

# eColloquia

## *abilmente*



26/21

# INDICE



04\_

Abilmente:  
editoriale a cura di  
**Francesca Fedeli**



05\_

Abilmente:  
editoriale a cura di  
**Claudia Rutigliano**



16\_

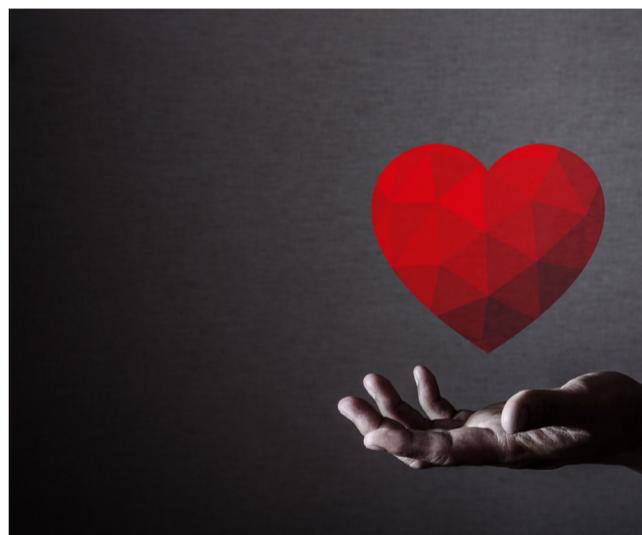
Chiamami per nome:  
lingua, linguaggi e disabilità  
**intervista a Iacopo Melio**



06\_

La mente abile  
del caregiver

A cura  
di **Valentina Perniciaro**



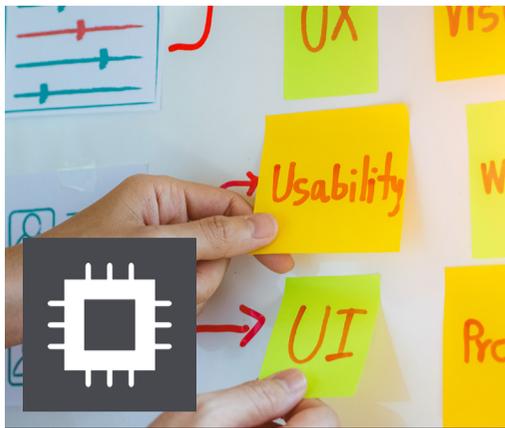
20\_

Valuable 500: leadership  
aziendali e disabilità  
**A cura della redazione**

11\_

Diritti e doveri: cosa  
c'è e cosa manca  
**A cura di Carlo Giacobini**





TECH NO TECH

24\_

Tecnologia: favorisce  
o sfavorisce l'inclusione  
delle persone con disabilità?

DR GEEK

28\_

6 App utili alle persone  
con disabilità



DR MOVIES

35\_

I care a lot

Magazine trimestrale  
realizzato con il supporto  
non condizionato di



Via Vitorchiano 161  
00189 Roma  
Tel 06 36 19 11  
Fax 06 36 380 311  
[https://www.msd-italia.it/  
chiamo/fondazionemsd.asp](https://www.msd-italia.it/chiamo/fondazionemsd.asp)

IT-NON-05409

Il Pensiero Scientifico Editore  
Via San Giovanni Valdarno 8  
00138 Roma  
Tel 06 862 821  
Fax 06 862 82 250  
[www.pensiero.it](http://www.pensiero.it)

**Direttore responsabile**  
Giovanni Luca De Fiore

**Coordinamento editoriale**  
Claudia Rutigliano  
[claudia.rutigliano@merck.com](mailto:claudia.rutigliano@merck.com)

**Produzione**  
Think2it  
Via San Giovanni Valdarno 8,  
00138 Roma  
[www.think2.it](http://www.think2.it)

**Content editor**  
Benedetta Ferrucci  
Think2it

**Designer**  
Lucia Zarra  
Think2it

**Immagini**  
© iStockphoto

I contenuti pubblicati  
dalla rivista rispecchiano  
le opinioni degli Autori  
e non necessariamente  
quelle dell'Editore o della  
Fondazione MSD Italia



## Francesca Fedeli

*Presidente della Fondazione Fightthestroke  
e mamma di Mario*

Sulla copertina di questo numero campeggia un bambino di 10 anni con aria forte e ambiziosa su una pista d'atletica e con la sua maglietta bianca con scritto "Fight Camp".

*Questo bambino si chiama Mario.*

Abbiamo scelto questa foto perché ci è sembrata una buona sintesi visuale degli argomenti che troverete trattati all'interno di questa speciale edizione di eColloquia dal titolo 'Abilmente': nella foto di Mario in copertina, c'è un po' della mente abile e ingegnosa del caregiver, della cui fatica emotiva e fisica vi racconterò Valentina Perniciaro, mamma di Sirio e Presidente della Fondazione Tetrabondi.

Ma nella foto di Mario c'è anche un po' di consapevolezza e orgoglio per i diritti raggiunti, come l'educazione inclusiva, e di quelli ancora da raggiungere in Italia per le persone con disabilità: ce ne parla con competenza ed esperienza sul campo Carlo Giacobini, divulgatore e operatore sociale.

Se Mario oggi è così spavaldo in quella foto, lo dobbiamo infatti al contesto arricchito in

cui è vissuto, alla rete familiare ma anche all'alleanza educativa costruite intorno a lui, e al fatto di chiamarlo con il proprio nome: magari dalla foto non si vede, ma Mario è una giovane persona con disabilità, a seguito di un ictus perinatale che gli ha lasciato degli esiti indelebili ma anche una gran voglia di lottare e sorridere.

Per noi quel bambino è Mario, ma il fatto di chiamare le cose con il proprio nome ha fatto sì che Mario crescesse senza un'immagine pietistica e compassionevole della disabilità, con una visione normalizzata e non di nicchia, relativa soltanto alla sua condizione fisica o al suo tutore nascosto dietro al calzino della gamba sinistra.

E poi lavoro, tecnologia, accessibilità, cultura: di questo si parla in questo numero, di come vorremmo che si parlasse della disabilità nei media, né più e né meno di altri temi che possono ruotare intorno ad un giovane ragazzo di 10 anni, che vuole vedere realizzati nella sua vita i bisogni essenziali e la ricerca dell'indipendenza.

*E fidatevi, io Mario lo conosco bene.*

*Ho incontrato Francesca tre anni fa.*

Era la prima edizione dei Patients' Digital Health Awards ([www.pdha.it](http://www.pdha.it))

Francesca con Mirrorable – la piattaforma interattiva che consente un modello unico di terapia riabilitativa a domicilio, per i bambini che hanno subito danni cerebrali in una fase molto precoce della loro vita – ha vinto il primo premio.

Mirrorable è stato scelto da una giuria di oltre 40 Associazioni di Pazienti come il progetto migliore tra oltre 50 presentati. Di sicuro non la prima vittoria per Francesca, ma per me la più memorabile perché decretata da chi, pazienti e caregiver, hanno riconosciuto e apprezzato il valore umano oltre che tecnico/scientifico di questa innovazione digitale. Da allora ho sempre seguito con interesse le iniziative promosse con tanta competenza e altrettanta passione da Francesca. Una donna minuta con due grandi occhi, una energia dirompente e il fascino proprio solo di chi sa coniugare professionalità, sensibilità ed empatia.

Lei è la mamma di Mario, sì, lo spavaldo giovanotto della copertina di questo numero: una giovane persona con disabilità. È per Mario e per tutte le ragazze e i ragazzi come lui che Francesca, insieme a suo marito Roberto, hanno fondato Fightthestroke, sviluppato Mirrorable, ideato il Fight Camp, la Palestra dei Figthers e tante tante altre iniziative.

Quando abbiamo deciso – insieme a Benedetta, preziosa content editor della rivista – di dedicare questo ultimo numero di eColloquia al tema della disabilità, non ho avuto dubbi sull'invitare Francesca come guest editor.



**Claudia Rutigliano**

*Patient Advocacy Associate Director  
Coordinatore Scientifico Fondazione MSD*

Avere un curatore esterno dell'intero numero è stata una novità certo ma anche una scelta assolutamente coerente con l'approccio partecipativo che contraddistingue da sempre lo stile di Fondazione MSD nell'area del patient engagement e, più in generale, nei progetti che coinvolgono il terzo settore. Siamo stati dunque ben felici di lavorare insieme a Francesca, alla pari, mettendo a fattor comune le rispettive competenze e prospettive in questo progetto editoriale. La sintonia è stata immediata e anche la fiducia reciproca.

Tant'è che abbiamo deciso di consegnare a Francesca le chiavi, siamo saliti a bordo, prima noi poi Valentina, Iacopo, Carlo, Marco... e, ABILMENTE Francesca ci ha guidato in un viaggio nel mondo della disabilità: autentico, intenso, a tratti commovente, ma anche allegro e disincantato, e con qualche bel sorriso.

*Provate a salire a bordo anche Voi. Non ne rimarrete delusi!*

# LA MENTE ABILE DEL CAREGIVER

▲ Valentina Perniciaro



L'accesso costante e senza fatica alla rete ci fa credere onniscienti. Nel momento in cui ci troviamo davanti a qualcosa di sconosciuto, ad una parola da un significato ignoto, possiamo in pochi secondi raggiungere un motore di ricerca e trovare una risposta, una traduzione, un tutorial da seguire. Chi si trova per la prima volta davanti alla parola *caregiver* senza saperne il significato, potrebbe rischiare di far la stessa cosa: prendere il proprio smartphone e chiedergliene la traduzione. È

una questione di decimi di secondo e tutto è pronto e impacchettato: c'è la risposta alla nostra domanda, immediata e completamente sbagliata. Sui dizionari a nostra disposizione, la parola *caregiver* è tradotta con "badante". Nel trovarsi davanti a questa parola c'è un'immagine chiara che si presenta nella nostra testa, un'immagine di una figura lavorativa di cui magari immaginiamo anche provenienza geografica, estrazione sociale. Cadiamo in un errore enorme invece, che permette ancor di più a quella fitta

nebbia che avvolge queste figure, di farsi spesso e invalicabile, lasciando nell'ombra migliaia di famiglie. Possiamo definire *caregiver* la persona che provvede ai bisogni di un bambino o di un adulto non in grado farlo autonomamente, non autosufficiente. Non esistono corsi di formazione, non esistono attestati e diplomi, non esistono specializzazioni: non esiste salario, non esiste riposo, non esistono tutele, non esiste cambio turno, non esiste la possibilità di ammalarsi, di esser stanchi, di pensare

per qualche momento ad altro.

