

MARZO 2020

3

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

PROTAGONISTI

Papà speciali per figli ancora più speciali

ANDREA VIANELLO

Da giornalista a scrittore
In mezzo, un ictus

SCATTI DI SIBLING

Fratelli e sorelle di atleti disabili
al centro dell'obiettivo

SuperAble INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

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

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



SuperAble INAIL
è anche un **portale web**
sul quale trovare
tutte le info
e gli approfondimenti
che cerchi

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

UN "DIVERSO" OTTO MARZO

Anche per la disabilità esiste una questione femminile. Ecco perché

Esiste una "questione femminile" all'interno del multiforme e sfaccettato mondo della disabilità? In molte e in molti si pongono oggi questa domanda, la cui risposta presuppone una riflessione articolata. Esistono, infatti, almeno due aspetti differenti e, allo stesso tempo, complementari. Da una parte, ci sono, infatti, le donne disabili, spesso vittime di una doppia discriminazione, dall'altra, coloro che delle persone con disabilità si prendono cura e carico, nella maggior parte dei casi anch'esse donne. Gli ultimi dati Istat disponibili indicano una situazione di criticità: nel 2014 il rischio di subire stupri o tentativi di stupro è doppio per le donne con disabilità rispetto a quelle senza disabilità (il 10% contro il 4,7%) e oltre una donna disabile su tre (36,6%) ha subito violenze fisiche o sessuali nel corso della propria vita.

Analogamente, anche sul fronte dell'assistenza ai congiunti non autosufficienti, le cose non vanno meglio. È questo il tema affrontato dal disegno di legge sui cosiddetti caregiver familiari (ben 7,3 milioni secondo l'Istat) che, nel momento in cui scriviamo, ha appena cominciato il suo iter in commissione Lavoro al Senato. Al riguardo un'indagine proveniente dal mondo associativo conferma che, sulla base di quasi 1.500 questionari esaminati fino a oggi dall'associazione Genitori Tosti, quasi il 90% dei caregiver familiari sono donne. In oltre il 70% dei casi si tratta di persone che assistono i propri genitori e in poco meno del 18% sono genitori che si prendono cura dei propri figli. Un impegno così gravoso si ripercuote necessariamente sul fronte lavorativo: quasi il 60% di coloro che hanno risposto al questionario non ha un'occupazione e, di questi, sette su dieci sono stati costretti a lasciare il lavoro per assistere il proprio caro. Ma è la solitudine l'aspetto che forse colpisce di più: un caregiver familiare su tre si prende cura del proprio congiunto in assoluta solitudine.

Per fortuna non manca qualche buona notizia. Nel mese di febbraio la Corte di Cassazione ha stabilito che, in assenza di concreti pericoli per la sicurezza pubblica, le madri di figli gravemente disabili possono scontare la pena in detenzione domiciliare, indipendentemente dall'età del figlio e dalla durata della pena stessa. Un provvedimento, quest'ultimo, che, estendendo oltre i dieci anni il requisito dell'età, tutela i figli particolarmente bisognosi delle cure materne e che nel contempo, come ha sottolineato l'Alta Corte, rappresenta una misura di protezione del legame madre figlio, che non si esaurisce nelle prime fasi di vita del bambino.

Da una parte ci sono le donne disabili, spesso vittime di una doppia discriminazione, dall'altra coloro che delle persone con disabilità si prendono cura e carico, nella maggior parte dei casi anch'esse donne



SOMMARIO

MARZO 2020

3



EDITORIALE

3 Un "diverso" otto marzo di **Antonella Onofri**

ACCADDE CHE...

5 Le richieste dell'Europa per le donne disabili

6 Martina Caironi riammessa alle gare

L'INCHIESTA

8 Nel nome dei padri, capitani coraggiosi di **Chiara Ludovisi** e **Michela Trigari**

INSUPERABILI

14 E quel giorno il destino bussò
Intervista ad Andrea Vianello
di **Mauro Sarti**

VISTI DA VICINO

16 Alla fine quel che conta davvero sono le relazioni di **Antonella Patete**

CRONACHE ITALIANE

20 Scegliere non è un optional di **Dario Paladini**

PORTFOLIO

22 Siblings in sport di **Agata Segafredo**

SPORT

26 Campi verdi e senza barriere di **Stefano Tonali**

TEMPO LIBERO

28 Se bastano due ruote (o tre) di **Sara Mannocci**

CULTURA

30 Quando i libri ci parlano di un mondo accessibile di **A. F.**

31 L'eroe disabile e i pericoli della narrazione senza mezze misure di **A. P.**

34 La pellicola di Giorgio Diritti sul pittore Ligabue di **A. P.**

35 La poetessa in Lis che racconta la dittatura argentina di **Alice Facchini**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
Lavorare con la mente per superare l'infortunio

37 Lavoro

Reddito di cittadinanza e integrazione sociale

38 Agevolazioni fiscali

Sussidi informatici, ecco tutti i chiarimenti

39 L'esperto risponde

Mobilità, Previdenza

HASHTAG

40 Hi-tech

Sclerosi multipla e Cnr: un caschetto ad hoc contro l'affaticamento dei pazienti

Mondo app

Ecco MusA, l'applicazione che aprirà i musei anche alle persone con disabilità visive

L'insuperabile leggerezza dei social

Simone, e una voglia di vivere straordinaria

41 Fashion style

Sono un modello e si vede. Alla faccia dell'autismo

Cambiare Orizzonte

Conoscenza vissuta di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 Fabiola con l'acca

Visione d'insieme

SuperAbile Inail
Anno IX - numero tre, marzo 2020

Direttore: Antonella Onofri

In redazione: Antonella Patete, Michela Trigari, Chiara Ludovisi e Diego Marsicano

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Alice Facchini, Sara Mannocci, Dario Paladini e Mauro Sarti di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Andrea Canevaro; Antonello Giovarruscio, Alessandra Torregiani, Stefania Fusini e Rosanna Giovedì della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Mariella Pedrolì e Antonella Tripano dell'Inail

Editore: Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro

Redazione: SuperAbile Inail c/o agenzia di stampa Redattore Sociale Via degli Etruschi 7 - 00185 Roma E-mail: superabilemagazine@inail.it

Stampa: Tipografia Inail Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

Autorizzazione del Tribunale di Roma numero 45 del 13/2/2012

Un ringraziamento, per averci gentilmente concesso l'uso delle foto, a Mondadori (pagg. 4 e 14), Giacomo Alessandrini (pagg. 16-19), Agata Segafredo e Fondazione Sportfund onlus (pagg. 4, 22-25), Emanuele Giacomini (pagg. 4, 41)

