

[Home](#) > [Printer-friendly PDF](#) > [Aggregatore di feed](#)

È questo il modo in cui le società moderne valutano la vita con una disabilità grave?

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 6:05pm

Thanasis, un nostro Lettore con una grave disabilità motoria, scrive: «La vera domanda non è quanto costa una disabilità grave, ma perché ci si aspetta ancora che le famiglie paghino in silenzio così tanta parte di quei prezzi, finché il denaro, le attrezzature e alla fine gli stessi caregiver iniziano a esaurirsi». Sono questioni di cui purtroppo dobbiamo occuparci sin troppo frequentemente, ma Thanasis non ci scrive dal nostro Paese, bensì dalla Grecia, sottolineando come la questione non riguardi solo il suo Paese, «bensì ma il modo in cui le società moderne valutano la vita con una disabilità grave» Thanasis Tournavitis nella sua camera da letto che, scrive, «non è più soltanto una camera, ma funziona come una piccola unità di terapia intensiva dentro una casa di famiglia»

*Thanasis è un nostro Lettore di 37 anni, ha una malattia neuromuscolare molto grave (la [distrofia muscolare di Duchenne](#) in fase avanzata), è tracheostomizzato e si avvale della ventilazione meccanica 24 ore su 24. Ci propone un suo testo personale riguardante «la realtà economica e familiare della **disabilità gravissima vissuta a domicilio**», puntualizzando che il suo «non è affatto un appello alla pietà», ma un racconto «su ciò che accade quando la medicina prolunga la vita ma il sistema di sostegno lascia **la famiglia gran parte del costo** e del lavoro necessario per renderla possibile».*

*Qualcuno potrà dire: purtroppo niente di nuovo, sono storie ben note. La novità, però, è che Thanasis **vive in Grecia** e che quanto da lui descritto assomiglia sin troppo a tante situazioni presenti anche nel nostro Paese. Concludendo il suo racconto, scrive: «La Grecia non è l'unico Paese in cui le persone con disabilità incontrano vuoti di assistenza, e voglio ridurre la mia vita a una tragedia personale. La questione riguarda **il modo in cui le società moderne valutano la vita con una disabilità grave**. Un sistema sanitario può mantenere una persona in vita dal punto di vista medico lasciando quasi interamente dentro la casa di famiglia il peso economico e pratico di quella sopravvivenza».*

Ringraziamo davvero Thanasis per averci voluto affidare questa sua testimonianza.

Ho 37 anni e vivo a Volos, in Grecia, con la [distrofia muscolare di Duchenne](#) in fase avanzata. Ho un'invalidità riconosciuta del 95%, una tracheostomia permanente e dipendo dalla ventilazione meccanica 24 ore su 24. Ho bisogno di **assistenza praticamente per ogni attività fisica**.

La mia camera da letto non è più soltanto una camera. Funziona come una piccola unità di terapia intensiva dentro una casa di famiglia. Ci sono ventilatori, aspiratori, un letto medico elettrico, sollevatori, batterie, sistemi di posizionamento e una carrozzina elettrica.

Parte dell'attrezzatura da cui dipendo ha 15 anni, altra 20; alcuni elementi si avvicinano ai 30 anni. La mia carrozzina elettrica ha circa 18 anni e il nostro veicolo adattato quasi tre decenni.

Quando la propria vita dipende dalle macchine, **l'attrezzatura vecchia non è un semplice disagio**. Un guasto può significare non poter respirare in sicurezza, non poter lasciare il letto, non poter essere trasferito o non poter uscire di casa. Eppure la mia famiglia continua a riparare e prolungare la vita di questi dispositivi perché sostituire tutto insieme è economicamente impossibile.

2.500 euro al mese... dopo avere già tagliato le spese

Il costo reale per mantenermi al sicuro a casa è di circa 2.500 euro al mese, cioè circa **30.000 euro all'anno**. E non è un livello di assistenza confortevole: è ciò che rimane dopo che abbiamo già ridotto le spese. Le attrezzature di consumo per la tracheostomia e la ventilazione costano da sole circa 500 euro al mese e questa cifra risente già di una forte riduzione delle quantità utilizzate. Arriva un punto in cui ridurre

ulteriormente tali strumenti medici smette di essere un risparmio, per diventare **un rischio per la salute**. Cambiare infatti meno frequentemente materiali essenziali può aumentare il rischio di **infezioni, complicanze respiratorie e ricoveri**. La pressione economica può spingere verso dispositivi più vecchi, usati o con assistenza tecnica insufficiente e, in alcune situazioni, verso materiali che in condizioni normali nessuno sceglierebbe di utilizzare. Questo non è un modello sanitario razionale. È sopravvivenza attraverso compromessi!

Il ventilatore che mi tiene in vita

La ventilazione meccanica non è un ausilio opzionale nella mia vita. **Mi permette di respirare**. In passato, nel mio Paese, ottenere un ventilatore era molto più semplice e richiedeva una partecipazione minima del paziente. Oggi il sistema può assomigliare a un **noleggio di lungo periodo**. Nel mio caso l'ente pubblico versa al fornitore circa 166 euro al mese, mentre la famiglia può dover aggiungere circa 200 euro al mese. In totale sono circa 366 euro al mese per una macchina il cui prezzo d'acquisto nuovo può essere intorno ai 5.000 euro senza l'IVA.

Per chi dipende dalla ventilazione ogni minuto di ogni giorno, **un solo apparecchio non basta**. Interruzioni di corrente e guasti tecnici non aspettano il momento giusto. Ho quindi bisogno di ventilatori di riserva e le sole batterie possono costare circa 700 euro per macchina, oltre a dover essere sostituite periodicamente. Poiché nella mia zona non esiste un fornitore in grado di coprire tutte le necessità nell'ambito del sistema di rimborso, ho acquistato più volte ventilatori usati dall'estero. Questo significa **accettare rischi** legati all'età, alla storia del dispositivo, all'assistenza tecnica e ai ricambi.