Chi non conosce le vite delle persone che necessitano un'assistenza continuativa ad alta intensità, con difficoltà riesce a permettere al suo immaginario di costruire il profilo di questa figura, e lo stesso atteggiamento sembra avere la nostra società. Se proviamo a descrivere il *caregiver* troviamo solitamente il familiare di primo grado: è un genitore, una sorella, un figlio, una moglie. Quella del *caregiver* è una vita senza possibilità di scelta dal primo istante: non essendoci gavetta, non essendoci periodo di prova, ci si ritrova a dover gestire questa nuova prospettiva da un momento all'altro. Ognuno ricorda il preciso momento in cui è passato da essere Valentina o Giovanni o chicchessia all'esser un fantasma, per se stessi, per la società, per quella che era prima la rete di relazioni sociali e amicali, per la vita





lavorativa e spesso anche per quella familiare e sessuale: come i terremotati, sanno anche il minuto in cui tutto per sempre è mutato. Il minuto dello squarcio. Raccontare la vita di un genitore caregiver non è semplice. Non è semplice parlare del rapporto con la maternità e paternità, quando queste iniziano ad orari ben specifici, tra tubi, allarmi, parole ignote, vestizioni astruse e spesso terrore: si viene proiettati in lunghe ignote ospedalizzazioni, ci

si barcamena in una nuova solitudine, in una nebbia dalle luci sempre accese. Di solito dopo le settimane o i mesi in terapia intensiva, in cui il caregiver entra ad orari stabiliti e vegeta spesso in sale d'attesa, fuori a porte sempre troppo chiuse, cercando di usare quelle pause per studiare, per capire, per indagare, per conoscere la condizione, la patologia, la malattia da trovare, le prospettive per il futuro. Un genitore caregiver mentre impara il nuovo lessico

della sua vita, mentre memorizza manovre salva vita e medicazioni, diluizioni di farmaci e parametri scopre la sua nuova solitudine. Nelle lunghe notti e giorni della vita da caregiver si impara che comunica anche chi ha solo il movimento oculare, si incontrano nuove lingue e forme alternative di comunicazione; le mani diventano ferme e capaci di manovre chirurgiche mai immaginate prima. Si impara che la vita può avere un altro ritmo e che in quel ritmo più lento,

dove si incontrano sconfitte, sconfitte e qualche progresso, può comunque esser costruita la felicità; si stratifica tra le pieghe del dolore tanta conoscenza e competenza, tante capacità; tanta capacità di amare cose piccolissime e trarne infinita forza. Di questo grande tesoro la società dovrebbe accorgersi. Si scopre che nel passare doloroso di quei mesi, mentre tutto sembra fermo ed aggrappato agli alti e bassi del decorso ospedaliero e poi della faticata domiciliazione, il resto del mondo scorre al

solito ritmo, scorre senza vagamente immaginare. E in questo ritmo che non è mutato, mentre si diventa rianimatori, neuropsichiatri, riabilitatori, genetisti, si disgregano amicizie, certezze, posti di lavoro, e pezzi di famiglia: entrano in quella fitta nebbia i rapporti su cui si era costruita la vita fino a quel momento. Mentre altri, nati nelle lunghe attese e nelle comuni notti insonni, se ne costruiscono con chi rientra in quel mondo parallelo, della disabilità, della mancanza di autonomia. Proprio mentre mi accingevo a scrivere queste righe, immaginando come descrivere l'abilità mentale e spesso anche fisica di chi assiste una persona non autosufficiente sono incappata in una troppo complicata pubblicazione scientifica che spiega come lo stress cronico del caregiver si trasformi in stress cellulare : le persone che erroneamente google traduce come "badanti" invecchiano

prima degli altri, muoiono prima degli altri. E spesso non possono nemmeno permetterselo. Perché è sulle spalle del caregiver che ruota tutto un universo di equilibri fragilissimi ed è di questo che la società e i poteri pubblici devono con urgenza prendersi carico.

Quando descriviamo quella nebbia che tutto avvolge, non raccontiamo solo quella emotiva e sociale, solo quel senso di abbandono e solitudine in cui ci si trova quando si rimane intrappolati in

una casa ad assistere il proprio caro e ci si ritrova ad esser necessari sempre, a non poter nemmeno aver diritto di morire. Quella nebbia è una bruma da assenza di diritti, assenza di riconoscimenti, assenza di tutele e garanzie: non c'è una legge che tutela il caregiver, non c'è un salario, non c'è una copertura assicurativa, non esiste un giorno di ferie, non esiste un cambio turno, non esiste nemmeno la possibilità di ammalarsi, non esistono contributi o pensioni anticipate.

Il filo sottilissimo su cui la vita di una gravissima disabilità si poggia totalmente e a peso morto, è nelle mani del suo caregiver, la cui prontezza, la cui preparazione, la cui tenacia, la cui costanza non può essere mai messa in dubbio. Lottare per l'assistenza domiciliare infermieristica, pretenderla per ogni persona che abbia bisogni speciali e necessità di assistenza continuativa, vuol dire permettere ai caregiver di non annullare totalmente



la propria esistenza per fornire cura. Permettere una vita dignitosa senza dover rinunciare al proprio lavoro, senza veder precipitare la qualità della vita da tutte le sue sfaccettature, senza perdere il desiderio di costruire comunque la propria felicità. Sapere di essere

che comprenda l'importanza della rete, dell'inclusione reale fatta di una collettività consapevole. Ribaltare il punto di vista con cui guardiamo la disabilità come concetto e le persone con disabilità nello specifico (quindi anche i loro

essere un perenne consolidamento di comportamenti di dipendenza. Solo costruendo una società capace di includere ed accogliere ognuno, comprendere la disabilità come una delle ordinarie differenze dell'essere umano, potremo alleggerire quello

stress cronico che, come racconta lo studio di cui parlavo prima, accelera violentemente l'invecchiamento cellulare e cerebrale del caregiver. Permettere leggerezza, costruire serenità, proteggere le vulnerabilità e dargli libertà di essere. ▲



totalmente necessari alla sopravvivenza di un'altra persona, essere consapevoli ogni giorno ed ogni notte che non sono ammesse debolezze ed inciampi, che non è ammessa stanchezza, vuol dire condurre una vita che inevitabilmente necessita di aiuto, necessita di una società che sappia accogliere, aiutare,

caregiver), vuol dire rimettere al centro la persona e i suoi bisogni, permettere ad ognuno di costruire capacità ed autonomie: significa immaginare i percorsi di cura e di riabilitazione proiettati verso la costruzione della propria qualità della vita e della possibilità di scelta, quando invece spesso sembrano

**Valentina Perniciaro**, romana, 39 anni, diventa caregiver a 31 anni con la nascita del suo secondo figlio Sirio, con una diagnosi di paralisi cerebrale e tetraparesi spastica. È impegnata da anni in un racconto della quotidianità dei caregiver, e delle famiglie in assistenza domiciliare. Nel febbraio 2021 costituisce il Comitato Tetrabondi Onlus, finalizzato a dar vita alla Fondazione Tetrabondi, struttura che si occuperà di formazione e sarà attiva nella promozione di un nuovo concetto di disabilità e di bisogni speciali.

# DIRITTI E DOVERI: COSA C'È E COSA MANCA

▲ Carlo Giacobini



*Cos'è la disabilità? Le persone con disabilità sono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.*

La disabilità è quindi una condizione che non deriva solo e tanto dalla salute personale, ma disegna il suo significato, il suo peso, la sua essenza nella relazione con il contesto, con l'intorno diventando motivo di esclusione dalle opportunità offerte a tutti gli altri cittadini.

Le malattie si diagnosticano, si curano, si compensano, si contengono, per quanto possibile, nel loro aggravarsi. Sono anche oggetto di interventi palliativi, quando altro non è praticabile.

Al contrario gli ostacoli, le barriere, i pregiudizi, l'assenza di facilitazioni non possono essere materia sanitaria, ma delle politiche, dei servizi e dei sostegni per la collettività (e volutamente non scrivo "servizi sociali").

Sembra banale dover ripetere questa premessa, ma corre l'obbligo di ribadirla: il persistere dell'enfasi sul fattore sanitario è evidente

dallo stesso parlare comune. *"Che disabilità ha suo figlio?", "è cieco", "è distrofico" ... e non "la strada davanti a casa è impraticabile"; "i semafori non hanno segnalazioni acustiche"; "il posto di lavoro usa procedure inaccessibili"; "è ritenuto incapace di lavorare"; "non è garantito un assistente personale a scuola"; "ha necessità di assistenza continua e deve garantirla sua madre che ha rinunciato al lavoro"; ...*