In copertina: elaborazione grafica di Giulio Sansonetti

8 MARZO

Le richieste dell'Europa per le donne disabili

La vicepresidente dell'European disability forum (Edf) Ana Peláez Narváez, non vedente, ha chiesto al Consiglio d'Europa l'elaborazione di uno studio che affronti la maggiore esposizione delle donne e delle ragazze con disabilità, comprese quelle che vivono nei centri residenziali per persone disabili, alle diverse forme di violenza sessista. In Italia il 36,6% delle donne con limitazioni gravi ha subito abusi, e il rischio di stupro è doppio. Garantire l'accesso alla giustizia per tutte le donne, anche per quelle con capacità giuridica ridotta, sradicare le sterilizzazioni forzate e gli aborti coercitivi, prevedere che tutti gli indicatori e gli studi sociologici ufficiali contengano informazioni disaggregate per disabilità, età e genere e garantire il diritto a un lavoro dignitoso o a un reddito minimo suffi-



ciente sono le altre richieste avanzate da Ana Peláez Narváez. La vicepresidente dell'Edf, che è anche membro del Comitato delle Nazioni Unite per l'eliminazione della discriminazione contro le donne, ha poi ricordato l'esistenza di trattati internazionali che richiedono l'adozione urgente di misure atte a porre fine a tutte le forme di discriminazione di genere.

COOPERAZIONE

Da Roma a Gaza, in viaggio un container pieno di ausili

Partito da Roma alla volta di Gaza. Il carico è formato da ausili, anche per la comunicazione, carrozzine per persone con disabilità di ogni età, sistemi posturali, deambulatori, pezzi di ricambio per scooter elettrici e molto altro ancora. Gli ausili sono stati spediti in un container da 33 metri cubi. Una vasta gamma di prodotti destinati al Centro per l'autonomia di Gaza City, avviato grazie al progetto "I-Can" della ong riminese Educaid e finanziato dall'Agenzia italiana per la cooperazione allo sviluppo. Il Centro nasce sulla falsariga di quello romano per facilitare la massima autonomia possibile delle persone disabili, attraverso ausili tecnici e tecnologici, pratiche, empowerment sui diritti e consulenza tra pari. La spedizione è stata resa possibile da Centro per l'autonomia di Roma, Blu Logistic Italia e Undp (Programma delle Nazioni Unite per lo sviluppo). «La sfida è doppiamente ambiziosa: restituire indipendenza a persone che vivono la segregazione due volte, primo perché vivono in un territorio occupato da Israele e poi perché sono spesso vittime di stereotipi culturali», ha commentato Pietro Vittorio Barbieri, presidente della cooperativa Centro per l'autonomia di Roma.



SCUOLA

In crescita gli alunni con disabilità: sono 284mila

Cresce il numero di alunni con disabilità (+10mila in un anno) che frequentano le scuole italiane: sono 284mila, il 3,3% del totale degli iscritti. Lo ha rilevato l'Istat nel rapporto *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità - Anno scolastico 2018-2019*. Tale incremento è imputabile sia a una maggiore riconoscibilità, rispetto al passato, di alcune patologie sia a un più diffuso accesso alle certificazioni. Scarsa l'accessibilità per chi ha una disabilità motoria, garantita solo dal 34% delle scuole, e particolarmente critica la disponibilità di ausili per la disabilità sensoriale (appena il 2%). Il rapporto alunno-insegnante per il sostegno è migliore delle previsioni di legge, ma è carente la formazione: un insegnante su tre è selezionato dalle liste curriculari. Inoltre la percentuale degli studenti disabili a cui non è garantita la continuità didattica è del 59%. Infine, il 66% degli alunni con disabilità non partecipano alle gite con pernottamento.

ACCADE CHE...

ROMA

Giovani disabili curano il Giardino dei semplici

È partito dal Collegio romano e arriva ora alla Biblioteca nazionale: si chiama “Giardino dei semplici” ed è il progetto di cura del verde a opera di ragazzi e adulti con disabilità, ideato e promosso dall’associazione di genitori Roda onlus. L’obiettivo è assicurare il diritto dei giovani alla vita indipendente, costruendo un ponte di continuità tra la fine della scuola e l’ingresso nella vita adulta, attraverso concrete opportunità d’integrazione sociale e occupazionale. Il progetto di giardinaggio, di durata triennale, oltre a favorire l’inserimento lavorativo, permette di far fronte anche a situazioni



di disagio. Dal “Giardino dei semplici”, l’anno scorso, è nata una cooperativa sociale di tipo B dove i ragazzi disabili (ormai giovani adulti) sono soci lavoratori e si occupano della manutenzione del verde anche di alcuni condomini di Roma. Negli ultimi mesi, poi, si è aggiunta una nuova attività formativa di restauro.

SPORT

Martina Caironi riammessa alle gare

Fine di un incubo. Martina Caironi torna a gareggiare dopo la sospensione per doping a causa dell’uso del Clostebol, uno steroide contenuto in una pomata cicatrizzante usata per lenire un’ulcera all’apice del moncone. La campionessa dei 100 metri è stata riammessa alle competizioni e potrà partecipare alle prossime Paralimpiadi di Tokyo. Il Tribunale ha riconosciuto la buona fede, la non intenzionalità dell’atleta e la necessità terapeutica della pomata. Lo “sconto di pena” è arrivato anche perché la Caironi ha collaborato con il Coni e l’autorità giudiziaria contro il medico federale che le aveva prescritto il farmaco.



PILLOLE

Il diritto all’inclusione vale più del bilancio

Risparmiare sulla disabilità non si può. Lo ha ribadito il Consiglio di Stato, accogliendo il ricorso dei genitori di un giovane non autosufficiente a cui era stato rifiutato l’immediato inserimento in un centro diurno e riconoscendo alla famiglia il diritto al risarcimento del danno. L’istanza era stata inizialmente rigettata dal Tar del Veneto, che aveva dato ragione ai limiti di bilancio dell’Asl.

In Piemonte la Consulta malattie neuromuscolari

È nata la Consulta delle malattie neuromuscolari di Piemonte e Valle d’Aosta: una rete che riunisce 14 associazioni e gruppi di pazienti. L’obiettivo è quello di raccogliere le esigenze comuni delle persone che convivono con queste patologie e di potenziare la voce delle singole realtà verso istituzioni e sanità. Info: consulta.mn.piemonte@gmail.com.