Quasi tutto finisce per essere comprato usato

Il medesimo sistema riguarda anche **il resto dell'attrezzatura**: sollevatore elettrico, sollevatore manuale di riserva, aspiratori, letto reclinabile elettrico, materassi e cuscini antidecubito, batterie della carrozzina e dei ventilatori.

Molti rimborsi rappresentano solo **una frazione del reale costo di mercato**. Per questo, in pratica, compro gran parte dell'attrezzatura essenziale usata, perché l'enorme differenza di prezzo rende questa soluzione più economica. Quello che sto dicendo, per altro, dovrebbe sembrare straordinaria, ma per me è diventata una cosa normale: una persona con disabilità fisica gravissima, tracheostomia e ventilazione permanente che **cerca nei mercati dell'usato di altri Paesi** i dispositivi necessari per restare al sicuro a casa.

I miei genitori hanno 70 anni!

Solo tre ore al giorno di assistenza infermieristica professionale ci costano circa 720 euro al mese. Ma un giorno ha 24 ore. Il resto dell'assistenza non scompare: ricade **soprattutto sulla mia famiglia**.

I miei genitori hanno più o meno 70 anni e sono ancora **i miei principali caregiver**. Invecchiano, mentre la mia dipendenza fisica resta quasi totale.

Sono anche in sovrappeso e non è possibile sollevarmi semplicemente a mano in sicurezza. Senza attrezzature adeguate, infatti, un qualsiasi trasferimento può diventare pericoloso sia per me sia per chi mi assiste. Per questo un sollevatore elettrico è essenziale e uno manuale di riserva non è un lusso.

Lo stesso principio vale per tutto il resto: due aspiratori, più ventilatori, batterie di riserva.

L'"abbondanza" costa, ma quando un guasto può trasformarsi in un'emergenza medica, l'"abbondanza" è anche sicurezza.

I risparmi in esaurimento

Da anni la mia famiglia **assorbe privatamente questi costi**: materiali medici, riparazioni, dispositivi usati, assistenza professionale, fisioterapia, farmaci, elettricità, riscaldamento, esigenze alimentari particolari, trasporti, manutenzione e batterie di ricambio. I risparmi familiari sono ormai **in gran parte esauriti** e non ci sono più grandi riserve economiche in attesa del prossimo guasto. E la probabilità di guasti **aumenta con l'età dei dispositivi**: una carrozzina che si avvicina a vent'anni di utilizzo, un veicolo vicino ai trent'anni e apparecchi medici che avrebbero dovuto essere sostituiti da tempo.

La sostituzione immediata di alcuni soli elementi critici – veicolo adattato, ventilatori, letto e attrezzature di sollevamento – può facilmente richiedere 25.000-30.000 euro, prima ancora di considerare il costo di una

moderna carrozzina elettrica *Complex Rehab*.

Ma la carrozzina è solo una parte della storia

Sto cercando infatti di sostituire la mia vecchia carrozzina elettrica con un sistema *Complex Rehab* altamente specializzato. Poiché dispongo solo di pochi millimetri di movimento utile di mani e dita, non può essere una carrozzina elettrica ordinaria. Servono **comandi alternativi** a forza estremamente ridotta, **sistemi avanzati** di postura e posizionamento e **l'integrazione sicura** di ventilatore e aspiratore.

Sulla questione della carrozzina finalmente nel mio Paese ci sono stati alcuni progressi istituzionali e questo è importante. Ma la carrozzina non è mai stata il solo problema, anche se fosse risolto domani; resterebbero i ventilatori, gli strumenti monouso, i sollevatori, le batterie, i costi infermieristici, l'attrezzatura che invecchia e la domanda su chi garantirà l'assistenza 24 ore su 24 **quando i miei genitori non potranno più farlo**.

La medicina moderna ha allungato la vita, ma il sistema dei sostegni è rimasto indietro

Al centro della mia vita c'è una era e propria contraddizione: la medicina e la tecnologia moderne hanno permesso alle persone con gravi malattie neuromuscolari di **vivere molto più a lungo** rispetto alle generazioni precedenti. La ventilazione meccanica, inoltre, mi permette di vivere a casa anziché permanentemente in ospedale. Una carrozzina elettrica dà mobilità. Un sollevatore consente trasferimenti sicuri. Un aspiratore protegge le vie aeree. Gli strumenti monouso riducono il rischio di infezione. Queste cose non sono lussi. Sono "l'infrastruttura della mia vita".

Però **il sistema che circonda questa tecnologia non si è evoluto alla stessa velocità**. Il risultato è che sopravvivere a casa diventa un progetto privato della famiglia: genitori che prestano **assistenza non retribuita** fino ai 70 anni, pensioni consumate, risparmi che scompaiono, dispositivi riparati ben oltre il momento in cui andrebbero sostituiti, apparecchi medici usati importati dall'estero, fisioterapia ridotta per i costi, strumenti monouso razionati.

Una famiglia assume in silenzio **responsabilità simili a quelle di una piccola struttura sanitaria**. E poi la società lo chiama "vivere a casa"!

La domanda a cui nessuno vuole rispondere

C'è una domanda che ogni anno diventa più seria: cosa succederà quando i miei genitori non potranno più farlo? Oggi, come ho detto, hanno circa 70 anni. La forza fisica non è infinita e nemmeno il denaro lo è. La vita utile di un ventilatore, di una carrozzina, di un sollevatore o di un veicolo adattato non è infinita. E non è certo semplice trovare un sostituto per familiari che hanno prestato assistenza giorno e notte per decenni. Per questo racconto la mia storia a livello internazionale. Non perché la Grecia sia l'unico Paese in cui le persone con disabilità incontrano vuoti di assistenza, e non perché voglia ridurre la mia vita a una tragedia personale. La questione riguarda **il modo in cui le società moderne valutano la vita con una disabilità grave**. Un sistema sanitario può mantenere una persona in vita dal punto di vista medico lasciando quasi interamente dentro la casa di famiglia il peso economico e pratico di quella sopravvivenza.