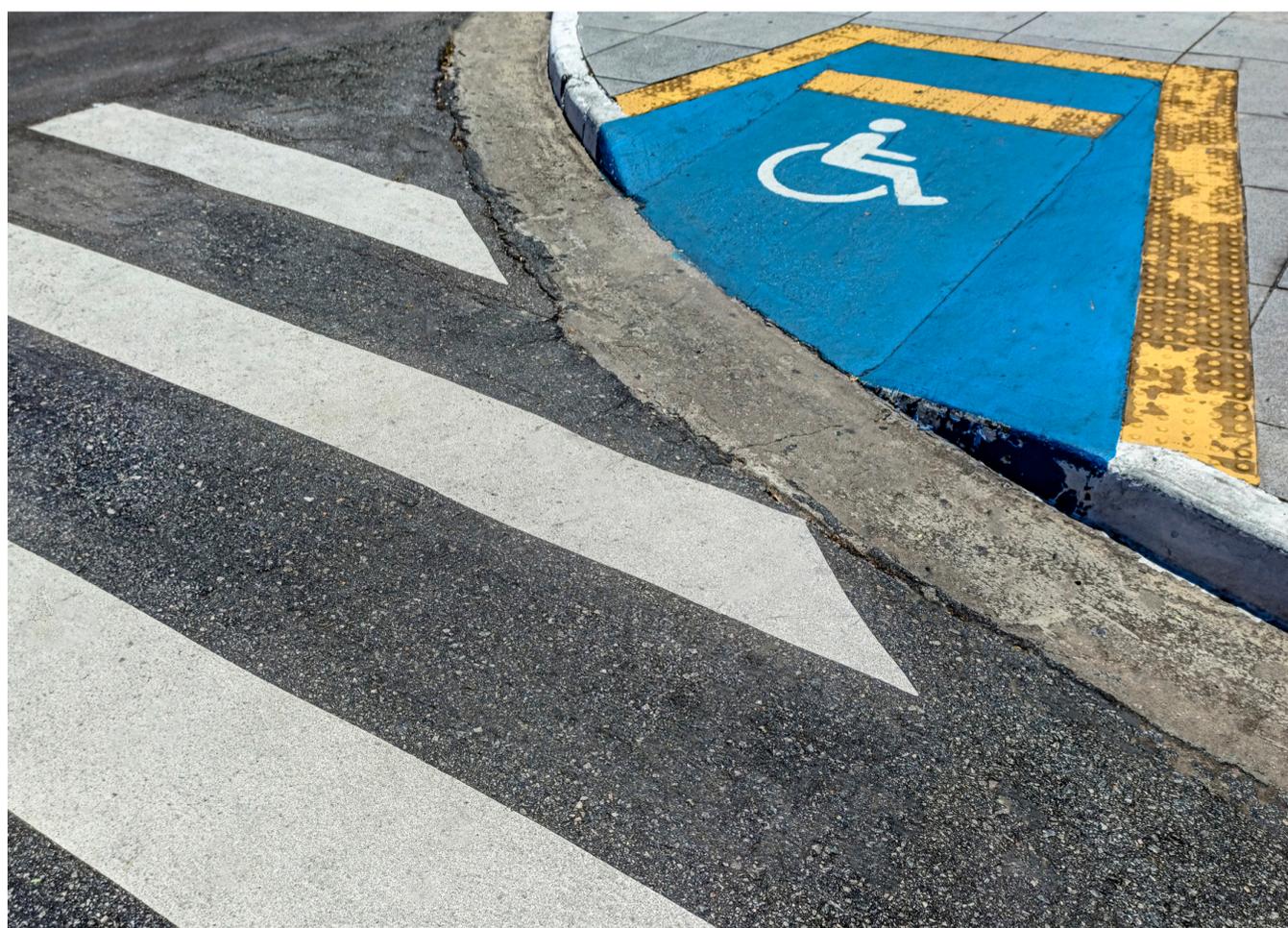
Gli ostacoli, le barriere, l'esclusione, l'isolamento, la segregazione si contrastano solo con adeguate politiche e con servizi e sostegni congruenti. Tutto ciò non cade dal cielo o non accade per caso ma è indispensabile una volontà. Che è politica nel senso più ampio del termine, non già meramente attribuibile a quell'assessore, a quel ministro, a quella maggioranza parlamentare.

L'Italia su questi aspetti è il Paese delle promesse rimandate sine die, degli intenti perenni, di norme del secolo scorso, dei tempi lunghi, lunghissimi sopiti solo con l'istituzione di tavoli di confronto. Un tavolo, con i suoi strapuntini, non si nega a nessuno. È il Paese dei programmi e delle disposizioni in attesa di applicazione. Per fare un esempio: la norma sul collocamento mirato risale al 1999. È vero sì che vi sono state modifiche nel 2015, ma è altrettanto fattuale che da quell'anno aspettiamo ancora le linee guida. E che nel frattempo nel Paese è accaduto di tutto. Di certo è che a fronte di 900 mila iscritti alle liste di collocamento mirato solo uno su venti viene avviato. Prima del Covid. E continuano ad esserci palesi disparità: ad essere maggiormente escluse sono le persone con disabilità con connotazioni intellettive e relazionali. Oltre alle donne.

Un'altra evidenza: nell'ottobre del 2017 è stato pubblicato, come DPR e in Gazzetta Ufficiale, il *"Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità"*, 8 linee di intervento sugli àmbiti più rilevanti, dalla vita indipendente all'accertamento, dalla salute alla scuola, dalla mobilità al sistema statistico... 47 azioni articolate in 205 azioni specifiche. Un programma che era il risultato di due anni di elaborazione, di confronto di condivisione fra associazioni,

sindacati, ministeri, regioni, INPS e altri. A tre anni e mezzo di distanza, e quattro Governi, di quelle 205 azioni se ne contano di attuate meno di una decina, anche se non si sentono stentoree voci di protesta nemmeno da chi a quel Programma aveva collaborato. Manca una regia, perché langue la necessaria volontà politica. Chi si chiede quale funzione potrebbe avere il Ministero per le disabilità trova qui una risposta con il condizionale, visto che un Ministero per le disabilità (e la famiglia) ce l'abbiamo già avuto.

La scuola è stata oggetto di copiosi interventi normativi negli ultimi anni. Alcuni hanno anche riguardato l'inclusione degli alunni con disabilità pur non mancando i con i cononi d'ombra. Le recenti vicende connesse alla pandemia hanno tuttavia dimostrato una significativa debolezza del sistema nel garantire risposte emergenziali in particolare nell'uso della didattica a distanza e nella flessibilità necessaria per garantire risposte individualizzate a tutti. Ne hanno pagato le conseguenze le



famiglie e, prima ancora, gli stessi ragazzi. Ma c'è una sfida altra che ancora non è raccolta: quella di sfruttare i percorsi scolastici anche per favorire, aiutare, innescare la transizione alla vita adulta, a costruire forme di autonomia, a sperimentare percorsi di educazione informale, extrascolastica, di avvicinamento al mondo del lavoro. A credere nei ragazzi e nelle ragazze offrendo loro strumenti di crescita, accompagnandoli, allargando al territorio e alla società civile la comunità educante che non può essere relegata nelle mura del plesso scolastico.

E questo supporta anche le famiglie, le aiuta a diluire l'ansia del "dopo di noi", a trasformare una prospettiva luttuosa in un atteggiamento propositivo e generativo.

Il carico sulle famiglie, in particolare laddove vi sono menomazioni complesse, è ormai

insostenibile. Ed anche su questo lo scenario di stagnazione è paralizzante: sono anni che è attesa una norma di sostegno dei caregiver familiari, cioè quelle persone, troppo sovente donne, che rinunciano al lavoro, alla carriera o tentano disperatamente di coniugare gli impegni professionali con la cura familiare. Nella scorsa legislatura vi erano ben tre disegni di legge vergati dalla maggioranza assoluta dei parlamentari. La legislatura si è conclusa con un nulla di fatto. È stato costituito un Fondo, ma manca ancora la norma. Con la nuova legislatura (che ha superato la metà del suo mandato) è ripresa la giostra. Pigramente un testo "unificato" giace al Senato, ogni tanto richiamato dalle promesse di questo o quel Ministro. Sembra che il tempo, quando si parla di disabilità, non abbia valore.

E ancora: la legge 104/1992, quella



nota soprattutto per i permessi lavorativi che in essa sono previsti, risale a quasi trent'anni fa. Ancora la disabilità viene (malamente) indicata come handicap. Fra incontenibili applausi nel 2009 (12 anni fa) è stata ratificata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che impone agli Stati che l'hanno sottoscritta di rivedere le loro norme. L'Italia non l'ha fatto nemmeno per la parte relativa al riconoscimento stesso della disabilità. Ed infatti convivono nel nostro Paese differenti percorsi di accertamento (dell'invalidità civile, della cecità, della sordità, dell'handicap della disabilità ai fini lavorativi), ognuno con proprie, fra loro dissonanti, criteriologie, iter, diritti che ne discendono. Ne deriva un sovraccarico, una complessità, un costo per tutti, una scarsa trasparenza che fa la gioia di patronati (forse), di avvocati, di periti... ma che stressa inutilmente le persone e le famiglie

producendo esiti del tutto inutili per definire e costruire un proprio progetto di vita.

Troveremo mai le soluzioni? Di certo molte famiglie e molte persone hanno smarrito la fiducia verso le decisioni politiche che modifichino il sistema complessivo. E si vanno moltiplicando – questo è un segnale positivo – iniziative e progetti molto legati ai territori che tentano di rispondere con estrema concretezza ad esigenze impellenti ma anche a costruire nuove opportunità di inclusione e partecipazione, con energie e risorse proprie. È una sorta di welfare fai-da-te che nasce per reazione all'immobilismo e alle soluzioni “speciali” e preconfezionate. Forse è dalla periferia e dalle voci inascoltate che si possono scoprire modelli ed esempi nuovi e sostenibili. ▲

# CHIAMAMI PER NOME: LINGUA, LINGUAGGI E DISABILITÀ

▲ Intervista a Iacopo Melio





*Quando si parla di linguaggio e disabilità, quello di Jacopo Melio è uno dei nomi che emergono con particolare vigore: scrittore, divulgatore, difensore dei diritti umani e civili, nel 2015 fonda la Onlus “#Vorrei prendere il treno” e nel 2020 viene eletto Consigliere regionale della Toscana con delega ai “diritti e pari opportunità”.*

## ***Parliamo di narrazione della disabilità: da dove partivamo e dove siamo arrivati ora?***

Quando si parla di narrazione non si parla mai di qualcosa di definito e stabile. I tempi cambiano, così la società e la sua cultura, e quindi il linguaggio che la compone alla base: le parole sono fondamentali, e questo le persone molto spesso non lo riescono a capire, antepoendo i fatti in ordine di importanza (eppure anche questi, dipendendo dai comportamenti e dagli atteggiamenti personali, possono modificarsi in base a come ci si rivolge circa qualcosa). Di certo sono stati fatti grossi passi avanti negli ultimi anni, abolendo termini a oggi considerati ghezzizzanti e discriminatori, e cercando di proporre altri decisamente più inclusivi e paritari, per evitare finalmente un'immagine pietistica e compassionevole della disabilità, cercando così di normalizzarla una volta per tutte. Certo, c'è ancora molto da fare affinché le persone abbiano un approccio “trasversale” alla disabilità, smettendo di considerarla una questione di nicchia e non, come è, una condizione comune che nasce dallo scontro con i contesti fisici e sociali sfavorevoli e inaccessibili nei quali siamo immersi, ma il dibattito e il lavoro di sensibilizzazione al riguardo è vivo e questo è confortante.

