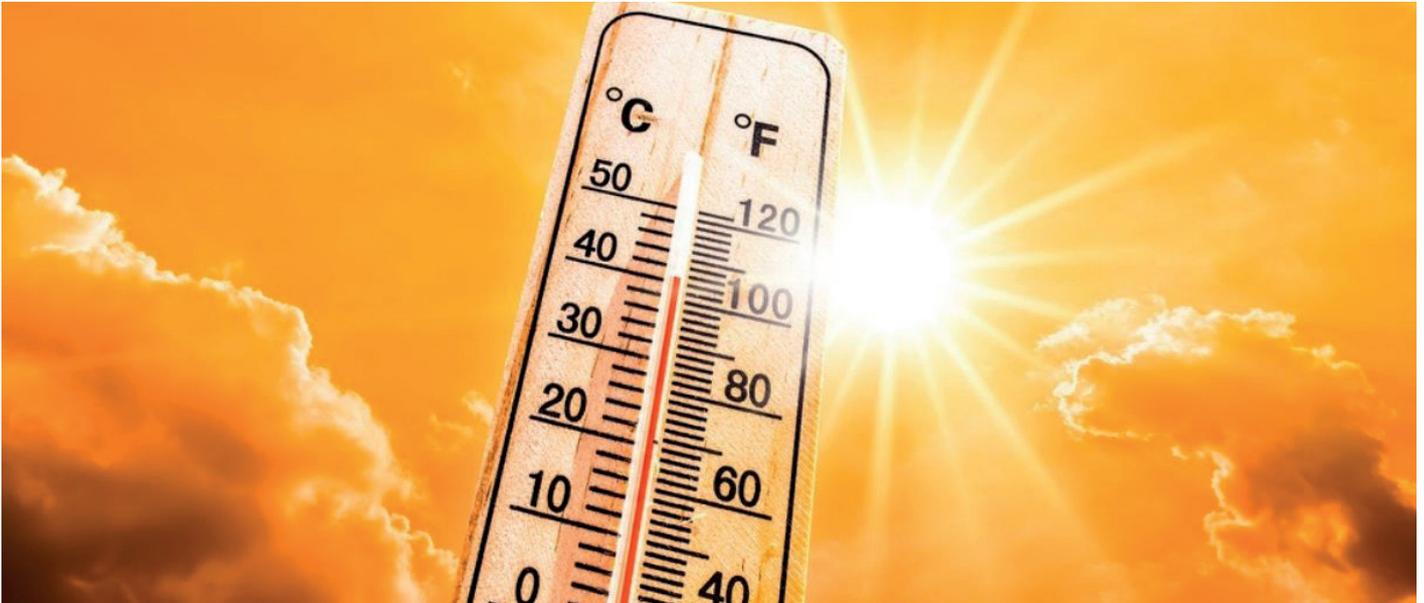
Infine, i titolari di Legge 104 possono acquistare un veicolo, nuovo o usato, usufruendo di una detrazione Irpef pari al 19 per cento, purché il prezzo di listino dell'auto non sia superiore a 18.075,99 euro.

L'acquisto di un veicolo con Legge 104 dà diritto anche all'Iva al 4 per cento, come per l'acquisto di altri ausili con legge 104 e all'esenzione dal bollo e dall'imposta di trascrizione.

R.G.

Caldo record, dieci consigli per affrontarlo al meglio

Dal Ministero della Salute un breve vademecum per proteggerci dalle alte temperature previste in questa stagione



Sebbene l'aumento delle temperature sia un problema di tutti, certe categorie di persone dovrebbero prestare maggiore attenzione ad alcuni accorgimenti per evitare danni anche importanti alla salute: stiamo parlando di bambini, anziani, donne in gravidanza o con ciclo mestruale in corso, soggetti fragili e sotto terapia farmacologica.