La mia famiglia ha fatto tutto il possibile. Abbiamo riparato, ridotto le spese, comprato dispositivi usati, cercato all'estero, consumato i risparmi. I miei genitori hanno fornito anni di assistenza non retribuita. Ma **esiste un limite a ciò che una famiglia può assorbire**.

A volte mi sorprendo a pensare di chiedere donazioni. Non perché abbia mai immaginato che avrei dovuto farlo e non perché voglia trasformare la mia vita in una storia di raccolta fondi. Ma quando i risparmi familiari sono stati progressivamente svuotati da anni di spese mediche, quando attrezzature essenziali hanno 15, 20 o quasi 30 anni e quando i miei genitori, ormai intorno ai 70 anni, portano ancora gran parte del peso quotidiano dell'assistenza, una domanda arriva inevitabilmente: **come possiamo continuare a pagare tutto questo?**

Ventilatori, batterie, aspiratori, sollevatori, letto medico, strumenti monouso, riparazioni, assistenza professionale, un veicolo adattato di quasi trent'anni: **nulla di tutto questo è un lusso**, è semplicemente ciò che serve perché io possa restare a casa in sicurezza.

Quindi sì, a volte mi passa per la mente l'idea di chiedere aiuto economico a degli sconosciuti. Ed è forse una delle cose più difficili da accettare: dopo una vita in cui la mia famiglia ha fatto tutto il possibile, la continuità dell'assistenza di base potrebbe un giorno dipendere dal chiedere aiuto ad altre persone.

Non ho bisogno di pietà

perché uso un ventilatore, una carrozzina o un sollevatore. Ho bisogno di **un sistema che comprenda che queste cose sono fondamentali per la mia vita** quanto il cibo, l'acqua e un tetto.

La vera domanda non è quanto costa una disabilità grave. La vera domanda è perché ci si aspetta ancora che **le famiglie paghino in silenzio così tanta parte di quel prezzo**, finché il denaro, le attrezzature e alla fine gli stessi caregiver iniziano a esaurirsi.

L'articolo [È questo il modo in cui le società moderne valutano la vita con una disabilità grave?](#) proviene da [Superando](#).

Personale ATA – Integrazione all'avviso di pubblicazione interpello per il conferimento di incarico di DSGA IC Amendolara-Oriolo-Roseto e IC Rende Commenda

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 15 Settembre 2026 - 5:21pm

Concorso per titoli ed esami per l'accesso ai ruoli del personale docente della scuola secondaria di primo e di secondo grado su posto comune e di sostegno, ai sensi del Decreto ministeriale 26 ottobre 2023, n. 205 – D.D.G. n. 2939 del 09.10.2025 –...

[Ultime da USR Calabria](#) - 15 Settembre 2026 - 5:17pm

You must be logged into the site to view this content.

La tappa veneziana di “Navigare insieme: l'Italia senza barriere”

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 5:09pm

Dopo le tappe che hanno attraversato l'Italia negli ultimi mesi, sarà Venezia, dal 17 al 19 settembre, ad ospitare “Navigare insieme: l'Italia senza barriere”, il progetto promosso dalla FIV (Federazione Italiana Vela), con il sostegno di UniCredit attraverso il Fondo Carta Etica, nato per avvicinare alla vela le persone con disabilità motorie, sensoriali e intellettivo-relazionali e creare nuove connessioni tra circoli velici, scuole, associazioni, famiglie e istituzioni Imbarcazioni del progetto “Navigare insieme: l'Italia senza barriere”

Dopo le tappe che hanno attraversato l'Italia negli ultimi mesi – si legga sulle nostre pagine di quelle a [Porto San Giorgio](#) nelle Marche e di [quella della Spezia](#) – sarà Venezia, **dal 17 al 19 settembre**, ad ospitare ***Navigare insieme: l'Italia senza barriere***, il progetto promosso dalla **FIV** (Federazione Italiana Vela), con il sostegno di UniCredit attraverso il Fondo Carta Etica, nato per **avvicinare alla vela le persone con disabilità** e creare nuove connessioni tra circoli velici, scuole, associazioni, famiglie e istituzioni.

La tappa in laguna, per la quale la FIV si è avvalsa del prezioso contributo del proprio **Comitato XII di Zona**, si svolgerà presso il **Polo Nautico Punta San Giuliano** (Circolo della Vela Mestre) e coinvolgerà giovani e adulti con **disabilità motorie, sensoriali e intellettivo-relazionali** in tre giornate di attività a terra e in acqua. (S.B.)

A [questo link](#) è disponibile un approfondimento. Per altre informazioni: : parasailingacademy@federvela.it.

L'articolo [La tappa veneziana di “Navigare insieme: l’Italia senza barriere”](#) proviene da [Superando](#).

Personale ATA – Decreto di concessione NULLA-OSTA per l’a.s. 2026/27 allo scambio consensuale della sede di lavoro fra coniugi

[Ultime da A.T.P. Catanzaro](#) - 15 Settembre 2026 - 4:42pm

m_pi.AOOUSPCZ.REGISTRO UFFICIALE(U).0009669.15-09-2026 Allegati
m_pi.AOOUSPCZ.REGISTRO UFFICIALE(U).0009669.15-09-2026 (199 KB)

Ricorso al Tar Lazio R.G. 7984/2025, proposto da Macheda Manuela c/ MIM-USR per la Calabria – ordinanza cautelare n. 4103/2026 del Tar Lazio e decreto presidenziale n. 5086/2026

[Ultime da USR Calabria](#) - 15 Settembre 2026 - 3:49pm

You must be logged into the site to view this content.