## ***Qual è stato un momento cruciale per un cambio di prospettiva sulla narrazione della disabilità e cosa ancora deve cambiare?***

Credo che l'avvento dei social network abbia permesso a molte persone con un forte interesse, più o meno preparate al

riguardo, di portare avanti “la propria causa”, o meglio i valori nei quali credono, facendo nascere un attivismo 2.0 che di sicuro ha aiutato a far emergere non solo questioni fino ad allora rimaste più nell’ombra e senza voce, ma anche storie, testimonianze, prospettive e punti di vista nuovi, mai conosciuti prima. Ovviamente non sempre questo è positivo, il rischio è quello di avere una pluralità sconfinata di voci anche molto diverse tra loro riguardo lo stesso tema, e quindi controproducenti per le battaglie stesse se poco autorevoli, ma resta comunque un modo per smuovere le coscienze e attivare riflessioni che prima non avevano avuto sufficiente spazio di dibattito pubblico. Speriamo che col tempo si possano vedere sempre meno fake-news e “chiacchiere da bar” di gente improvvisata, lasciando ai soli addetti ai lavori il compito di fare divulgazione riguardo tematiche sociali che, di certo, non si possono improvvisare.

### ***Come possiamo educare ad una narrazione corretta nei media e nella società civile, anche all’interno dei posti di lavoro?***

Tutto ciò che è pietismo, compassione, sensazionalismo, infantilismo, paternalismo... dovrebbe essere abolito dalla narrazione dei media, a partire dagli orribili titoli degli articoli che non trattano mai abbastanza le persone in quanto tali, ma come facenti parte di una “categoria”, e quindi etichettandole come “il disabile”, “Mario” (puntualmente senza cognome o titolo professionale) e altro ancora, andando a sminuire il valore e lo status di cittadino, di professionista, di persona. Bisognerebbe anche in questo educare ad una parità, descrivendo l’altro esattamente come descriveremmo qualunque altra persona,

valorizzandolo per ciò che è o sa o può fare, occupandoci della persona e non di una cartella clinica.

### ***Il linguaggio si è dimostrato uno strumento in grado di modificare la realtà per le persone con disabilità?***

Assolutamente sì, ma non solo per le persone con disabilità. Quando cambiamo il modo di chiamare qualcosa quel qualcosa cambia, e quindi cambia anche il modo in cui le persone si rapportano a quel qualcosa. Ecco perché è fondamentale usare le parole giuste quando ci rapportiamo alla disabilità, estirpando il politicamente corretto, il pietismo e la compassione: per arrivare a dei comportamenti sociali naturali e spontanei, e di conseguenza abbattere barriere non solo culturali ma anche architettoniche e fisiche, perché finalmente le persone avranno capito che l’inclusione è un tema universale.

### ***Nonostante gli obiettivi già raggiunti, si nota ancora oggi una discordanza di opinioni all’interno della stessa comunità di persone con disabilità: chi preferisce essere definito persona con autismo o persona autistica, chi non vedente o cieco. Pensi che si supereranno mai questi pensieri divergenti e si riuscirà a creare un cambiamento sistemico, che porti tutti verso una stessa direzione?***

Sarebbe bello avere una linea teorica comune, più ufficiale, affidandoci soprattutto a chi ha studiato, si è formato e ha compreso, toccandone gli effetti

concreti, quale sia la strada migliore per una maggiore inclusione. È pur vero che una verità assoluta non esiste mai, e che comunque la sensibilità soggettiva gioca un ruolo importante in questa partita: d'altra parte non possiamo decidere noi come qualcuno dovrebbe preferire essere definito e chiamato, o cosa dovrebbe offenderlo o farlo sentire a suo agio... e vorrei ben vedere! Da qui però a lasciarsi andare a opinioni totalmente improvvisate e prive di fondamenta, in nome della mera libertà di opinione, c'è una bella differenza. Ci vorrebbe dunque una via di mezzo: prestare ascolto ad ogni sensibilità personale e soggettiva, rispettandola, mantenendo però dei punti fermi comunicativi sui quali non possiamo transigere. Perché no, non è vero che "contano i fatti e le intenzioni", ma contano prima di tutto quelle parole che i fatti e le intenzioni (fondamentali) li creano o modificano nel tempo.

***Qual è lo stereotipo più duro da combattere nella tua esperienza di persona con disabilità?***

Ce ne sono sicuramente molti di stereotipi da combattere, non saprei dirne uno su tutti. In realtà, su di me, non ci faccio nemmeno caso a dire il vero: se per lavoro li affronto e provo a scardinarli, ribaltando prospettive, nella vita privata mi lascio scivolare addosso con facilità ciò che dall'esterno può o vuole attaccarmi, portando avanti le mie idee e ciò che sono a prescindere, in modo libero. In generale, si pensa che una persona con disabilità non possa mai diventare totalmente "adulta", e quindi vengono sminuiti aspetti quotidiani anche piuttosto banali come la possibilità di lavorare, costruirsi una famiglia, avere una vita sessualmente soddisfacente anche in modo ricreativo e non per forza romantico,

viaggiare e vivere in autonomia, e così via. Tutto ciò che riguarda la norma, in qualche modo, è un potenziale covo di pregiudizi e luoghi comuni che possiamo arginare solo e soltanto raccontando come non ci sia alcuna differenza tra una persona seduta in carrozzina e una persona che si sposta con le proprie gambe, se non l'altezza del loro sguardo.

***E in chiusura: tu come vorresti essere chiamato?***

"A meno che non si tratti di un contesto formale, in cui educazione e rispetto dei ruoli e dell'essere adulti vorrebbero che si desse il "lei" o si usassero titoli professionali (cosa gradita, essendo scontata, e che invece anche in questo caso viene spesso ignorata passando ad una confidenza infantilizzante tipica di chi, appunto, vede nell'altro una diversità a priori)... Iacopo, mi chiamo Iacopo e basta. ▲

# VALUABLE 500: LEADERSHIP AZIENDALI E DISABILITÀ



Secondo l’OMS  oltre 1 miliardo di persone (circa il 15% della popolazione mondiale) convive con una qualche forma di disabilità. E l’80% di queste forme di disabilità viene acquisito tra i 18 ei 64 anni: l’età della forza lavoro. E tra le persone con disabilità attualmente escluse dal mondo del lavoro, con ogni probabilità ci saranno persone assolutamente capaci di offrire un fondamentale apporto in termini di risorse mentali e di vantaggi finanziari al mondo produttivo.

Nel 2019, durante il World Economic Forum di Davos, l’imprenditrice e attivista sociale Caroline Casey (ipovedente) ha lanciato the Valuable 500: l’obiettivo era quello di raccogliere l’adesione di 500 società nazionali e multinazionali del settore privato con almeno 1000 dipendenti a impegnarsi pubblicamente per promuovere la disabilità al proprio

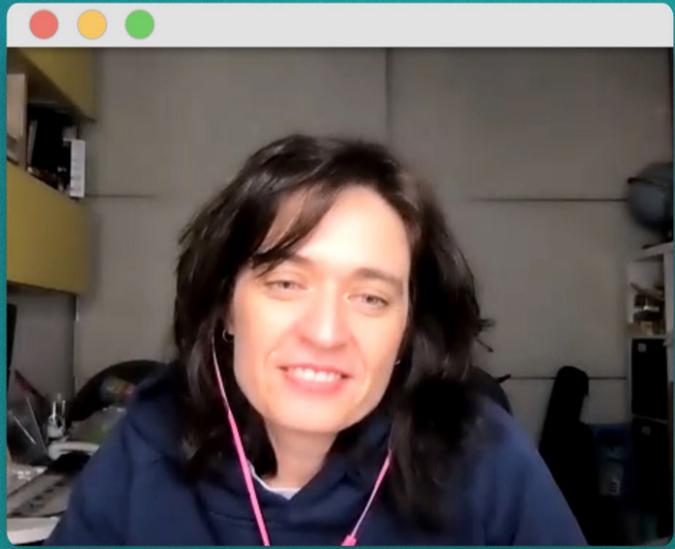
interno. Siamo nel 2021, e l’obiettivo è quasi raggiunto: a oggi hanno aderito oltre 450 aziende private. Secondo il progetto Valuable 500 se il mondo delle aziende inizierà a considerare la disabilità un tema cruciale nelle proprie scelte, la società nel suo complesso e i governi la seguiranno, e le aziende realmente inclusive, che si potranno l’obiettivo di far esprimere le potenzialità delle persone con disabilità, saranno in grado di costruire società altrettanto inclusive.

Come abbiamo già visto in un precedente articolo di eColloquia dedicato al tema della Diversity & Inclusion, il mondo corporate sta mostrando di avere una grande attenzione e capacità di risposta ad alcune questioni sociali, ed è sempre più frequente che siano proprio i CEO delle grandi aziende a prendere posizione di fronte a eventi su cui rimanere “neutrali” non è più possibile.

A questo proposito, **Nicoletta Luppi** nell'intervista realizzata qualche mese fa, ci ricordava come  "Tolleranza, apertura, scambio e rispetto sono sicuramente aspetti collegati all'etica o al sociale, ma al tempo stesso elementi fondamentali per la crescita, lo sviluppo e la ricchezza, anche economica, non solo delle singole Aziende, ma dell'intero Sistema Paese." Ed è proprio all'interno del progetto Diversity

& Inclusion di MSD Italia, che è stato creato il network Capability, per valorizzare e tutelare la diversità delle persone all'interno dell'azienda, come ci ricorda **Marco Ercolani**, Executive Director BU Vaccines & Infectious Diseases e Sponsor Network CapAbility intervistato dal guest editor del numero di eColloquia, **Francesca Fedeli**, Presidente della Fondazione FightTheStroke.