Un premio per le buone prassi in parrocchia

Un riconoscimento in denaro alle migliori due parrocchie che promuovono esperienze di inclusione delle persone con disabilità visiva e non solo. È lo scopo del premio “Don Giovanni Brugnani - parrocchie inclusive”, promosso dal Movimento apostolico ciechi (Mac) grazie a un lascito ricevuto. Scadenza il 31 maggio. Info su movimentoapostolicociechi.it.

ASSOCIAZIONI

Gli Obiettivi di sviluppo 2030? Facili da leggere e da capire

I 17 Obiettivi per lo sviluppo sostenibile dell'Onu, presenti nell'Agenda 2030, ora sono disponibili anche in linguaggio facile da leggere e da capire grazie all'impegno dell'Anffas Cremona onlus e della cooperativa Ventaglio blu. Un documento di grande importanza, che coinvolge i cittadini di tutti gli Stati nel volere rendere il mondo un posto migliore: dal contrasto alla fame e alla povertà al miglioramento della sanità e dell'istruzione fino alla lotta contro il cambiamento climatico e le disuguaglianze. La traduzione ha lo scopo di rendere protagonisti delle politiche internazionali anche le persone con disabilità intellettiva e relazionale, facendo sì che possano diventare cittadini responsabili nei confronti della società. Per maggiori informazioni scrivere a: comunicazione@paolomorbianffas.it.



VENETO

Le comunità alloggio danno vita all'accoglienza "sollievo"

Accoglienza "sollievo", temporanea, per i familiari delle persone con disabilità: è quanto prevede la sperimentazione appena partita in Veneto. Una quarantina di comunità alloggio della regione, strutture autorizzate e accreditate per accogliere in forma residenziale fino a dieci persone disabili, hanno infatti messo a disposizione un posto in più per l'ospitalità in casi di emergenza o per periodi programmati di massimo 30 giorni. «Un nuovo sostegno alle famiglie che, rivolgendosi ai servizi territoriali delle Ulss, potranno per un breve periodo essere sollevate dai carichi di assistenza e di cura del proprio caro», ha detto l'assessore regionale alla Sanità e al sociale Manuela Lanzarin.

MOZAMBICO

Borse di studio e 100 audiolibri per i ragazzi ciechi

Continua a dare i suoi frutti "Tech4See", un progetto realizzato da Informatici senza frontiere onlus e Chiesa Valdese nel Centro per non vedenti Idv di Beira (in Mozambico), gestito dai Padri della Congregazione del Sacro Cuore di Gesù e Maria. Dopo la creazione di un'aula informatica (con computer dotati di tecnologia *screen reader*), di una biblioteca virtuale e la dotazione di pc portatili e lettori mp3 per riascoltare le lezioni, il nuovo obiettivo di "Tech4See" è molteplice: acquistare 100 audiolibri, attivare un abbonamento online ai maggiori quotidiani e periodici locali, garantire lo stipendio al referente della biblioteca e mettere a disposizione due borse di studio che andranno a finanziare la retta, il vitto e l'alloggio all'Università di Maputo di due studenti non vedenti particolarmente meritevoli. Si tratta di un aiuto fondamentale, che garantisce le possibilità di raggiungere un ottimo livello di istruzione e formazione anche ai ragazzi ciechi che provengono da famiglie con poche possibilità economiche. Altri dettagli sul progetto si trovano sul sito web informaticisenzafrotiere.org.



MONDO INAIL

Lazio: intesa con la Regione per il reinserimento lavorativo

La Regione Lazio, la Direzione regionale di Inail, le parti sindacali e datoriali e le organizzazioni di persone disabili hanno sottoscritto un accordo per favorire il reinserimento e l'inclusione professionale di chi ha riportato una disabilità da lavoro. L'intesa prevede progetti personalizzati e interventi vari, concordati con i servizi del collocamento mirato e sostenuti da risorse Inail (massimo 150mila euro): dal superamento delle barriere architettoniche all'adeguamento delle postazioni di lavoro fino alla formazione, sia per conservare il vecchio impiego sia in caso di nuova occupazione.

NEL NOME DEI PADRI,

Narratori, militanti, riscoperti caregiver: i volti dei papà escono dal loro ruolo marginale.

Da Virginia ho imparato il valore del sorriso, una gioia

Dario Verzulli, classe 1967, sposato, papà di Virginia (25 anni) e Letizia (17), lavora a L'Aquila presso i Laboratori nazionali del Gran Sasso. È tra i fondatori dell'associazione Autismo Abruzzo



«**U**n “filo diretto” lega l'esistenza di Virginia a quella di un'altra persona. Un genitore, la sorella, un operatore piuttosto che un familiare o un vicino, per lei che non parla ed è poco autonoma c'è sempre il bisogno di qualcuno al suo fianco. Questa “vita condivisa” mi ha permesso di scoprire il “mondo parallelo”, quella essenza della vita delle persone che soffrono e che nonostante tutto trovano la forza e la serenità per sorridere.

Da lei ho imparato il valore del sorriso. E il ricordo più bello è proprio la sua prima risata, a dieci anni. Letizia, la sorella, compiva due anni e, durante la festa, io e Virginia cominciammo a gioca-

re sul prato. L'atmosfera festosa, i tanti bambini e amici resero quel momento magico per lei. Fu così che in pochi secondi ci ritrovammo a terra sul prato e lei, per la prima volta, mi fece ascoltare una fragorosa risata. Per la prima volta potemmo percepire la sua gioia: in un attimo tutto l'impegno profuso dalla famiglia fu gratificato da quelle risate. Per dieci anni avevamo atteso quel momento: da allora in poi la gioia di Virginia è sempre più con noi e questo ci dà la forza per andare avanti.