Personale ATA – Pubblicazione decreto esito interpello Convitto “B. Telesio”

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 15 Settembre 2026 - 2:56pm

Allegati m_pi.AOOUSPCS.REGISTRO UFFICIALE(U).0013844.15-09-2026 (231 KB)

Sclerosi multipla tra nuovi trattamenti e percorsi di cura: il convegno di Sassari

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 1:57pm

Diagnosi sempre più precoce, trattamenti ad alta efficacia e una presa in carico multidisciplinare nelle diverse fasi della vita: saranno questi i temi al centro del convegno “Sclerosi multipla: fra presente e futuro. Percorsi di vita e di cura”, in programma a Sassari il 18 e 19 settembre, organizzato dal Centro Sclerosi Multipla dell’Azienda Ospedaliero Universitaria della città sarda, che vedrà la collaborazione e il confronto tra neurologi e professionisti impegnati in Sardegna e in altre realtà sanitarie italiane L’équipe del Centro Sclerosi Multipla dell’Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari

Diagnosi sempre più precoce, trattamenti ad alta efficacia e una presa in carico multidisciplinare capace di accompagnare la persona nelle diverse fasi della vita: saranno questi i temi al centro del convegno denominato ***Sclerosi multipla: fra presente e futuro. Percorsi di vita e di cura***, in programma a **Sassari il 18 e 19 settembre**, organizzato dal **Centro Sclerosi Multipla dell’Azienda Ospedaliero Universitaria** della città sarda, che vedrà la collaborazione e il confronto tra neurologi impegnati nella cura della sclerosi multipla in Sardegna e professionisti provenienti da diverse realtà sanitarie italiane.

«Il tema – spiegano dal Centro Sclerosi Multipla sassarese – riveste una particolare importanza in Sardegna, una delle aree con **la più alta prevalenza di sclerosi multipla**. Secondo infatti il [Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025](#)

dell'**AISM** (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), nell'Isola si stimano circa 430 casi ogni 100.000 abitanti e nel Nord Sardegna sono circa 3.000 le persone con sclerosi multipla, circa 2.000 delle quali seguite dal nostro Centro cui si aggiungono i pazienti in età evolutiva seguiti dalla Neuropsichiatria Infantile. Negli ultimi anni, tuttavia, **l'approccio alla malattia è profondamente cambiato**. L'evoluzione dei criteri diagnostici permette infatti di arrivare più rapidamente alla diagnosi e di iniziare precocemente il trattamento. Le terapie oggi disponibili sono particolarmente efficaci nel controllo dell'attività infiammatoria, delle ricadute e della comparsa di nuove lesioni. La tempestività è determinante: iniziare precocemente una terapia con farmaci di ultima generazione consente di **limitare una parte importante del danno a carico del sistema nervoso centrale** e, di conseguenza, di ridurre il rischio di sviluppare disabilità. L'efficacia dei trattamenti è invece minore quando la malattia ha già prodotto deficit significativi. La ricerca guarda ora soprattutto alla possibilità di **contrastare in maniera sempre più efficace la progressione della malattia** e, in prospettiva, di intervenire anche sul danno già prodotto». (S.B.)

A [questo link](#) è disponibile un approfondimento sul convegno. Per ulteriori informazioni: ufficio.stampa@aouss.it (Giovanna Tuffu).

L'articolo [Sclerosi multipla tra nuovi trattamenti e percorsi di cura: il convegno di Sassari](#) proviene da [Superando](#).

[Lodi oltre le barriere](#)

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 1:35pm

«Di fronte all'elevata complessità del tessuto urbano di Lodi, può una progettazione partecipata aiutare a raggiungere un risultato davvero efficace e condiviso, ossia un Piano per l'Eliminazione delle Barriere che sia una guida per la gestione e l'eliminazione sistematica e concreta delle barriere nel tempo?»: a chiederselo è la Consulta della Disabilità del Comune di Lodi e una risposta si cercherà di trovarla il 18 settembre, durante il seminario pubblico "Lodi oltre le barriere. L'accessibilità come valore urbano"

«La città di **Lodi** non ha ancora il suo **PEBA** (Piano per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche), ma il percorso per colmare questo vuoto è ufficialmente iniziato. Da diversi mesi, infatti, in stretta sinergia con l'Amministrazione Comunale, stiamo affrontando il tema con una visione ambiziosa: promuovere **un piano partecipato che coinvolga l'intera cittadinanza**, dai singoli residenti alle scuole, dagli oratori alle associazioni, fino agli ordini professionali. L'obiettivo è andare oltre la semplice dizione di barriere "architettoniche", affrontando l'accessibilità a trecentosessanta gradi, promuovendo una vera e propria **cultura del benessere ambientale**. Questo significa mappare e superare non solo gli ostacoli fisici, ma anche le barriere sensoriali e di comunicazione, garantendo a chiunque il diritto alla piena partecipazione sociale»: così, dalla [Consulta della Disabilità del Comune di Lodi](#) viene presentato il seminario pubblico **Lodi oltre le barriere. L'accessibilità come valore urbano**, promosso per il pomeriggio del **18 settembre** (ore 17-20), presso il Teatrino Giannetta Musitelli della città lombarda (Via Paolo Gorini, 21), incontro che ospiterà alcuni esperti di livello nazionale – **Dino Angelaccio, Armando De Salvatore e Alessandro Gerardi** – che si occupano quotidianamente di progettazione inclusiva, con l'intento di delineare le migliori prassi per una pianificazione efficace, dinamica e aperta alla città.

«L'ambizione principale – aggiungono dalla Consulta lodigiana – è evitare che il Piano rimanga un documento teorico: il PEBA, infatti, dovrà essere il prologo di **interventi concreti**, una guida per la gestione e l'eliminazione sistematica delle barriere nel tempo».

«La sfida per Lodi – concludono – è complicata. L'evoluzione urbanistica della città, dal Medioevo a oggi ha stratificato infatti un tessuto urbano ricco di storia, ma altrettanto ricco di **criticità strutturali e vincoli architettonici**. Di fronte a una complessità così elevata, una domanda si pone come centrale: una

progettazione partecipata può aiutare a raggiungere un risultato davvero efficace e condiviso?». Si cercherà dunque di trovare una risposta durante l'incontro del 18 settembre. (S.B.)

A [questo link](#) è disponibile un approfondimento sul seminario con tutte le notizie utili. Per ogni altra informazione: consultadisabilitaledi@gmail.com.

L'articolo [Lodi oltre le barriere](#) proviene da [Superando](#).