In MSD la DisAbility diventa CapAbility  
*"Quando le persone si sentono incluse e apprezzate, abbiamo tutti successo"*  
 Ken Frazier presidente e CEO di Merck



**Francesca Fedeli**  
 Presidente della Fondazione Fightthestroke



**Marco Ercolani**  
 Executive Director BU Vaccines & Infectious Diseases  
 Sponsor Network CapAbility

## MSD CrowdCaring: contro ogni tipo di barriera

Ne avevamo già parlato su eColloquia : era il 2019 e il progetto MSD CrowdCaring stava muovendo i suoi primi passi. L'obiettivo era quello di supportare l'innovazione al servizio della salute per migliorare e prolungare la vita delle persone, ricorrendo appunto a una nuova modalità meritocratica, il crowdfunding, che permette a chiunque abbia un progetto concreto di cercare sostenitori tramite il coinvolgimento della propria rete di amici e dei social network. Sottoponendo il proprio progetto alla piattaforma CrowdCaring, e raggiungendo l'obiettivo di finanziamento dal basso prefissato, si accedeva infine al cofinanziamento di 5000 euro da parte di MSD, nel ruolo di Mentor. Siamo nel 2021, sono passati tre anni: i progetti accolti sono stati 49, 37 Progetti finanziati, e 3185 Sostenitori, per un totale di 391.731 € raccolti. I nuovi obiettivi di CrowdCaring si sono allargati ai **temi della diversità e dell'inclusione**, e quest'anno

verranno finanziati **“i migliori progetti relativi alla rimozione di tutte le barriere sociali e personali che possono limitare la vita quotidiana delle persone”** in tre ambiti: il primo è quello della Disabilità (potranno quindi partecipare i progetti finalizzati non solo ad abbattere le barriere, ma anche a favorire l'inclusione lavorativa e/o sociale delle persone con disabilità, a promuovere la cultura dell'inclusività), il secondo è denominato Next generation (sarà quindi dato spazio ai progetti finalizzati a favorire la comunicazione inter-generazionale, ad abbattere le barriere sociali, culturali, educative, economiche per le nuove generazioni, a recuperare il gap generazionale) il terzo riguarda il Supporto alle Donne (e quindi saranno presi in considerazione tutti quei progetti volti alla promozione dell'uguaglianza di genere, alla creazione di reti di supporto reciproco per donne, al contrasto di ogni tipo e forma di violenza e discriminazione). Per partecipare con il proprio progetto, o avere maggiori informazioni, visitare la pagina di CrowdCaring su Eppela .

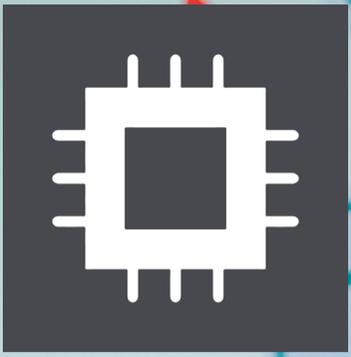


	<b>391.731 €</b> Totale Raccolto	<b>49</b> Progetti accolti	<b>37</b> Progetti finanziati	<b>3185</b> Sostenitori
---	-------------------------------------	-------------------------------	----------------------------------	----------------------------

**MSD Italia cofinanzia i progetti innovativi di chi ha a cuore la vita delle Persone.**

MSD CrowdCaring ha come obiettivo quello di finanziare i migliori progetti relativi alla rimozione di tutte le barriere sociali e personali che possono limitare la vita quotidiana delle persone. Per migliorare la quotidianità e renderci gli uni più vicini agli altri.

[PROPONI IL TUO PROGETTO](#)



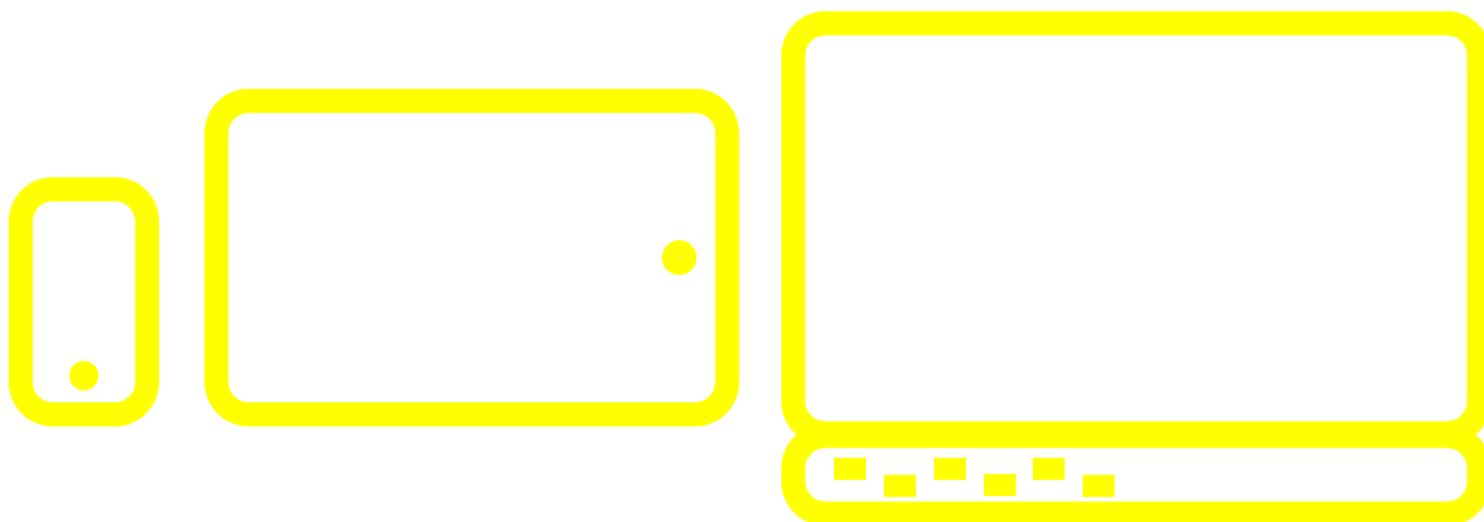
UX

Usability

UI

rogram

TECH  
NO TECH



▲ A cura di Cristina Da Rold

# TECNOLOGIA: *favorisce o sfavorisce*

## L'INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ?

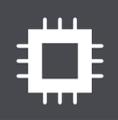
Li detestano tutti, e i meme che li riguardano sono ormai di moda, così come le “regole” che circolano in rete per evitarne l'utilizzo molesto, per esempio non dilungarsi oltre i 20 secondi. Per chi ha una forma di disabilità motoria i “vocali” WhatsApp o Messenger sono invece una benedizione. “I vocali per me sono un salvavita” ci racconta Laura Santi, giornalista, che da 25 anni vive una forma di sclerosi multipla progressiva, che le rende difficile oggi l'articolazione delle dita per la scrittura di messaggi da smartphone.

Per capire quanto e in che senso la tecnologia è davvero un aiuto per le persone con disabilità bisogna provare a mettersi nei loro panni; dal di fuori la percezione è sempre diversa. Quando sentiamo “sanità digitale” pensiamo immediatamente alle frontiere della telemedicina, al teleconsulto,

e molto meno a quanto anche gli strumenti più semplici di uso quotidiano siano il cuore dell'e-health.

Per grossa parte delle persone con una disabilità fisica la voce è lo strumento più resistente. “Da quando esistono i vocali ho la possibilità di comunicare con il mio neurologo, anche solo per prenotare i farmaci che devo ordinare periodicamente con ricetta medica, in piena autonomia, senza bisogno di perdere ore, magari le “ore buone”, quelle dove non ho la fatica centrale, al telefono cercando di intercettarlo. Invio un vocale e lui appena può lo sente e procede. Questa minima cosa mi ha cambiato la vita”.

Un altro esempio è l'ebook, anch'esso spesso relegato a “lettura di serie B”. A certe persone, come Laura, un ebook reader



ha cambiato tutto. “Mentre parlo con te [e l’intervista stessa avviene tramite vocali di WhatsApp] sto decidendo se leggermi i Demoni o l’Idiota di Dostoevskij. Questo per dirti che non sono schiava di tutto questo”. Sempre i comandi vocali permettono a Laura di gestire in piena autonomia la propria “casa domotica” costruita dal marito Stefano. “Le tapparelle e le luci di casa sono connesse a una app che ho nello smartphone, che comando solamente premendo con un pollice, anche quando ho le dita fuori uso, e in questo modo posso banalmente aprirmi le finestre quando ne ho bisogno.”

Anche per le persone ipovedenti come Elio Borgonovi, docente di Economia della “Bocconi” e consigliere di Retina Italia Onlus, un solo smartphone, grazie alle app di lettura ad alta voce, permette di rendersi quasi completamente autonomi in tutte le attività che richiederebbero la lettura. La retinite pigmentosa e le distrofie della retina sono patologie progressive che compromettono la vista, finendo per rendere chi ne è colpito praticamente non vedente. “Oggi i cellulari sono completamente touch, e questo dà noie a chi come noi ha problemi di vista. Fortunatamente da diversi anni esistono programmi per pc o programmi vocali per smartphone che ad esempio con un doppio tocco attivano il voice over che legge al posto tuo ad alta voce, oppure app che leggono che cosa c’è scritto semplicemente scattando una fotografia. Per scrivere si possono usare programmi per la dettatura, e ce ne sono di molto sofisticati. Resta il fatto che nel nostro caso le tecnologie digitali aiutano a convivere con la malattia ma le terapie geniche potrebbero risolvere il problema all’origine.”

Per altre persone con disabilità è ancora diverso: lo smartphone touch può non

essere uno strumento inclusivo, e a ad essere utili magari sono la messaggistica e le videochiamate. È la storia di Mirko Bortoluzzi, affetto da distonia tetraparesi spastico-distonica da cerebropatia connatale. Un vulcano di energia e voglia di imparare, che sfrutta al massimo le opportunità di relazione offerte dai social media, ma lo può fare solo da pc, perché la tecnologia touch non lo facilita da quando la sua distonia è peggiorata.