Per lei combatto quella che è la battaglia di tutte le famiglie di ragazzi con autismo: costruire il futuro più adeguato, assicurarle una qualità di vita dignitosa e indipendente dalla disponibilità o dalla volontà della sorella. Immagino ogni notte un servizio residenziale accogliente e immerso nella comunità, ricco di attività diurne e con piccoli lavori che da pensionato potrò fare nei pressi. Potrò così continuare a vederla e, se ne avrò la forza, ad assisterla. È la battaglia vera, quella finale. È quella da cui dipende anche il futuro di Letizia, che non merita di essere né limitata né condizionata». ■

CAPITANI CORAGGIOSI

A loro abbiamo chiesto di raccontarci ricordi belli o brutti, paure e battaglie per i diritti

Sono fortunato a essere “nato” in una notte d’ospedale

«**R**icordo che la prima notte che rimasi in ospedale a dormire con Tommi ero preoccupato, non ne avevo troppa voglia. Sono sempre stato un ragazzo svogliato, non ho mai messo troppa attenzione a quel che facevo, ma le cose sarebbero dovute cambiare improvvisamente. Senza “se” e senza “ma”. E non avevo nemmeno il tempo di abituarci. Non ero sicuro che ce l’avrei fatta. Mi aiutò il pensiero che avevo finalmente l’opportunità di dimostrare di essere un genitore migliore dei miei. Pensai che se Tommi aveva bisogno di me, il mio dovere sarebbe stato quello di esserci.

Poi, dopo quella notte, passata insonne ad aspirare muco, raccogliere vomito e consolare pianti inconsolabili, il mio pensiero evolse in qualcosa di diverso e cominciai a chiedermi come potesse essere definito “dovere” qualcosa che veniva così naturale fare. E se a me veniva così naturale farlo anche in queste condizioni, perché per i miei genitori non era stato così? Penso di non aver mai stretto Tommi forte a me come in quelle notti che passavamo da soli in ospedale. Non è così scontato, per un figlio, assistere alla nascita di suo padre. A Tommi è successo. Io, come padre, sono nato una di quelle notti.



Ora, insieme a tutta la mia famiglia, lotto contro le incongruenze e le ingiustizie. Le incongruenze e le ingiustizie della vita, dell’esistenza, sono cose con le quali devi convivere per forza, accadono e ti ritrovi ad affrontarle punto e basta. E se non vuoi soccombere devi tener ben presente che essere nati senza barca non è un motivo per arrendersi alle onde. Alle incongruenze e alle ingiustizie di una società moderna, invece, si può ovviare volendo. Ma finché la disabilità non verrà considerata un papabile “problema di tutti” (perché questo è in realtà) certi muri non verranno nemmeno un po’ sverniciati». ■

Francesco Cannadoro, classe 1982, vive a Vigevano (vicino Pavia) con la moglie e il figlio Tommi, che ha sei anni e una malattia senza nome né diagnosi. Oltre a fare il papà caregiver, tiene un blog (diariodiunpadre-fortunato.it) e scrive articoli come freelance

Correre con Alessandro: il nostro modo di sentirci vicino

Giovanni Berti dirige la farmacia ospedaliera di Treviso ed è grande appassionato di corsa. Classe 1964, abita a Motta di Livenza con la moglie e i loro quattro figli. Tra cui c'è Alessandro, un ragazzone con la sindrome di Asperger



«**C**orrere insieme ad Alessandro rimane tuttora la cosa migliore del nostro rapporto: una sensazione bellissima. L'idea è nata un po' per caso circa dieci anni fa, ma ha creato sia la possibilità di condividere qualcosa insieme a lui sia l'occasione di poter dialogare. Ora che ha 25 anni, però, spesso va a correre da solo: un po' mi dispiace, ma sono comunque molto soddisfatto e orgoglioso per il livello di autonomia che ha raggiunto. Adesso il nostro momento speciale è un altro. È quando, tornando dal lavoro perché faccio il pendolare, mi viene a prendere in stazione: non mi aspetta più a casa ma mi viene incontro, facendo la nostra piccola passeggiata quotidiana prima di rientrare.

La mia preoccupazione più grande, invece, è quella di trovare soluzioni dignitose per il suo futuro. Dopo la scuo-

la, è fallito il tentativo di inserimento lavorativo: prima, mentre ancora studiava, aveva fatto un periodo di stage con un bravo insegnante di sostegno e il risultato era stato positivo, poi però finita la scuola non se n'è fatto nulla.

Adesso per fortuna Alessandro ha la possibilità di frequentare un centro diurno dove è seguito da operatori preparati, persone serie e appassionate, ha ricominciato a stare in compagnia e impara pure a fare piccoli lavoretti, ma i primi anni dopo la scuola sono stati molto difficili, non c'erano opportunità, le sue giornate erano vuote e gli unici momenti di attività erano totalmente legate alla disponibilità di noi genitori.

In quegli anni abbiamo visto un deciso peggioramento delle sue abilità, una sorta di regressione: si è abbassato il livello delle sue competenze, della capacità di sapersi relazionare con le altre persone, di essere "attivo". Forse è questo il vero problema per i ragazzi come Alessandro. Dopo la scuola si chiudono in casa e rischiano di diventare fantasmi: la carenza di servizi adeguati mette in grossa difficoltà le famiglie e noi genitori siamo seriamente preoccupati per il futuro». ■

Adesso stiamo lottando contro la leucemia. E va meglio

«**D**a quando stiamo combattendo contro la leucemia di Francesco ho capito quanta differenza ci sia tra la disabilità e la malattia. Qualche mese fa eravamo in ospedale e stava facendo la chemio. Mi dice: “Papà non ti preoccupare”. Con la sua immensa sensibilità aveva capito la mia paura, il mio non riuscire a stare nella sua sofferenza, nel suo dolore. Sono le piccole conquiste di tutti i giorni i momenti più belli che sa regalare mio figlio. Come anche la prima volta che è andato a cavallo: era felicissimo e si è relazionato subito bene con l'animale, quasi avesse un'empatia con il mondo e la natura molto più immediata della nostra.

A darmi fastidio sono invece l'ignoranza e certe reazioni della gente. Qualche anno fa eravamo in un parchetto di Roma e avevamo appena iniziato a giocare a calcio con un altro bambino che poco dopo chiede: “Come mai si muove male e non parla? Sembra stupido”. Immediatamente la mamma del bimbo lo strattone via con violenza, gli dà uno schiaffo e se ne vanno. Un atteggiamento che mi ha basito e che ha dimostrato tutta l'incapacità e la paura di quella madre di affrontare l'argomento della disabilità. Altro esempio: quando abbiamo chiesto il contrassegno per l'auto, l'impiegata ha più volte ribadito che mio figlio non aveva una disabilità motoria per cui non era necessario richiederlo. Peccato non conosca alcuni problemi comportamentali legati alla sindrome di Down tali per



cui, nel caso di Francesco, fare qualche passo a piedi a volte diventa una tragedia.