Per loro e per tutti, il Ministero della Salute ha lanciato la campagna "Proteggiamoci dal caldo", una serie di semplici regole comportamentali volte a ridurre i rischi per la salute dovute alle ondate di calore in arrivo in questi giorni. Inoltre, dal 15 maggio è attivo il servizio nazionale di previsione e prevenzione degli effetti del caldo sulla salute ed è stata riattivata la pubblicazione dei bollettini per l'estate 2023, consultabili sul sito Ondate di calore del ministero della Salute, con previsioni sulle condizioni climatiche da bollino rosso.

Dieci regole d'oro

Tra i consigli per evitare colpi di calore, quelli che potremmo definire fondamentali sono principalmente evitare di esporsi nelle ore più calde e mantenere il corpo idratato. Poiché con il sudore si perdono anche vitamine e preziosi sali minerali, è importante non solo bere tanta acqua, ma anche seguire un'alimentazione ricca di frutta e verdura. Tra le regole di comportamento suggerite dal Ministero della Salute, troviamo quindi:

- 1- evitare l'esposizione diretta al sole tra le 11 e le 18
- 2- oscurare le finestre con tende e persiane per mantenere fresco l'ambiente. Utilizzare a questo scopo anche l'aria condizionata, con una temperatura tra i 25° e i 27° e con un basso tasso di umidità che permette di evitare bruschi sbalzi termici mantenendo l'ambiente confortevole. Il ventilatore è invece sconsigliato.
- 3- bere molta acqua e assumere frutta e verdura. Salvo casi specifici da valutare con il proprio medico curante, mantenersi idratati è fondamentale, soprattutto per le persone anziane. È importante

bere anche se non si avverte lo stimolo della sete. Si quindi anche a frutta e verdura, sempre se non si deve seguire un regime alimentare particolare per la presenza di patologie.

- 4- No invece a bevande alcoliche e alla caffeina, che si può assumere, ma con moderazione.

- 5- si anche a pasti leggeri che non affaticano la digestione. No a cibi troppo ricchi di grassi, frittura, alimenti processati e intingoli. Sì a cereali, carne magra e pesce, uova, verdura e frutta.

- 6- l'abbigliamento dovrebbe essere leggero, di lino o cotone, evitando le fibre sintetiche. All'aperto è bene coprire la testa con cappellini dal colore chiaro. Anche proteggere gli occhi è importante, per cui è consigliato indossare occhiali da sole con filtri Uv.

- 7- prima di mettersi in macchina, arieggiare l'abitacolo. Se si utilizza l'impianto di climatizzazione, impostarlo su 5° in meno rispetto alla temperatura esterna, evitando di orientare le bocchette direttamente sui passeggeri. Per viaggi lunghi, evitare le ore più calde e portare con sé una scorta di acqua fresca. Non lasciare animali o bambini in auto nemmeno per brevi periodi.

- 8- non fare attività fisica nelle ore più calde. Per gli sportivi, aumentare la quantità di acqua ed elettroliti, se necessario, assumendo integratori.

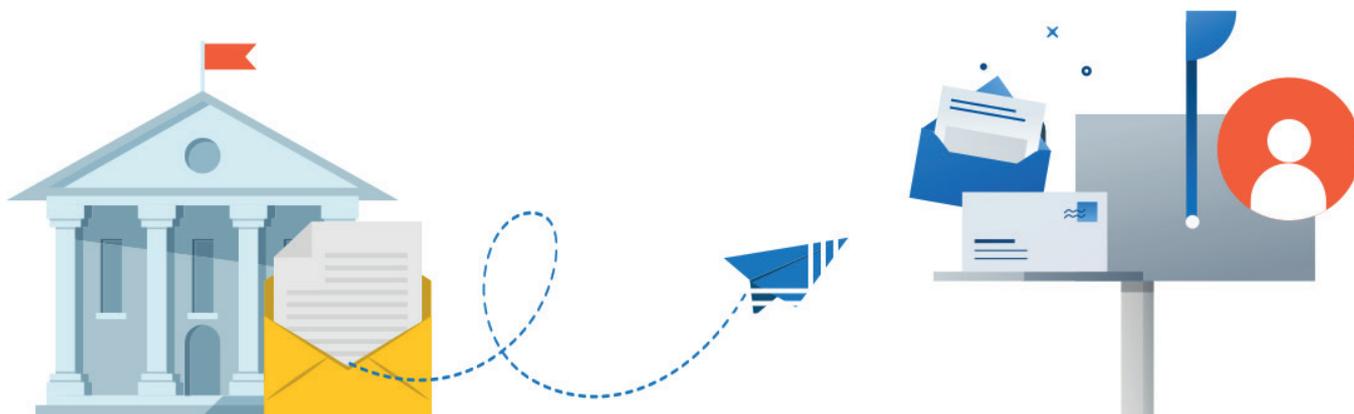
- 9- offrire assistenza alle persone a rischio come gli anziani. Allertare i servizi socio-sanitari in caso di campanelli di allarme come riduzione delle attività quotidiane (vestirsi, lavarsi, mangiare ecc.).