Possiamo dire che dal punto di vista degli strumenti di cui il paziente può dotarsi, c’è l’imbarazzo della scelta. Altra cosa sono invece i servizi pubblici pensati per l’autonomia di chi ha una disabilità. “Le nuove tecnologie aiutano a superare molte questioni pratiche ma restano i problemi relazionali” spiega Borgonovi. “Anche per le persone completamente cieche ci sono programmi che col cellulare registrano il percorso di ogni giorno e che con comandi vocali ci dicono dove siamo, ma poi quello che fa la differenza è se un marciapiede è programmato per chi ha una disabilità”.

È vero che le cose in 10 anni sono decisamente cambiate. Anche ben prima del Covid-19 erano stati fatti passi in avanti nella percezione positiva della tecnologia e del digitale (che non sono la stessa cosa!) nella gestione della disabilità, ma ancora oggi accessibilità non significa usabilità. “Dieci anni fa quando provavamo a portare il messaggio che la tecnologia e il digitale fossero parte integrante della cura per esempio nelle RSA, in pochi ci aprirono la porta” ci racconta Cristina Manfredini, Segretario Generale della Fondazione Asphi Onlus di Bologna che lavora per promuovere l’inclusione delle persone con disabilità nella scuola, nel lavoro e nella società proprio attraverso l’uso delle tecnologie digitali. “Ora anche solo con i progetti di Domicilio 2.0 e Living



Lab è cambiato tutto, c'è stato un grande cambiamento culturale”.

“L'importante oggi è passare dall'accessibilità all'usabilità di un servizio” spiega Manfredini. Il tema dell'accessibilità è governato da AGID (Agenzia per l'Italia digitale, ente pubblico governativo), che si esplica nel fatto che AGID dal 2014 è membro ufficiale del W3C, la comunità internazionale che definisce standard aperti per assicurare lo sviluppo del web e delle sue potenzialità. In altre parole, significa che un sito o una app seguono determinati standard internazionali, come il fatto che il testo di una pagina web si possa ingrandire a piacere o che sia possibile utilizzare sistemi con comandi vocali per chi ha una disabilità motoria. Ci sono linee guida precise di AGID e l'obbligo di seguirle da parte delle pubbliche amministrazioni e delle aziende molto grandi. “Il tema dell'usabilità del digitale deve invece ancora fare un po' di strada e riguarda tutta la cittadinanza – continua Manfredini – per questo noi abbiamo messo in piedi da tempo un team di valutatori di usabilità, composto da persone con diverse disabilità e fragilità tra cui anziani poco digitalizzati.”

Un esempio di differenza fra accessibilità e usabilità sono banalmente le videochiamate. Diamo per scontato che videochiamare sia semplicissimo per tutti, ma non è così. Anche solo usare una “semplice” piattaforma per una persona anziana è un percorso a ostacoli: bisogna avere un'email propria, gestire la posta online, sapersi iscrivere, impostare una password, settare un calendario. “In emergenza con i Centri Diurni anziani chiusi, con il progetto R-estate abbiamo sperimentato un modo per facilitare la comunicazione tra anziani fragili e soli, con familiari e operatori, sviluppando un'interfaccia

semplificata con foto significative, l'anziano così toccando la foto attivava direttamente la videochiamata che alla base aveva il sistema Jitsi. Ora con il progetto Domicilio 2.0 e Living Lab insieme ai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze del Distretto città di Bologna e Policlinico Sant'Orsola vogliamo allargare la sperimentazione del sistema per mettere in comunicazione il domicilio con il contesto sanitario, per noi questi possono diventare passi concreti di 'telemedicina'. Ci immaginiamo nuovi modelli di cura che grazie al digitale qualifichino la relazione medico-paziente e la presa in carico territoriale del contesto familiare.” Successivamente a questo, sarà importante che il SSN riconosca le prestazioni a distanza, così da poterle prescrivere.

Infine, è importante personalizzare le tecnologie, affinché siano sempre più su misura dell'utente. In ambito riabilitativo, ad esempio, è fondamentale che i sistemi effettuino la rilevazione dei dati per monitorare e ricalibrare l'esercizio a seconda delle performance, ma lo è anche il contenuto della proposta, perché se non è coinvolgente e vicino agli interessi della persona, la motivazione allo svolgimento degli esercizi può venire meno.

La scelta dello strumento o ausilio a partire dalla situazione funzionale della persona è importante, ma lo è ancora di più conoscere la persona e le sue abitudini. In alcuni casi, per esempio in persone ipovedenti, potrà essere scelto un ebook con possibilità di ingrandire il testo e di inserire contrasti, mentre per altre persone sarà più indicato un video-ingranditore, in altri ancora l'ascolto di audiolibri e in altri ancora la stampa su carta con caratteri ingranditi. “Ci piace pensare una tecnologia alleata dell'utente – conclude Manfredini - e a una umanizzazione dell'innovazione. Questo è il cuore della cura”. ▲



DR GEEK



# 6

## APP

### App utili alle persone *con disabilità*

Pedius, Let me talk, Look To Speak, Live Transcribe, WebCaptioner, VoiceOver, Help for all. Le app che DrGeek ha scelto di recensire per questo numero hanno una cosa in comune: sono app che rendono possibile qualcosa. Telefonare e usare lo smartphone per le persone con disabilità uditiva o visiva, comunicare attraverso la CAA o indicando con gli occhi le parole per costruire frasi, per le persone con vari livelli di difficoltà comunicativa, conoscere l'approccio alla sicurezza per le persone con disabilità (sicurezza inclusiva). App che dimostrano come la relazione che lega innovazione tecnologica con il mondo della disabilità si può oramai definire felicemente stabile.

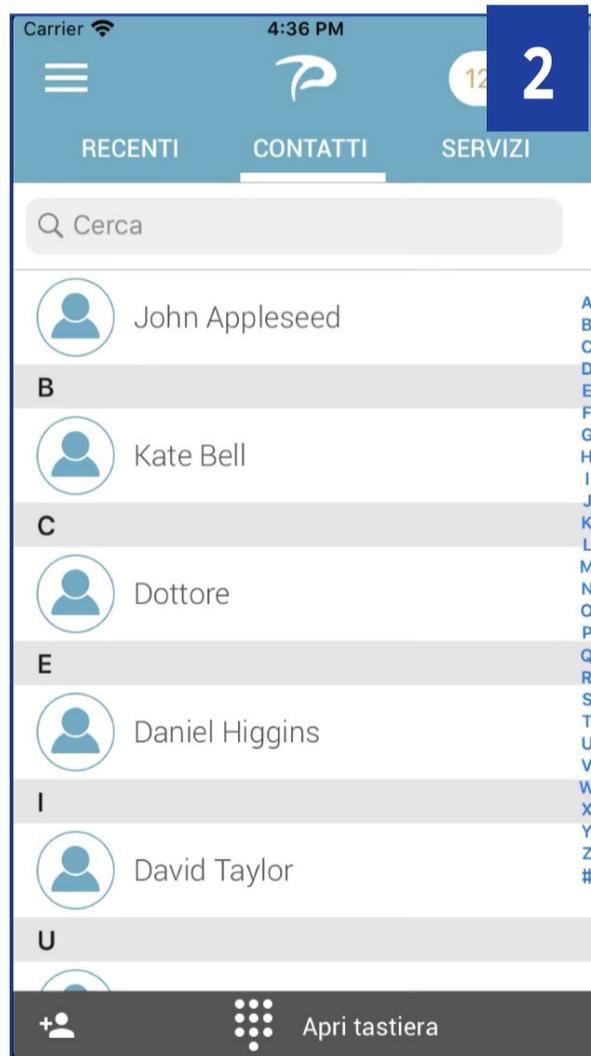
**Grazie a Consuelo Agnesi,  
Architetto libero professionista,  
Esperto di progettazione inclusiva  
e accessibilità per il supporto nella  
realizzazione di questa rubrica.**



## Pedius

Dopo aver scaricato l'app e aver effettuato il login, basterà inserire il numero della persona da chiamare (o anche selezionarlo dalla rubrica), e durante la chiamata una voce artificiale leggerà alla persona dall'altra parte della cornetta, in tempo reale, tutto quello

che il chiamante scriverà sullo smartphone. Allo stesso tempo, tutto quello che viene pronunciato dall'interlocutore sarà convertito in testo leggibile sullo schermo del dispositivo del chiamante. La versione gratuita dell'app consente di utilizzare ogni mese 20 minuti di chiamate verso tutti i numeri nazionali, di rete fissa o mobile. 