Fortunatamente la nuova classe di mio figlio – ci siamo trasferiti in Umbria, vicino Narni – è fantastica. Anche se ora ha un insegnante domiciliare per via della leucemia, è sempre in contatto video su Skype con i suoi compagni e alcuni di loro, a rotazione e con la mascherina per via delle sue scarse difese immunitarie, vengono a casa nostra due volte alla settimana per fargli compagnia. Per un bambino disabile il gruppo è importante, ma lo è anche per i genitori: per noi è stato essenziale far parte dell'Associazione italiana persone Down e, nella malattia, aver avuto il sostegno dell'associazione Davide Ciavattini. E forse lo è ancora di più per i padri, figure che spesso tendono a vivere la loro fragilità in solitudine». ■

Dario Fani è sociologo, formatore e consulente della Fondazione internazionale Fatebenefratelli di Roma. Ma soprattutto è il papà di Francesco, un bambino di dieci anni con la sindrome di Down e un tumore. Vivono in Umbria

Sono l'unico uomo di mia figlia. Sara resterà sempre con me

Davide Faraone, palermitano, classe 1975, ex sottosegretario all'Istruzione e alla Salute, ora è senatore di Italia Viva. È papà di una 16enne autistica a cui ha da poco dedicato il libro *Con gli occhi di Sara* (Rubettino). Dal 2015 è presidente della Fondazione italiana autismo



«**U**no dei ricordi più belli che ho di mia figlia è quello della sua prima comunione. Sara era vestita di bianco, per la seconda e ultima volta dopo il battesimo. Era bellissima, con il vestito lungo e i capelli sistemati con fiori bianchi. Con le sue ballerine piene di perline che si guardava in continuazione. Sapevo che sarebbe stata la prima e l'ultima volta che l'avrei accompagnata all'altare. Che sarei stato l'uomo della sua vita. Sapevo che non si sarebbe mai staccata da me perché, a differenza della stragrande maggioranza dei figli, lei non avrebbe cercato la sua indipendenza lontano. Non mi avrebbe mai escluso dalle sue angosce, dalle sue gioie, dai suoi desideri. Sarebbe stata per sempre con me.

La fede non è mente fredda, è cuore. C'era un interrogativo che mi aveva torturato per mesi, prima della sua comunione: "Una bambina autistica può esprimere la fede?". Sì, certo che poteva, era tanto inconsapevole quanto priva di peccato. Poteva apprezzare più lei l'ostia che tanti intelligentoni peccatori. Vedere mia figlia con il suo giglio bianco tra le mani mi riempiva di gioia. In quel momento non avevo più alcuna incertezza: la fede non si manifesta soltanto con la razionalità. Dio non può appartenere solo a chi ha i mezzi intellettuali adeguati. Più ci avvicinavamo all'altare, lungo il tappeto rosso delle grandi occasioni, più Sara stringeva il mio braccio: era emozionata ma non aveva paura, voleva soltanto rassicurarsi che io fossi lì.

Tralasciando i bei ricordi, da politico e da papà porto avanti la battaglia per una piena e reale inclusione, a partire dalla scuola: una scuola che separa, che lascia indietro qualcuno, che lascia da solo un bambino, perché disabile, è una scuola che fallisce nel suo compito principale, quello educativo. Una scuola senza speranza. E senza speranza non c'è futuro». ■

Una vita piena di orgoglio e di militanza per l'inclusione



«**S**ono nato due volte: la prima a dicembre del 1945, la seconda ad aprile del 1986, assieme all'ultima dei miei tre figli, Chiara, affetta da una malattia talmente rara da far sì che, a tutt'oggi, ancora non sia stata individuata nonostante tutte le ricerche effettuate.

Ricordo con esaltazione sfrenata e onnipresente idiozia il giorno in cui mia figlia, dopo sette anni di tirocinio presso l'Istituzione delle biblioteche di Roma, attraverso un concorso bandito proprio dalla Capitale e da lei vinto col miglior punteggio ottenuto fra i disabili intellettivi, fu definitivamente assunta. Ma quel giorno successe anche questo: la funzionaria le chiese dove volesse andare a lavorare. Lei rispose

prontamente: "All'Istituzione biblioteche!". Allora la funzionaria disse: "Scordatelo, per arrivare lì ci vuole una chiamata nominativa da parte loro". Chiara era sgomenta, e io scattai come una belva: "Signora, non dica più una parola e apra il dossier che ha di fronte, per favore". La funzionaria riuscì a pronunciare solo un mugolio sommesso. Però mia figlia capì, cessò di piangere e mi guardò sorridendo.

Tutto ciò per dire che, per me, l'inclusione lavorativa e il campo di applicazione della legge 68/99 sono un aspetto cardine dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. Però io credo che non ci sia battaglia per cui ci si possa tenere ai margini: per ciò mi batto anche per l'orientamento, la formazione professionale, la scuola, il "dopo di noi", i cosiddetti "caregiver", l'assistenza, la mobilità e tutto ciò che si riveli essere un elemento necessario alla realizzazione di un progetto di vita globale. Ogni persona è un gioiello da valorizzare, e non conoscerne tutte le sfaccettature comporta una deprecabile approssimazione». ■

Alessandro Paramatti, classe 1945, papà di Chiara (un ritardo cognitivo), porta avanti le sue battaglie attraverso il dipartimento Politiche per la disabilità della Cgil di Roma e Lazio, nonché tramite le segnalazioni e i dibattiti che puntualmente fa circolare in rete



E QUEL GIORNO

IL DESTINO BUSSÒ

Giornalista Rai, storica voce radiofonica, volto televisivo del Premio Ilaria Alpi, direttore di rete. E poi, di colpo, tutto sembra finire per via di un ictus, che gli arruffa le parole e gli scombina i movimenti. Ma lui reagisce, travasando la sua esperienza in un libro. Che spera possa aiutare anche altri

Un infortunio. Al primo tweet, l'ictus che lo ha colpito gravemente arruffandogli le parole e più di qualche movimento, viene de-rubricato così. Un incidente di percorso, cose che succedono, che possono capitare a chiunque. Anche a uno come lui, giornalista tv, volto noto della Rai, uno che tutti conoscono e riconoscono per il suo parlare veloce e brillante. Tanto che quel «torneremo presto in forma», che è partito dal suo smartphone rivolto alla redazione dopo parecchio patire, suona quasi come una sfida, una provocazione. Sarà vero? E quando?