Mantenere bassa la temperatura di neonati e bambini piccoli con docce tiepide e cambiando spesso il pannolino.

- 10- dare spesso da bere agli animali e assicurarsi che l'acqua si mantenga fresca, magari tenendo le loro ciotole all'ombra. Anche i nostri amici a quattro zampe possono diventare vittime del caldo.

Nasce Inad, modalità tutta digitale per comunicare con la Pubblica amministrazione

L'obiettivo proposto è superare l'uso delle raccomandate affidandosi alle caselle di posta elettronica per comunicazioni con valore legale



Si chiama Inad (Indice Nazionale dei Domicili Digitali) e raccoglie tutti gli indirizzi di posta certificata (Pec) dei cittadini che vogliono aderire al servizio. Dal 6 luglio gli italiani possono usufruire di una nuova modalità, tutta digitale, in grado di far entrare in contatto con la Pubblica amministrazione. Quasi come una sorta di “pagine bianche” in formato digitale.

L'obiettivo posto è superare l'uso delle raccomandate affidandosi alle caselle di posta elettronica per comunicazioni con valore legale. Rimborsi fiscali, detrazioni di imposta, accertamenti, verbali di sanzioni amministrative: questi i servizi cui si potrà accedere.

Come registrarsi

Si tratta di una novità in linea con il processo di digitalizzazione del Paese. Con questo strumento non sarà più necessario essere a casa per ricevere una raccomandata dalla Pubblica Amministrazione e si potrà essere raggiunti istantaneamente da una notifica sul proprio cellulare. Non solo un risparmio di tempo, ma anche un favore all'ambiente e alle tasche: meno carta per inviare comunicazioni e, al tempo stesso, un taglio ai costi di spedizione.

L'elenco dei domicili digitali sarà usato non solo dalla Pa, ma potrà essere consultato anche dai cittadini. Basta inserire nell'area pubblica del sito il codice fiscale della persona di cui si vuole conoscere il domicilio. Attraverso lo stesso portale, ci si può già iscrivere al servizio promosso dall'Agenzia per l'Italia Digitale (Agid).

Tre opzioni per registrarsi

Ci si può registrare attraverso il Sistema pubblico d'identità digitale (Spid), la carta di identità elettronica (Cie) oppure la Carta Nazionale dei Servizi (Cns). Una volta dentro, bisogna prima confermare di avere visualizzato l'Informativa della Privacy, poi inserire i propri dati personali (cioè il proprio indirizzo e mail). Le altre informazioni fondamentali vengono ricavate dal sistema stesso tramite l'autenticazione con cui si è fatto accesso a Inad. Alla fine, bisogna indicare il proprio domicilio digitale, cioè il proprio indirizzo di posta certificata.

Un ultimo passo prima di concludere: confermare la richiesta attraverso un messaggio inviato alla stessa casella. La

registrazione al servizio non prende più di qualche minuto, specialmente se già si possiede una e mail Pec.

Per chi è iscritto all'Ini-Pec, cioè l'indice nazionale degli Indirizzi Pec delle imprese e dei professionisti, invece, il domicilio digitale sarà automaticamente importato negli elenchi di Inad.