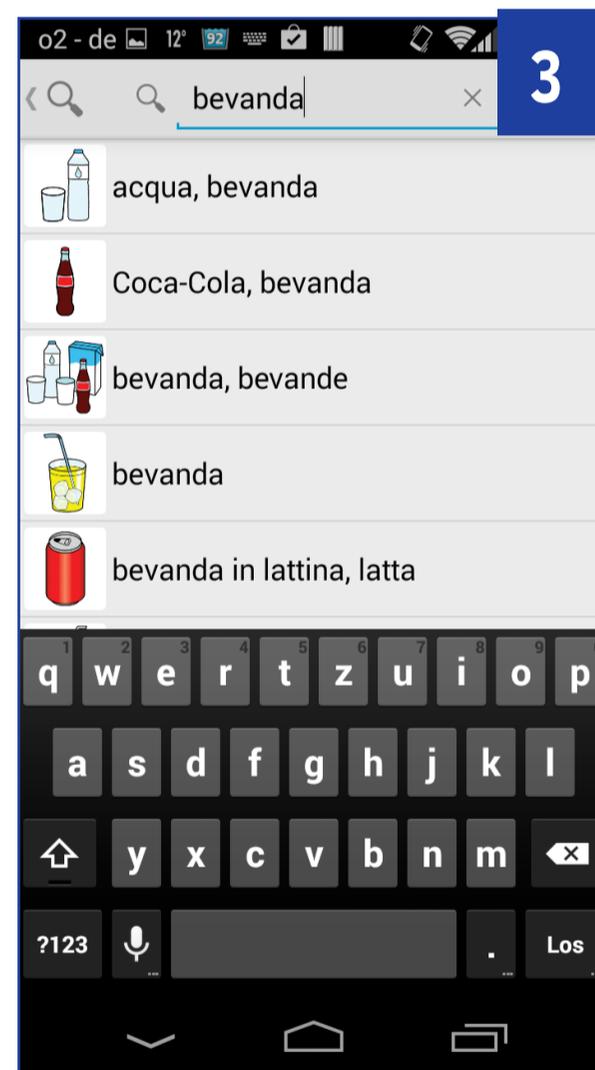
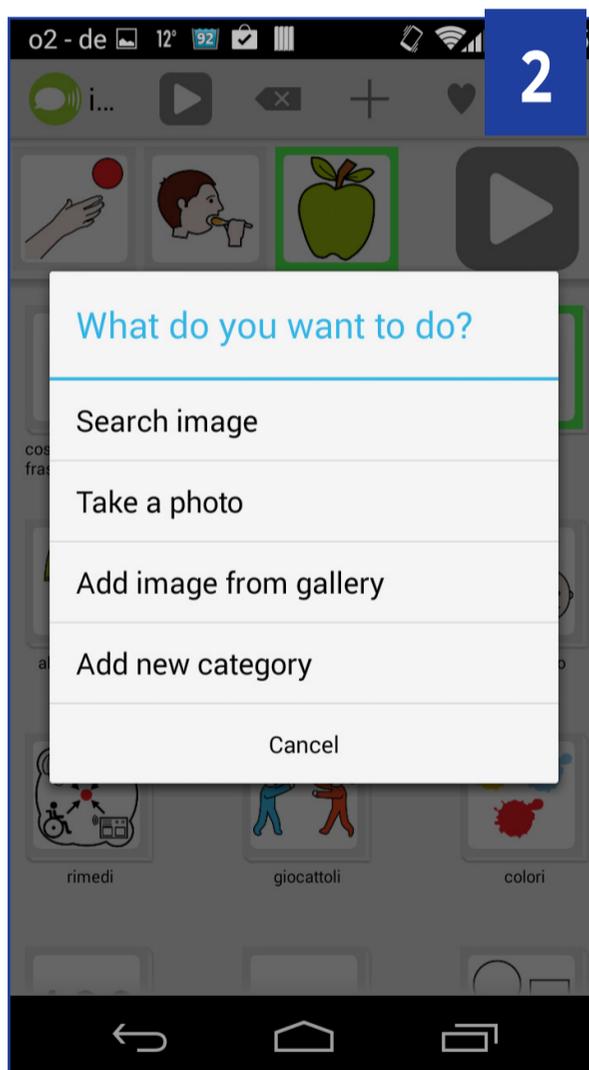




## Let Me Talk

L'app utilizza il database di pittogrammi per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), forma di espressione differente rispetto alla lingua parlata, che aumenta o compensa le difficoltà di comunicazione e di linguaggio verbale di

molte persone con disabilità. Allineando in sequenza logica le immagini presenti sull'app è possibile formare una frase sensata. Come altre app di questa categoria è "personalizzabile", è possibile cioè scattare una foto a un oggetto o a una persona che può essere immediatamente utilizzata come simbolo. 

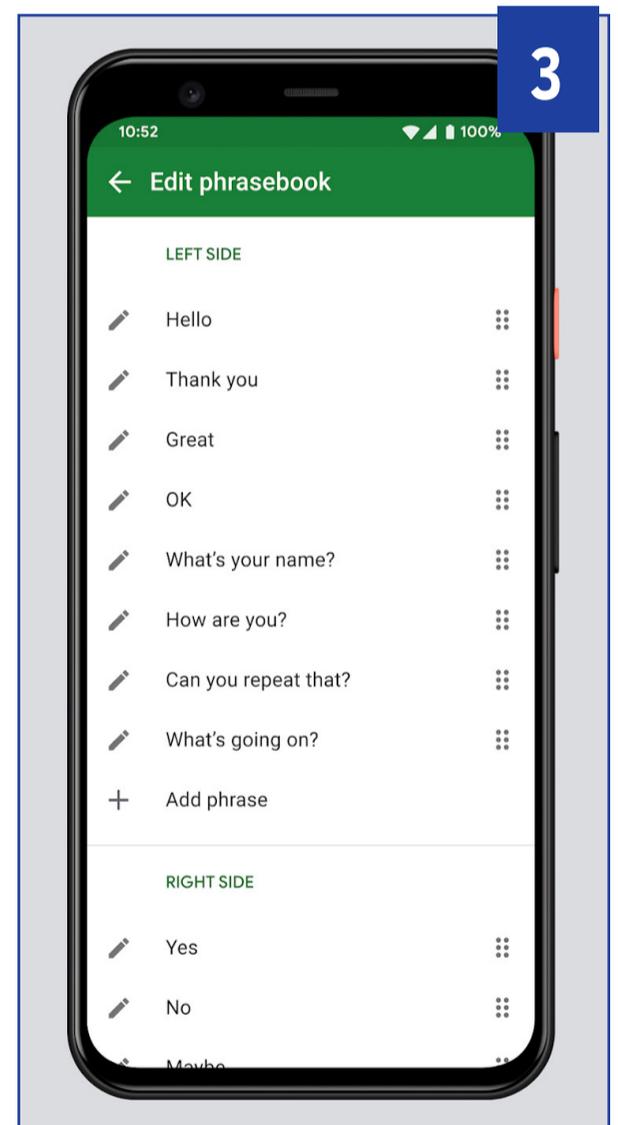
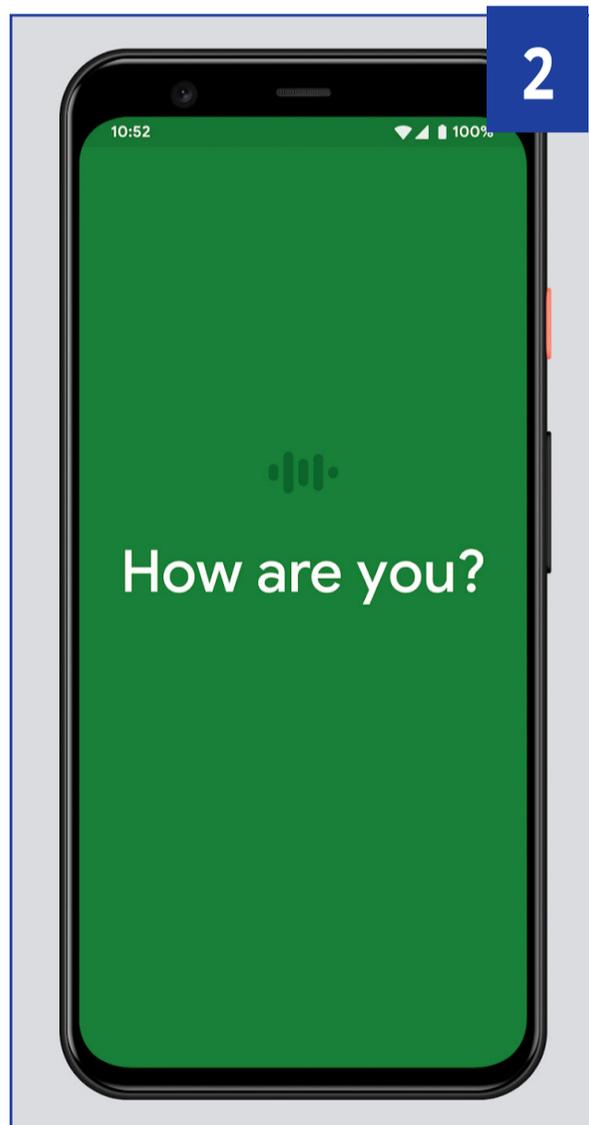
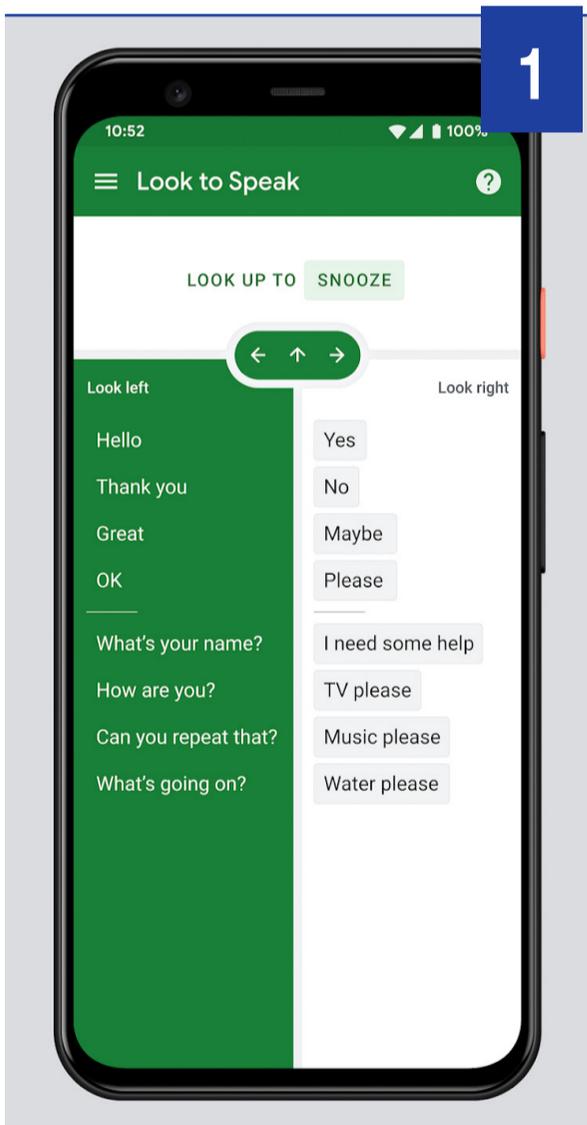




## Look to speak

Questa app realizzata da Google permette di “parlare con gli occhi”, consente infatti di selezionare delle frasi dallo schermo del proprio smartphone usando il proprio sguardo, e far pronunciare

la frase completata a voce alta dal dispositivo. Anche per questa app è possibile personalizzare le frasi, modificandole e impostarle con la propria voce. La app è disponibile gratuitamente per gli smartphone con sistemi operativi da Android 9 e versioni successive. 