Ecco, tutto comincia così. Una mattina, la sveglia a letto, il mal di testa dalla sera prima, l'Okì preso inutilmente, un braccio che non si muove più. Una parola che non viene. La lingua impastata. Poi un urlo disperato: «Aiuto! Francesca!». Il libro di Andrea Vianello *Ogni parola che sapevo* (Mondadori 2020) soffia veloce come un tornado, ti butta per terra, ti porta in un mondo che forse immagini, ma che non hai mai conosciuto. L'ictus, l'afasia, la paura di perdere tutto, la lotta quotidiana con le parole e la lingua. Poi la consapevolezza che ce la puoi fare, che piano piano (quante volte me lo ha ripetuto) si deve andare avanti. Forse.

Cinquantotto anni, tre figli con nomi lunghi e difficili da pronunciare (Maria Carolina, Goffredo e Vittoria), una moglie, Francesca, collega in Rai, la vita di Andrea Vianello è cambiata, di più, stravolta, in poche ore. Dalla notte al giorno. La storia (commovente, dolcissima, imprevedibile, energetica) la potete leggere da soli, qui cerchiamo di fare un passo avanti. Per capire. Un po' alla volta, proprio come preferisce lui, il giornalista di *Mi manda Rai3*, la voce che in tanti ancora ricordano a *Radio anch'io*, il volto televisivo del

Premio Ilaria Alpi, il direttore di rete. Una carriera, oggi in attesa di qualcosa di nuovo.

Vianello, a cosa serve un libro?

Dopo l'ictus sentivo il forte bisogno di buttare fuori le cose, di raccontare la mia storia, ma sempre con il terrore di non riuscire a scrivere: il centro del linguaggio era stato colpito e non sapevo come sarebbe andata a finire. Solo quando ho ripreso in mano la penna, che è ormai una cosa d'altri tempi, ho capito che forse ce la potevo fare. È stata una pazzia, ma contemporaneamente una terapia. Sì, sono orgoglioso di me.

Questa volta è stato lei a fare notizia...

Mio malgrado sono diventato una storia. E ho capito che questa storia poteva essere utile non solo a me, ma anche a tutti quelli che avrebbero vissuto un problema come il mio. È stato difficile, ma dovevo farcela. Volevo tornare a parlare e a scrivere. E che fatica quando ero in ospedale: mi sentivo come un'astronave nello spazio. Ciascuno con la sua tuta, con i suoi problemi, ferito, come colpito da un fulmine che arriva dall'alto, l'ictus, diabolico, imprevedibile. Piegato da un destino che non riuscivo a capire. Così ho sentito una volta di più che abbiamo bisogno l'uno dell'altro, e che io potevo dare qualcosa. Così mi sono sentito utile anche tra le corsie di un ospedale.

La malattia, il trauma, l'ospedale, la convalescenza: un'agenda davvero particolare.

Ognuno reagisce a modo suo con la malattia. Non avevo rabbia, ma tanta paura. Ho imparato a cominciare la giornata sorridendo, con i medici, gli infermieri, la logopedista, mia moglie, i figli. Tornare in tv non era più la prima cosa,

«L'ictus deve smettere di essere un tabù, non ci si deve vergognare a parlarne»

contava altro. Lottare contro lo spettro della depressione, per esempio, contro quello scoramento che ti prende dentro, implacabile, irresistibile. Ho scritto un libro pensando alle stesse persone che hanno avuto il mio problema, per le loro famiglie, e anche per quelli che non ce l'avrebbero fatta.

Il libro, la sua storia in tv, le interviste: è stato come un nuovo debutto?

In questi mesi sono stato in televisione, mi hanno intervistato sui giornali, sono tornato a parlare in radio che è il mezzo che oggi più mi sento vicino e rappresenta una parte importante della mia vita professionale. Sono tornato a parlare in pubblico di cose importanti e ho lentamente riacquisito velocità e corretto tanti errori di pronuncia. L'ictus deve smettere di essere un tabù, non ci si deve vergognare a parlarne. Anche se il mio non è certo un libro di denuncia, è semplicemente una storia molto personale, una storia del destino. Del mio destino.

Eppure quel destino è stato inquinato dalle manipolazioni cervicali che stava facendo proprio nei giorni in cui venne colpito dall'ictus. È così?

Manca la prova provata, ma tanti medici e studiosi mi confermano che molte volte c'è uno stretto collegamento tra alcune forti manipolazioni fatte per guarire la cervicale e l'avvento di un ictus dovuto alla dissecazione della carotide. Non ce l'ho con gli osteopati e i chiropratici, ma allo stesso tempo ora esigo che ci sia più informazione, che i pazienti siano informati e consapevoli che ci possono essere dei rischi. Ho parlato con tanti, e in tanti me lo hanno confermato. Ho scritto un libro anche per questo.

Vianello, ora si può concedere di pensare al futuro. Progetti?

Sto meglio, è vero. Vado avanti piano piano, e oggi sento il bisogno e la voglia di tornare a fare qualcosa di importante, che sia davanti o dietro le telecamere non importa. Di tornare alla vita. È stato un anno difficile il mio, un anno di sfide e di grandi emozioni. Ho scoperto una parte di me che non conoscevo, o che fingevo di non vedere. Nella vita tante cose succedono per caso, come ho scritto nel mio primo tweet, salutando temporaneamente i colleghi della redazione: non perdiamoci di vista. ■



Andrea Vianello
Ogni parola che sapevo
Mondadori 2020
180 pagine
18 euro

Alla fine quelle che conta davvero sono le relazioni

A Capodarco di Fermo il centro diurno Sant'Andrea accoglie ogni giorno dieci persone con disabilità gravi e gravissime. Fornendo loro assistenza, cura e soprattutto attenzione. Nella speranza che presto diventi una vera e propria casa

Il centro diurno Sant'Andrea della Comunità di Capodarco somiglia più a una casa che a un centro socio-sanitario, specie se per centro socio-sanitario si intende una struttura asettica, isolata dal resto del mondo, organizzata esclusivamente secondo logiche di efficienza e funzionalità. Perché in questo spicchio di società, a pochi chilometri da Fermo, si respira un'aria di famiglia. E tutto, dagli odori della cucina alle luci che entrano dalle grandi finestre, dall'arredamento semplice ma non realizzato in serie al clima rilassato che accompagna ogni momento della giornata, fa casa. Una casa aperta dalle 9.30 del mattino alle 17.30 del pomeriggio, dove Andrea, Pia, Gennaro, Marisella e gli altri trascorrono il tempo dal lunedì al sabato, nell'attesa che il centro diurno per persone con disabilità psichiche gravi e gravissime possa diventare la loro abitazione a tutti gli effetti: di giorno come di notte, comprese le domeniche e tutte le feste comandate.