La posta certificata italiana ed europea

La posta certificata è il presupposto perché Inad funzioni. Per attivare una casella Pec è necessario rivolgersi a uno dei gestori accreditati dall'Agid. Il processo per registrarsi è simile fra i diversi provider.

Una volta scelto, durante la fase di registrazione si associano all'indirizzo e mail i propri dati personali e un metodo di pagamento per il servizio. Pochi euro all'anno per le tariffe base di molti gestori.

I provider italiani

Fra i diciotto provider italiani c'è Postecert di Poste oppure il colosso Aruba, che conta 9 milioni di caselle di posta elettronica certificata. Secondo le ultime statistiche pubblicate da Agid, in Italia sono 14,4 milioni gli indirizzi Pec attivati.

Nel Paese questa tecnologia ha compiuto la maggiore età: è del 2005 il decreto che stabiliva il valore legale della posta elettronica certificata rispetto a quella ordinaria.

In sostanza, equivale alla raccomandata con ricevuta di ritorno. A garantirlo c'è un sistema di conferme di invio e consegna della posta certificata: il mittente riceve una comunicazione quando il messaggio è effettivamente recapitato al ricevente. A ulteriore protezione, è impossibile modificare il contenuto del messaggio, gli allegati o le informazioni dell'intestazione (per esempio l'indirizzo del mittente o la data di invio dell'e mail).

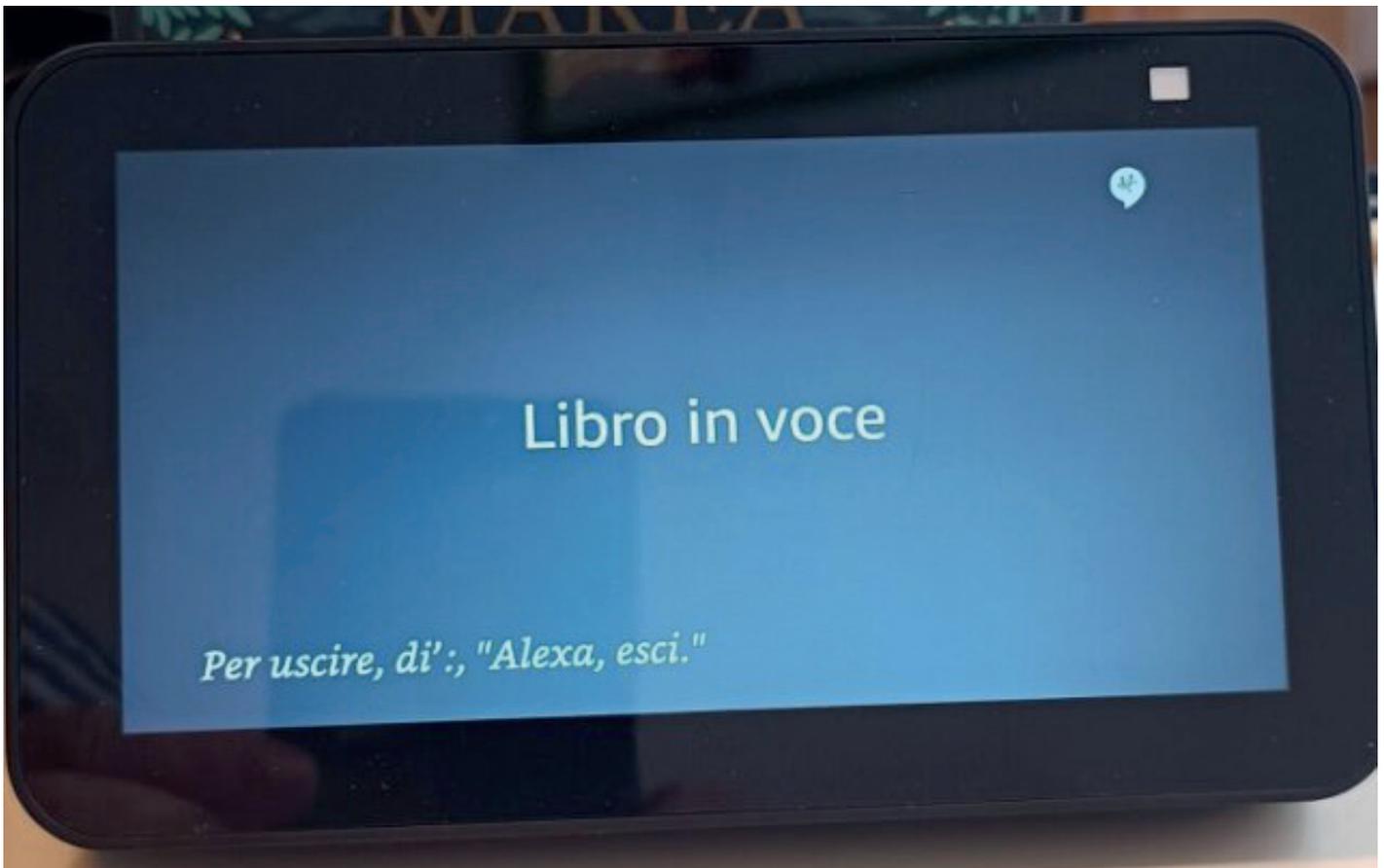
In futuro, sarà però necessario usare sistemi di identificazione digitale come Spid o Cie per registrarsi a un servizio Pec.