INCARICHI TD 2026/2027 – Pubblicazione rettifica primo e secondo turno – CdC AAAA – ADAA – ADEE

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 15 Settembre 2026 - 1:07pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

PART-TIME – Pubblicazione elenco del personale ammesso alla trasformazione del rapporto di lavoro

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 15 Settembre 2026 - 1:03pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

Raffaele Iosa che immaginava la scuola come un'oasi di democrazia sostanziale e di relazioni di senso

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 12:48pm

«Raffaele immaginava la scuola come un'oasi di democrazia sostanziale e di relazioni di senso e ricordarlo serve anche a ricordare a tutta la comunità scolastica che l'autonomia non è mai stata una pratica burocratica da compilare, ma un atto quotidiano di coraggio pedagogico da compiere»: lo scrive Massimo Nutini, in questo bel ricordo di Raffaele Iosa, scomparso qualche mese fa, colui che è stato tra l'altro un vero punto di riferimento professionale e culturale per l'inclusione scolastica in Italia Raffaele Iosa (1952-2026)

L'11 settembre scorso, com'è noto, sono trascorsi venticinque anni da quell'**11 settembre 2001** che ha scolpito per sempre la memoria di tutti noi. Il mondo intero assisteva attonito, attraverso gli schermi e le radio, al crollo delle Torri Gemelle a New York e allo smarrimento di un mondo spinto d'un tratto fuori dai suoi rassicuranti binari.

Poche ore prima di quell'evento, **Raffaele Iosa** viaggiava in autostrada verso Ravenna con l'animo comprensibilmente amaro. Aveva appena lasciato la sua stanza al Ministero dell'Istruzione a Roma, travolto dalle logiche dello *spoils system* dopo l'insediamento del Governo Berlusconi e della ministra Moratti. Per la scuola pubblica italiana si chiudeva una stagione e se ne apriva una del tutto diversa.

Mentre era in auto, lo chiamai al telefono. All'epoca dirigevo il Settore Istruzione del Comune di Prato e sapevo bene chi era e quale patrimonio di competenze portasse con sé. Gli proposi a bruciapelo di

collaborare per costruire **un grande accordo territoriale tra le scuole e la città**.

Raffaele avrebbe ricordato molte volte quel nostro primo contatto, definendolo negli anni, con la sua consueta e affettuosa ironia, una vera e propria «scialuppa di salvataggio». Gli permetteva di non disperdere il lavoro fatto a Roma e di sperimentare, direttamente sul territorio, l'energia della sua visione. Rispose di sì senza esitare. Da quella telefonata nacque un'amicizia profonda e una collaborazione militante durata oltre due decenni.

Oggi che Raffaele non c'è più, rileggere quell'inizio significa per me **ritrovare la bussola dell'Autonomia Scolastica**, una delle battaglie più fraintese della nostra storia recente. Raffaele, che dell'Autonomia (il Regolamento del [DPR 275/99](#)) era stato uno dei padri insieme al ministro Berlinguer, rifiutava con sdegno l'idea che la riforma fosse una semplice delega burocratica o una fredda misura amministrativa. Per lui la scuola autonoma era **un «cuneo etico e civile»** un nuovo ente locale a missione nazionale. Ricordo ancora con che forza smontava le paure dei dirigenti scolastici e degli insegnanti durante gli incontri sul territorio. Faceva a pezzi il linguaggio grigio delle Circolari e fulminava le affollate riunioni con un'intuizione che disarmava ogni burocratismo: «Guardate che qui la norma non vi obbliga a fare qualcosa **vi autorizza a creare!**».

Solo lui, che quelle righe le aveva ponderate una per una al Ministero, poteva restituire alla legge il suo respiro profondo, costituzionale. L'autonomia non era lo strumento per creare “prèsi-manager” o scuole in concorrenza spietata tra loro come al mercato. Era un'arma data agli istituti per contribuire a spezzare, con il coinvolgimento di tutte le componenti, le catene del vecchio modello gentiliano — selettivo ed elitario — e **superare la rigidità tayloristica delle lezioni frontali e dei programmi fotocopia**.

Nella visione che condividevamo, la scuola autonoma doveva contribuire a spostare il baricentro **dall'insegnare rigido all'apprendere flessibile**. In un'epoca già allora segnata dall'omologazione e dai “non-luoghi”, Raffaele immaginava la scuola come una neo-piazza: **un'oasi di democrazia sostanziale e di relazioni di senso**. Un luogo capace di dissetare la ricerca di significato dei ragazzi di fronte all'obesità cognitiva dell'informazione di massa, insegnando loro non nozioni a memoria, ma metacompetenze per la vita: imparare a pensare, imparare ad apprendere, cavarsela con creatività.

A venticinque anni da quel giorno d'autunno, vorrei ricordare Raffaele per ricordare a tutta la comunità scolastica che l'autonomia non è mai stata una pratica burocratica da compilare, ma **un atto quotidiano di coraggio pedagogico da compiere**.

**Ringraziamo Salvatore Nocera per la segnalazione di questo contributo, già apparso nel [sito dell'Associazione Gessetti Colorati](#) e qui ripreso, con diverso titolo e minimi riadattamenti al differente contenitore, per gentile concessione.*

L'articolo [Raffaele Iosa che immaginava la scuola come un'oasi di democrazia sostanziale e di relazioni di senso](#) proviene da [Superando](#).

Personale ATA – Avviso di pubblicazione interpello per il conferimento di incarico di DSGA IC Amendolara-Oriolo-Roseto e IC Rende Commenda

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 15 Settembre 2026 - 12:30pm

Allegati m_pi.AOOUSPCS.REGISTRO UFFICIALE(U).0013806.15-09-2026 (190 KB)ALLEGATO_A_Modulo-disponibilità_incarico-DSGA_2026-27 (38 KB)

Perché credo che sui diritti delle persone con disabilità la Costituzione rischi di essere una “tigre di carta”

Superando - 15 Settembre 2026 - 12:28pm

«Le misere pensioni di invalidità – scrive Luca Grecchi –, la mancanza di supporto per i caregiver, la costante riduzione della spesa sociale, gli iter sempre più complessi per il riconoscimento del proprio status, la continua elusione delle norme lavorative sulle categorie protette e altro ancora lasciano pensare che, in merito ai valori di dignità, giustizia e solidarietà verso le persone con disabilità, la nostra Costituzione sia poco più che una “tigre di carta”, per usare l’espressione di un antico proverbio cinese» Una tigre di carta realizzata con gli origami

In occasione delle varie Giornate dedicate alla disabilità, vi è sovente il richiamo, da parte delle più alte cariche istituzionali, a quegli **articoli della Costituzione** che, direttamente o indirettamente, riguardano queste persone.