## Live Transcribe Google e Web Captioner

Sono due applicazioni Speech to Text che consentono di ottenere la trascrizione istantanea del parlato e notifiche audio segnalate in maniera scritta.

La tecnologia automatica di riconoscimento vocale e rilevamento suoni di Google, permette quindi non solo

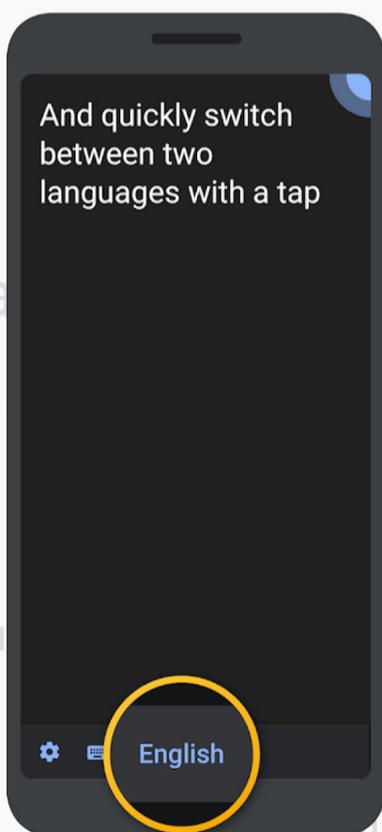
di ottenere trascrizioni gratuite in tempo reale delle conversazioni ma di ricevere notifiche scritte in base anche ai suoni rilevati nel contesto domiciliare (allarme fumo, suono del campanello). Le persone con disabilità uditiva la utilizzano inoltre per poter accedere alle riunioni, seminari, lezioni, sia a distanza che in presenza, qualora non sia prevista l'accessibilità tramite Servizio di Sottotitolazione e/o Interpretariato LIS/

Italiano. La trascrizione può essere salvata entro 3 giorni, rendendo possibile il suo utilizzo come appunti. Per questo motivo nonostante sia un'applicazione pensata inizialmente per le persone sorde, può essere considerata utile per chiunque. 

Allo stesso modo e con la stessa funzionalità, altrettanto pratica anche perché può essere installata direttamente sullo schermo del PC è WebCaptioner. 

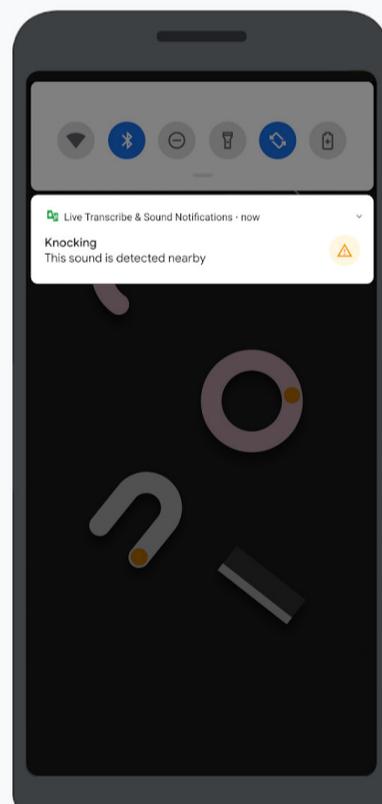
Real time transcription  
over 80 languages

1



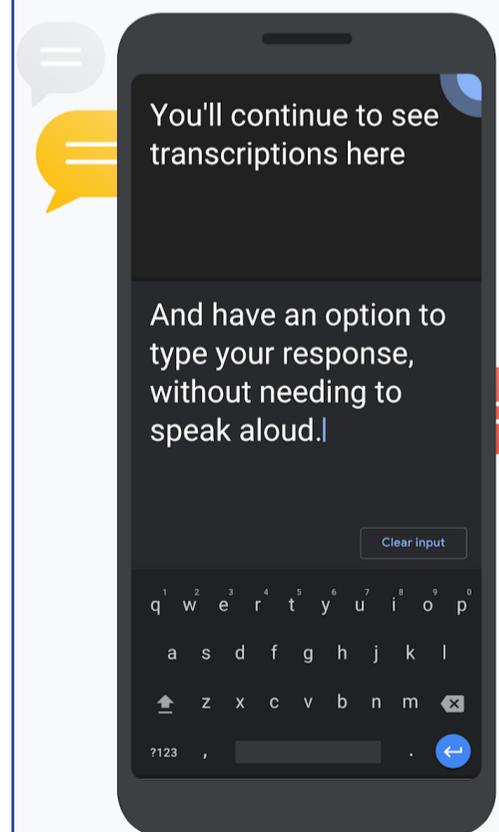
Notifications on your  
phone when a sound  
event is triggered

2



Reply by typing  
your words

3





## VoiceOver e TalkBack

VoiceOver e TalkBack sono funzionalità presenti in iOS e Android attraverso le quali gli utenti con disabilità visiva possono ascoltare, perché

tradotto in contenuto audio, quanto viene visualizzato sullo schermo del proprio dispositivo, e interagire con esso attraverso comandi vocali o “gesture” speciali. Sono entrambe attivabili dal menù Impostazioni > Accessibilità del proprio

smartphone. Una volta attivata questa funzionalità, toccando un qualsiasi elemento presente sullo schermo, una voce guida comunicherà di cosa si tratta e fornirà le istruzioni per utilizzare il dispositivo.

## HelpForAll Corpo Nazionale dei Vigili del fuoco

Questa applicazione consente di avere una prima informazione su come

relazionarsi o approcciarsi con chi ha specifiche necessità. L'applicazione è stata sviluppata per condividere esperienze sulle modalità di soccorso delle persone con esigenze speciali che, come Osservatorio per

la gestione e il soccorso delle persone con esigenze speciali del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco, sono state messe in campo e sperimentate. Le indicazioni sono veicolate sia in forma scritta che attraverso filmati. 



**Siamo vigili del fuoco e siamo qui per aiutarti a scendere le scale, puoi darci una mano controllando le ruote durante la discesa?**



**DR MOVIES**



# I CARE A LOT

Marla Greyson (Rosamund Pike) è impeccabile, professionale, assolutamente convincente: precisa e affilata come un'arma, viene regolarmente nominata, da giudici ignari e naïve, tutrice legale di persone anziane indicate da medici conniventi come "incapaci di gestire le proprie esigenze di salute,

la vita quotidiana e i propri beni" e di cui Marla Greyson assume il controllo assoluto. Avuto il permesso dal giudice, Marla si presenta a casa del malcapitato di turno, comunicandogli che dovrà trasferirsi in una casa di cura per ordine del tribunale e sulla base della diagnosi medica del proprio curante. La presenza di due poliziotti sulla

porta rende vana qualsiasi resistenza da parte degli indifesi e sconvolti anziani. Marla, nei giorni successivi, svuota i conti correnti delle vittime, ne vende i beni immobili e tutti gli oggetti di valore per pagare il soggiorno delle vittime presso le costosissime cliniche complici nella truffa. Nonostante gli anziani siano assolutamente

sani, consapevoli e in grado di badare a se stessi, l'assenza di eredi viventi (o in alcuni casi anche la presenza di eredi che però vengono facilmente annientati) e i buchi di un sistema "legale" che lo permette, a queste ignare persone vengono revocati tutti i diritti fondamentali (anche la possibilità di detenere un cellulare





o vedere un amico) con il pretesto di cure mediche, senza che sia lasciato loro alcun margine di azione e possibilità di salvezza.

L'abilità di Marla Greyson è quindi quella di agire sfruttando le innumerevoli possibilità offerte dalla burocrazia legale e sanitaria e di approfittare della vulnerabilità di persone anziane e con disabilità. La sua malvagità è notevole, ma a fare più paura, ad essere più minacciosa è la violenza istituzionale per cui potrebbe bastare una singola diagnosi per revocare i diritti fondamentali di una persona. Guardando il film, la domanda che attraversa come un brivido lo spettatore è se la storia di *I Care a Lot* sia accaduta realmente... peccato che sia una domanda mal posta, quella giusta sarebbe "quanto spesso accade la storia narrata nel film?". Nel 2017, ad esempio, il *New Yorker* portò alla luce la vicenda di April Parks, che ha molti punti in comune con quelli narrati in *I care a lot* <sup>2</sup>, e ancora il *New*



*York Times* ha raccolto numerose testimonianze di persone poste sotto "guardianship" <sup>2</sup>. Secondo l'articolo del *New Yorker* in America circa 1,3 milioni di adulti vive sotto la cura dei tutori che ne controllano i beni per un valore di circa 50 miliardi di dollari, ma per alcuni questi dati sono sottostimati. Per fortuna, nella stragrande maggioranza dei casi, si tratta di tutori membri della famiglia (o anche esterni in percentuale minore) che vogliono davvero agire nell'interesse del proprio caro. Un caso per tutti, quello di Britney Spears (alla cui vicenda è dedicato il documentario del *New*

*York Times Framing Britney Spears*): la popstar nel 2008 è stata ricoverata in un ospedale psichiatrico e la tutela legale affidata al padre Jamie. Da quel momento, le controversie non si sono mai fermate. Nonostante i giudici continuino a confermare la procura a suo padre, riconoscendogli di agire nell'assoluto interesse della figlia, i fan della cantante si sono uniti nel movimento #freeBritney dopo che emersero alcuni inquietanti elementi (la contrarietà della Spears alla tutela paterna) a cui seguì una battaglia legale per togliere al padre l'esclusività della tutela, inserendo un co-amministratore

indipendente almeno per i suoi beni (la Bessemer Trust, una società di servizi finanziari). Quello dei tutori legali predatori negli Stati Uniti è quindi un tema su cui sembra esserci scarsa attenzione, film come *I care a lot* e movimenti come quello legato alla vicenda di Britney Spears, contribuiscono senza dubbio a far emergere il paradosso per cui uno strumento creato per proteggere coloro che sono ritenuti vulnerabili per le loro diminuite capacità fisiche o mentali possa diventare proprio l'arma, totalmente legale, che li ucciderà definitivamente. ▲