Un regolamento comune a cui dovranno adeguarsi gli Stati europei chiamato eIDAS (Electronic identification, authentication and trust services).

L'obiettivo è quello di uniformare la posta certificata di tutti gli Stati europei. Insomma, anche la Pec dovrà a breve rinnovarsi per stare al passo con gli standard dell'Europa digitale.

“Libro in voce”, per l’Uici la lettura è per tutti

Disponibili oltre 24mila audiolibri che vanno dai grandi classici della letteratura ai libri cult dell’ultimo secolo



Si va dai grandi classici della letteratura, ai libri cult dell’ultimo secolo come la saga di Harry Potter.

A realizzare l’applicazione è l’Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti) con il supporto di Amazon. Attraverso una skill, applicazione con attivazione vocale, viene aggiunta funzionalità ai dispositivi che integrano Alexa, l’assistente personale basato su intelligenza artificiale.

“Libro in Voce”, cosa offre

I titoli sono stati strutturati e ottimizzati per le persone cieche e ipovedenti grazie all’adozione di uno standard disponibile esclusivamente per il Cnlp, il Centro Nazionale del Libro Parlato. Utilizzando questa applicazione sarà possibile cercare autori e libri specifici e sfogliare (se pur virtualmente) le pagine del libro. È prevista inoltre la funzionalità per navigare tra le diverse tracce audio, tornando indietro ad esempio a minuti specifici, o interrompere la lettura e riprenderla in un secondo momento.

Continua l’impegno per l’accessibilità

«La nostra promessa ai clienti è quella di rendere Alexa sempre più intelligente e accessibile» spiega Giacomo Costantini, Business Development Manager di Amazon Alexa ed effettivamente non è la prima volta che Amazon supporta l’Uici nella realizzazione di skill per l’assistente personale basato su intelligenza artificiale. Si tratta di un percorso iniziato con “Edicola in Voce”, cioè la skill che consente alle persone cieche e ipovedenti di tenersi

informate sui fatti di cronaca accedendo a quotidiani e riviste locali e nazionali.

Anche in questo caso la voce di Alexa guiderà gli utenti tra le diverse aree tematiche e gli articoli disponibili nella rivista o quotidiano, per poi leggerli rendendoli così accessibili ai non vedenti.

Emanuele Boi

Gerenza

DIRETTORE RESPONSABILE

Gian Luigi Pala - direttoreresponsabile@cittadinanzasocialenews.it

REDAZIONE

Emanuele Boi - emanueleboi@cittadinanzasocialenews.it

Roberta Gatto - robertagatto@cittadinanzasocialenews.it

Per contattare la redazione:

redazione@cittadinanzasocialenews.it

Vuoi scrivere e collaborare con il nostro giornale?

Manda la tua candidatura e un breve articolo di prova via mail a redazione@cittadinanzasocialenews.it