«La comunità Sant'Andrea, perché di comunità si tratta, è nata 16 anni fa per rispondere a una richiesta del territorio:

accogliere gli adulti con disabilità grave e gravissima che, fino alla maggiore età, avevano frequentato i vari centri diurni per l'età evolutiva, come il Montessori di Fermo», spiega la coordinatrice Sonia Postacchini. «L'obiettivo è quello di dare un sollievo alle famiglie, alcune delle quali già avanti con gli anni, dalla fatica di prendersi cura di un figlio gravemente disabile. In un primo tempo l'idea era quella di dare una risposta alle esigenze del faticoso "dopo di noi", ma presto ci si è resi conto che bisognava ragionare in termini di un "durante noi". «Ora il sogno dei genitori, e di noi operatori, è quello che il Sant'Andrea possa diventare un centro residenziale: non possiamo permettere che, quando i genitori non riusciranno più a occuparsi di loro, i nostri ospiti finiscano in una casa di riposo o in una Rsa», fa eco il direttore sanitario Valentina Koxha.

Al momento la comunità accoglie ogni giorno dieci persone dai 20 ai 48 anni, la maggior parte delle quali frequenta il centro da lungo tempo. Si tratta di persone con disabilità derivanti da incidenti, malattie rare e neurodegenerative e, soprattutto, da traumi intervenuti in occasione del parto. Tutti hanno forti difficoltà sia fisiche che cognitive, e solo uno è in grado di fare un discorso compiuto, gli altri tutt'al più pronunciano qualche parola. Il turnover è piuttosto scarso: il più anziano, in ordine di tempo, frequenta la comunità dall'apertura, nell'ormai lontano 2004, l'ultima è arrivata due mesi fa, ma negli anni si è formato uno zoccolo duro stabile, che non si rinnova con gli anni. D'altra parte il territorio di Fermo, come del resto altre parti d'Italia specie al Sud, non offre molte possibilità alle persone con disabilità e alle loro famiglie, e chi ha la fortuna di poter frequentare il Sant'Andrea fa di tutto per tenercela stretta.



«La nostra è una struttura piuttosto anomala», chiarisce la coordinatrice. «Siamo tra i pochi centri diurni accreditati come centri sanitari. In altre parole, non solo abbiamo un direttore sanitario, che è anche fisiatra, ma disponiamo di un infermiere e, chi ne ha bisogno, può effettuare qui la fisioterapia. Inoltre, siamo aperti anche il sabato e un'ora e mezzo in più al giorno rispetto a un normale centro diurno. E poi provvediamo alle docce e abbiamo una cuoca interna, che prepara i pasti ogni giorno, in base alle esigenze personalizzate degli ospiti».

E a volte queste esigenze sono tutt'al-

tro che scontate. Come nel caso di Koutar, l'ultima arrivata, una ragazza marocchina di 21 anni, che non mangia e si rifiuta di essere imboccata. L'équipe al completo si interroga su come superare il problema. C'è chi propone un frullato molto liquido e chi, temendo l'effetto "sbobba", suggerisce di trovare il giusto equilibrio tra elementi liquidi e solidi nel pasto. Nel frattempo che Koutar si accinge a comporre i pezzi di un puzzle con cui le piace giocare, cominciano ad arrivare anche gli altri. Pia ha 31 anni e viene al Sant'Andrea da 13, cioè da quando, divenuta maggiorenne, ha dovuto lasciare il centro Montessori, che



aveva frequentato fino a quel momento. Ha una grave disabilità fisica e cognitiva, derivante da una sofferenza fetale, che le ha fortemente compromesso anche la vista. Odia la confusione e i rumori, ma le piace trascorre il tempo nella stanza multisensoriale, dove si rilassa con la sensazione vellutata della crema idratante che gli operatori le spalmano sulla pelle delle mani e, soprattutto, con la musica. «Col suo papà ascolta i Queen, ma la sua canzone preferita è *Honesty* di Billy Joel. Però le piace anche il suono della sirena della polizia e quello delle ambulanze», dice Valentina Catalini, una dei due educatori che, insieme a sei operatori socio-sanitari, si occupano quotidianamente degli ospiti.

Gennaro, invece, ama i film di Biagio Izzo e le canzoni di Gigi D'Alessio, specialmente *Non dirgli mai*. Non parla, ma riesce a farsi capire: se tira fuori la lingua vuol dire sì, se gira gli occhi significa no. Mentre Mauro, 48 anni, è arrivato nel 2006. I suoi genitori erano già anziani e sua madre, gravemente malata, è morta poco dopo. A distanza

di cinque anni ha perso anche il padre e per lui è stata trovata una soluzione *ad hoc*: la notte dorme presso la Comunità di Capodarco di Fermo, il giorno lo trascorre al Sant'Andrea. «È uno di quelli con cui abbiamo raggiunto maggiori risultati», spiega Michele, operatore sociosanitario. «Ha trascorso troppo tempo a casa da solo con i suoi genitori. Nella maggior parte dei casi, in famiglia a un certo punto gli stimoli vengono a mancare. Oggi Mauro riesce a mangiare da solo, ma per il resto il suo non fare niente è radicato. Gli piace però la dimensione di familiarità che vive nella casa, per lui la relazione è fondamentale».

Durante la settimana al Sant'Andrea si svolgono diverse attività. Ci sono i laboratori di cucina, dove gli ospiti possono sentire gli odori e il contatto con il cibo, le storie tattili e animate costruite dagli operatori e la trasferta settimanale a fare la spesa al centro commerciale. D'estate, qualche volta si va al duomo di Fermo oppure al mare e, lo scorso dicembre, è terminato il primo ciclo di pet therapy, con i golden retriever Marley e Perla dell'associazione EmozionalDogMente, e presto comincerà anche la musicoterapia. «Ma le attività sono un mezzo e non un fine», puntualizza Valentina. «Servono a costruire la relazione». Potrebbe sembrare che persone con disabilità cognitive così gravi non abbiano bisogno di nulla, se non di un accudimento materiale. E invece non c'è niente di più sbagliato, assicurano gli operatori: è proprio con loro, anzi, che il rapporto, la comprensione, l'empatia diventano più importanti. «A volte i ragazzi non fanno quasi niente, è lo stare insieme quello che conta veramente», insistono gli operatori.