La struttura filosofica sottostante alla nostra Carta è di matrice personalista, per cui sin dall’**articolo 2** essa richiede alla Repubblica di garantire dignità umana, giustizia sociale e aiuto solidale a ogni individuo, indipendentemente dalle sue caratteristiche. Purtroppo, tuttavia, nella realtà quotidiana i soggetti con disabilità, nonché i loro familiari, sperimentano spesso, anche nei rapporti con le istituzioni, **l’assenza di questi contenuti**.

Le misere pensioni di invalidità, la mancanza di supporto per i caregiver, la costante riduzione della spesa sociale, gli iter sempre più complessi per il riconoscimento del proprio status, la continua elusione delle norme lavorative sulle categorie protette, ed altre decine di questioni che ometto solo per ragioni di spazio, lasciano in effetti pensare che, in merito ai valori di dignità, giustizia e solidarietà verso queste persone, la nostra Costituzione sia poco più – per usare l’espressione di un antico proverbio cinese, recentemente tornata di moda – che **una “tigre di carta”**, non in grado, cioè, di tutelare davvero i soggetti di cui pure dovrebbe prendersi cura.

Lo stesso concetto di “solidarietà”, previsto dall’articolo 2 come dovere inderogabile di assistenza verso chi si trova in difficoltà, richiede, per attuarsi, una differente condizione tra soggetti, per cui non rappresenta un riferimento ugualitario ottimale.

È vero che la Carta non si incentra su un’idea di solidarietà meramente riparativa. Meglio però sarebbe forse stato, da parte dei Costituenti – pur considerando le contingenze storiche –, utilizzare maggiormente **il concetto di “comunità”**, che richiede **uguaglianza sostanziale tra le persone**. Quest’ultima, pur enunciata dall’**articolo 3**, non si è invece purtroppo mai realizzata nel nostro Paese. Così è stato in quanto ogni Costituzione deve **sempre inevitabilmente scendere a patti con il modo di produzione economico-sociale in cui vive**, il quale ha da tempo, come fine principale, non solo in Italia, **la massimizzazione del profitto, non la dignità, né la giustizia, né tanto meno l’uguaglianza delle persone**.

L'attuale modo di produzione, strutturalmente privatistico e mercificato, dunque non comunitario, costituisce a mio avviso **la causa prima della discriminazione** verso chi possiede minori abilità, ovvero sta all'origine di quella disuguaglianza che pure l'articolo 3 richiederebbe in forma esplicita, alla Repubblica, di eliminare, rimuovendo tutti gli ostacoli di ordine economico e sociale.

Conoscere la ragione per cui la "tigre" della nostra Costituzione è spesso "di carta", anziché "di carne ed ossa", è importante, almeno se si desidera comprendere la realtà del nostro tempo. Questo è, in effetti, il nucleo centrale del problema.

Sebbene diverse norme costituzionali **richiamino al dovere di non discriminare le persone con disabilità**, queste ultime vengono **ogni giorno, in vario modo, penalizzate**, proprio in quanto rimangono inattuati i principi fondamentali della Costituzione. Tutte o quasi le maggiori forze politiche si richiamano, formalmente, a questi principi. Nella sostanza, però, sono poche quelle che ne favoriscono una reale attuazione. Per tale motivo risulta davvero **straniante sentire proclamare**, ogni anno, i valori di dignità, giustizia, uguaglianza presenti nella nostra Carta senza che poi, a quelle parole, seguano fatti concreti.

Uno dei primi insegnamenti della filosofia antica, materia di cui mi occupo ormai da molti anni, è in effetti quello per cui, tra le parole e i fatti, sono **i fatti ad essere la cartina di tornasole delle parole, non viceversa**. Sono cioè i fatti a decretare se le parole dette sono vere – la verità di un pensiero, per la filosofia greca, è sempre la sua conformità alla realtà, realizzata o da realizzare concretamente –, oppure sono soltanto parte di un vuoto cerimoniale retorico.

Comincio allora con il considerare **la situazione attuale della scuola**. La Costituzione ha sancito, in Italia, la necessità di un sistema scolastico pubblico che si ponga al servizio della migliore educazione possibile di ogni essere umano, con particolare attenzione a chi parte svantaggiato. Lo scopo esplicito della Carta è formare cittadini liberi, giusti, solidali, in grado di cooperare democraticamente per il benessere di tutti. L'[articolo 34](#) afferma inoltre che «la scuola è aperta a tutti», e che «la Repubblica rende effettivo questo diritto».

In tale contesto di parole altamente condivisibili, tuttavia, si riscontra **nei fatti una situazione** in cui gli studenti con difficoltà sono bocciati, e abbandonano la scuola molto più degli altri; in cui le barriere architettoniche rendono tuttora inagibili, per chi ha deficit motori, oltre la metà degli istituti; in cui gli studenti con disabilità, al primo "comportamento problema" (che cioè i docenti, non adeguatamente formati, ritengono tale, non sapendolo gestire), vengono sin da piccoli portati fuori dall'aula; e lungamente potrei continuare nel delineare un quadro che non è, sicuramente, quello auspicato dalla Costituzione.

Proseguo accennando al **mondo del lavoro**. Nell'[articolo 4](#) della Costituzione si dichiara che «la Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendono effettivo questo diritto». Come recita infatti anche l'[articolo 1](#), «l'Italia è una Repubblica democratica fondata sul lavoro». Tale diritto però, per le persone con disabilità, pur essendo ribadito pure dall'[articolo 38](#), risulta presente **nelle parole più che nei fatti**. La realtà attesta in effetti tassi di disoccupazione molto più elevati per le persone con disabilità rispetto alle altre; remunerazioni più basse per le medesime; una forte discriminazione nell'assegnazione delle mansioni; e molto altro potrei aggiungere, nel descrivere una situazione reale che sembra non voler conformarsi a quella ideale delineata dalla Carta.

Concludo menzionando il tema dell'**inclusione sociale**. La **Corte Costituzionale**, mediante una serie di Sentenze, ha ribadito il diritto, sancito più volte dalla Carta, all'effettiva partecipazione di tutti, anche delle persone con disabilità, alla vita civile, in tutte le sue molteplici forme. La disabilità non è infatti un "problema individuale", bensì, semmai, **una "questione sociale"**, ovvero **insieme culturale e politica**. Poiché tale "diritto sociale" non è tuttora esigibile, come non lo è alcun diritto a cui non siano chiaramente associati doveri e responsabilità, ci troviamo davanti, ancora una volta, ad **un'enunciazione solo formale** – la necessità dell'inclusione per favorire la partecipazione sociale –, che contraddice la realtà sostanziale. E tra forma e sostanza, come noto, prevale la sostanza.

Alcuni giuristi rimarcano che la nostra Costituzione, a differenza di altre, essendo maggiormente universalistica, non esplicita le necessità specifiche di tutela delle persone con disabilità, per cui sarebbe carente da questo punto di vista. Per tale motivo si sta pensando ad integrazioni e modifiche di singoli articoli. Ritengo tuttavia che, in un contesto economico-sociale complessivo non comunitario, quale è quello

attuale, **non siano sufficienti tali variazioni** per creare maggiore inclusione, ma occorra **agire in maniera più diretta sul contesto**, poiché solo in questo modo vi potrà essere una speranza concreta di incidere strutturalmente sulla **scuola**, il **lavoro** e la **società**.

Esiste in effetti un nesso inscindibile fra questi tre ambiti, assai rilevante soprattutto per la vita delle persone con disabilità. Se a scuola, infatti, non si realizza una vera educazione comunitaria, la conseguenza sarà creare sin da subito soggetti “disabilitati” da ogni futura partecipazione al lavoro e alla vita civile, come dimostra del resto il costante aumento dell’istituzionalizzazione.

È possibile che, di fronte a questa realtà da tempo davanti agli occhi di tutti, coloro che dovrebbero garantire l’attuazione di quanto previsto dalla Costituzione possano soltanto, ad ogni occasione ufficiale, **ripetere formule di rito**? Non servirebbero **azioni più efficaci** che rimuovessero davvero, come prevede la Carta, gli ostacoli di ordine economico e sociale alla realizzazione effettiva di una maggiore dignità, giustizia ed uguaglianza nei rapporti tra le persone?

La situazione attuale, per le persone con disabilità e per le loro famiglie, non è più sostenibile in Italia, per una pluralità di ragioni, in parte indicate in precedenza. Le norme universali, purtroppo, anche quando si pongono al vertice della gerarchia giuridica, non tutelano i diritti delle persone fragili, **se non è prima la coscienza politica di un Paese** a sentire la loro mancata attuazione come un’inaccettabile lesione della dignità di tutti. Per questo motivo credo sia necessario predisporre un percorso educativo che sappia trasmettere sin da subito i più importanti contenuti civici comunitari, partendo già dalla scuola primaria. Solo, infatti, una scuola in grado di **far vivere con normalità ai bambini, ogni giorno, i valori costituzionali**, potrà creare cittadini e cittadine capaci, poi, di realizzarli in concreto.

**Docente di Storia della Filosofia all’Università di Milano-Bicocca (luca.grecchi@unimib.it), autore di “[Filosofia, inclusione, comunità](#)” (Scholé, marchio di Morcelliana, 2026, collana “Orso blu”), di cui abbiamo scritto [a questo](#) e [a questo](#) link. Il presente contributo di riflessione è già apparso in “[InVisibili](#)”, blog del «Corriere della Sera.it» e viene qui ripreso, con diverso titolo e minimi riadattamenti dovuti al differente contenitore, per gentile concessione.*

L’articolo [Perché credo che sui diritti delle persone con disabilità la Costituzione rischi di essere una “tigre di carta”](#) proviene da [Superando](#).

Per un’autentica attività di tutela e promozione dei diritti

[Superando](#) - 15 Settembre 2026 - 11:50am

«Anche chi scrive fa parte di un’importante Associazione, ma tuttavia ritengo sia arrivato il momento di fare autocritica – riflette Daniele Romano – e che da parte delle Associazioni di persone con disabilità serva oggi un’autentica attività di tutela e promozione dei diritti, che rimetta al centro la radicalità dei bisogni, recuperando autorevolezza»

Esiste un paradosso tutto italiano che consuma, silenziosamente, la vita di milioni di persone con disabilità e delle loro famiglie. Da un lato, il panorama del Terzo Settore e dell’associazionismo è formalmente ricchissimo: sigle storiche, federazioni imponenti, tavoli tecnici permanenti e una presenza costante nei palazzi della politica. Dall’altro, c’è la realtà materiale di chi vive la disabilità sulla propria pelle: caregiver lasciati soli dal welfare pubblico, fondi per la non autosufficienza cronicamente insufficienti, barriere architettoniche immutate e un inserimento lavorativo che spesso esiste solo sulla carta.

Anche chi scrive fa parte di un’importante Associazione, ma ritengo sia arrivato il momento di fare autocritica rispetto a ciò che è accaduto negli ultimi mesi, anche alla luce di una serie di articoli pubblicati da [Stefano Iannaccone](#) sulla testata «Domani».

Se la distanza tra i proclami istituzionali e la vita quotidiana è diventata un abisso, è giunto il momento di

porre una domanda scomoda: l'attuale modello di rappresentanza delle Associazioni è ancora autorevole, o si è trasformato in un ingranaggio del sistema di potere?

Per anni, il grande successo sbandierato dalle principali Federazioni e Associazioni è stato l'ottenimento di un "posto al tavolo". Trattative con i ministeri, audizioni parlamentari, foto di rito alla firma di protocolli d'intesa. Ma la politica si misura sui risultati, non sulle convocazioni.

Se analizziamo i progressi strutturali dell'ultimo decennio, il bilancio è impietoso. Le riforme organiche si scontrano costantemente con la realtà dei Decreti Attuativi mai emanati o privi di coperture finanziarie adeguate. I sussidi rimangono ancorati a cifre offensive per la dignità umana, costringendo le famiglie a farsi carico interamente del welfare. Le Associazioni, anziché capitalizzare la propria base per pretendere diritti esigibili, sembrano avere accettato una logica puramente difensiva: celebrare piccole concessioni parziali come "vittorie storiche", mentre il quadro generale rimane drammaticamente deficitario.

La perdita di autorevolezza e di potere contrattuale nasce da una precisa scelta strategica, visibile con diversi colori politici, ma esasperata nelle dinamiche più recenti: la tendenza a schierarsi sistematicamente a favore dell'Esecutivo in carica.

Invece di porsi come controparte ferma, indipendente e intransigente dei governi — custode rigorosa della [Convenzione ONU](#) sui Diritti delle Persone con Disabilità — una parte significativa dei vertici associativi ha preferito la strada del collateralismo. Si assiste così a uno spettacolo singolare: comunicati stampa che sembrano scritti dagli uffici stampa dei ministeri, applausi preventivi a riforme di cui non si conoscono i dettagli economici, e una generale timidezza nel sollevare critiche quando i nodi finanziari vengono al pettine.

Questa vicinanza produce un doppio danno: da una parte il depotenziamento del conflitto sociale, che quando viene espresso nelle forme democratiche, è il motore del cambiamento. Abbandonando la mobilitazione e la critica aperta in cambio di una benevola "concertazione", le Associazioni si disarmano da sole. Dall'altra parte l'isolamento e la frammentazione: le persone con disabilità e le loro famiglie, non vedendo i propri reali bisogni difesi con vigore, si allontanano dalle sigle storiche. Il risultato è la proliferazione di comitati spontanei, associazioni locali o singoli cittadini che tentano vie legali individuali per vedere riconosciuti i propri diritti, indebolendo il fronte comune.

C'è poi un aspetto strutturale che spiega questa timidezza politica: molte grandi Associazioni si sono trasformate, nel tempo, da enti di pressione politica a veri e propri erogatori di servizi in regime di convenzione con lo Stato e le Regioni. Gestiscono centri diurni, strutture residenziali, servizi di assistenza, progetti di inclusione. Questa transizione, seppur meritoria sul piano pratico per colmare i vuoti del pubblico, crea un evidente conflitto d'interessi politico. Come può un'Associazione criticare aspramente e pubblicamente il Governo o la Giunta Regionale se da quegli stessi enti dipendono i fondi, i bandi e le convenzioni che tengono in vita le sue strutture e i suoi dipendenti? L'autonomia politica viene inevitabilmente barattata con la sopravvivenza gestionale.

Un'Associazione che non spaventa più la politica ha smesso di esercitare il suo ruolo. Se la rappresentanza diventa una passerella per i dirigenti e uno scudo per i Ministri di turno, a rimetterci sono i milioni di cittadini che non hanno voce.

Le Associazioni delle persone con disabilità in Italia devono ritrovare il coraggio dell'indipendenza economica e intellettuale. C'è bisogno di un'autentica attività di *advocacy* (tutela e promozione dei diritti) che rimetta al centro la radicalità dei bisogni: non più bonus o interventi spot, ma diritti costituzionali esigibili. Solo tornando a essere una controparte scomoda e rigorosa, capace di dire "no" anche ai tavoli governativi quando le risorse non bastano, il mondo dell'associazionismo potrà recuperare quell'autorevolezza che oggi appare pericolosamente sbiadita.

**Sociologo. Come sempre, naturalmente, le pagine di Superando sono aperte a chiunque voglia esprimere altre e diverse opinioni sui temi trattati nel presente contributo.*

L'articolo [Per un'autentica attività di tutela e promozione dei diritti](#) proviene da [Superando](#).

Auguri del Direttore Generale per l'Avvio del nuovo Anno Scolastico

[Ultime da USR Calabria](#) - 15 Settembre 2026 - 11:00am

You must be logged into the site to view this content.

Esito avviso prot. AOODRCAL28253 dell'8 settembre 2026 – conferimento incarico aggiuntivo di reggenza presso l'istituzione scolastica PLATI'-CARERI-DE AMICIS di PLATI' (RC)

[Ultime da USR Calabria](#) - 15 Settembre 2026 - 9:49am

You must be logged into the site to view this content.

Corso di formazione online gratuito per i docenti delle scuole secondarie: "Prima e dopo il Giorno della Memoria" – Strumenti didattici per insegnare la Shoah (4 novembre – 2 dicembre 2026)

[Ultime da USR Calabria](#) - 15 Settembre 2026 - 9:01am

You must be logged into the site to view this content.

Personale ATA – Pubblicazione avviso seconda convocazione contratti a tempo determinato – profili AT e CS

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 14 Settembre 2026 - 7:28pm

Allegati m_pi.AOOUSPCS.REGISTRO UFFICIALE(U).0013763.14-09-2026 (253 KB)DISPONIBILITA' AT_2 CONV_16.09 (96 KB)DISPONIBILITA' CS_2 CONV 19.09 (97 KB)

Personale ATA – Pubblicazione individuazioni profili AA e IF- per contratti a TD. seconda convocazione

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 14 Settembre 2026 - 7:27pm

Allegati m_pi.AOOUSPCS.REGISTRO UFFICIALE(U).0013762.14-09-2026 (172 KB)Esiti seconda convocazione - Profilo AA (172 KB)Esiti seconda convocazione - Profilo IF (168 KB)

[Valida codice](#) [Valida CSS](#) [Accessibilità](#)

[Privacy](#) [Note legali](#)

© 2015-2026 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(12 Ott 2026 - 15:16):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/1573?height=600&page=13&width=700>