«Il nostro compito è captare i loro bisogni in base ai piccoli segnali che ci in-

viano», sintetizza l'educatrice. La relazione è sicuramente fondamentale per Andrea, 42 anni, uno tra i primi ospiti del centro. Andrea soffre di una patologia rara molto complessa, che rappresenta una sfida quotidiana per tutti, familiari e operatori, oltre che per lui stesso, naturalmente. La sindrome di Lesch-Nyhan colpisce circa 1 su 300mila nati vivi e, oltre a un ritardo psicomotorio e disturbi del movimento, comporta problemi di comportamento che possono essere considerati la specificità della malattia. Spesso i pazienti manifesta-



Nella pagina precedente: Andrea con l'educatrice Valentina Catalini e, a fianco, suo padre Marcello

In queste pagine: in alto Marisella; a fianco Pia, insieme a un'operatrice della comunità

Tutti gli scatti del reportage sono di Giacomo Alessandrini

no forte stress e tendenze autolesioniste ossessive-compulsive, insieme ad atteggiamenti aggressivi nei confronti di familiari e conoscenti. «Ma col tempo Andrea è migliorato, ha smussato gli aspetti più difficili del carattere», dicono all'unisono gli operatori. Quando arriva al centro, accompagnato da suo padre Marcello, capisci subito che a lui non sfugge niente e che non ha alcuna intenzione di rimanere in disparte. Da quando, qualche anno fa ha perso i denti mordendo la sponda del letto, in un atto estremo di autolesionismo, le sue parole non sono più comprensibili. Ma i suoi genitori e gli operatori del Sant'Andrea hanno imparato a decodificare il suo nuovo linguaggio. «Io esigo» è la prima cosa che dice Andrea, immediatamente tradotto dagli operatori. «Vorrei dormire qui anche la notte, a casa non ne posso più di mamma e papà».

È suo padre Marcello, un uomo tollerante e sereno, a spiegare le intemperanze del figlio: «Nelle richieste è martellante», chiarisce. «È appassionato di

tecnologia e, se decide che vuole una cosa, non ci dà tregua fino a quando non l'ha ottenuta. Anzi, se noi genitori non capiamo la sua richiesta, ci dice pure che siamo handicappati». Ma Andrea è anche affettuoso, tenero e riconoscente nei confronti di chi si prende cura di lui. E se ha l'impressione che qualcuno degli ospiti non è trattato come dovrebbe, subito ne diventa il difensore. «Questo centro è fantastico, la coordinatrice Sonia è fantastica, tutto è fantastico», dice da aduttore navigato, sfoderando il più seducente dei sorrisi. Ma con lui è d'accordo Daniela, la mamma di Matteo, un giovane che è entrato al Sant'Andrea nel 2014, al compimento del diciottesimo anno di età. «Che devo dire? Non posso lamentarmi», si schermisce. «Qui non li lasciano mai soli, c'è sempre l'infermiere e la cucina non ha niente da invidiare a quella di casa. Siamo fortunati, ci sono tante famiglie che non riescono a trovare una soluzione per i loro figli. È una delle strutture che funzionano meglio sul territorio». ■



A che punto siamo con la legge sul dopo di noi?

A quattro anni dall'entrata in vigore, il ministero del Lavoro e delle politiche sociali ha trasmesso al Parlamento la seconda relazione sullo stato di attuazione della legge sul "dopo di noi", con i dati aggiornati al 31 dicembre 2018. Poco meno di seimila i beneficiari degli interventi finanziati, concentrati in dodici regioni: Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Molise, Campania e Calabria. Nel fare il punto sull'attuazione della legge n. 112/2016, viene evidenziato anche il forte ruolo delle associazioni delle persone con disabilità. Per quanto riguarda le tipologie d'intervento messo in atto, al primo posto ci sono i programmi di accrescimento delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento della maggiore autonomia possibile (39%). Seguono i percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione (30%) e gli interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative (18%): 380 tra abitazioni, inclusa quella di origine, gruppi-appartamento o co-housing. Poche, invece, le polizze di assicurazione contratte e la costituzione di trust e fondi speciali. Circa 41 milioni di euro, infine, le risorse erogate.

Da quasi 40 anni "La nostra comunità" accompagna adolescenti e giovani con disabilità verso l'età adulta. E ora ha realizzato un cortometraggio che vuole trasmettere, in modo divertente, un messaggio semplice e immediato: tutti lottiamo per poter decidere cosa fare della nostra vita



«**A**nche se a volte non sembra, siamo tutti uguali. Ciò che ci distingue sono le nostre scelte». Questa frase, pronunciata da Brayon Ghilardi, uno degli attori di *Puoi scegliere*, condensa il senso del cortometraggio prodotto dall'associazione "La nostra comunità", in cui i protagonisti sono 15 giovani con disabilità.

Come si addice a ogni buon film, non mancano i colpi di scena, i momenti in cui si ride di gusto come quelli in cui ci può scappare la lacrima. Per raggiungere il loro scopo, i protagonisti scelgono di assaltare il Palazzo della Regione Lombardia. Il finale, poi, arriva dritto al cuore. Non possiamo svelare altro della trama, perché il regista Antonio Palese, gli attori e "La nostra comunità" hanno intenzione di partecipare con la loro opera al Festival del Cinema Nuovo, il concorso internazio-

Scegliere non è un optional

nale di cortometraggi interpretati da disabili di comunità, centri diurni o residenziali e associazioni di volontariato. Ma dietro la preparazione di questo mini-film si intravede anche la storia e lo stile di un'associazione che, non a caso, si chiama "La nostra comunità", ben radicata com'è da 39 anni in tre quartieri del Municipio 4 di Milano: Forlani, Taliedo e Salomone. Oggi accoglie nei suoi servizi 97 persone, tra adolescenti, giovani e adulti con disabilità,

sostiene nelle scuole i percorsi formativi di 120 allievi, molti dei quali sono bimbi con difficoltà di apprendimento e di relazione.

«Quasi tutti i ragazzi abitano nei nostri quartieri, così come i volontari, circa un'ottantina», spiega Elena Dottore, presidente dell'associazione. «Abbiamo inoltre 22 dipendenti e sei collaboratori professionisti. Le nostre sedi e attività sono in questi quartieri perché vogliamo testimoniare il legame con il terri-



Nelle foto: alcune scene tratte dal cortometraggio *Puoi scegliere*

A fianco: gli attori con uno dei funzionari della Regione Lombardia



torio. Non c'è così una separazione tra i nostri centri e la vita quotidiana dei ragazzi. Li incontri nei supermercati, a scuola, mentre rientri a casa».

Uno degli obiettivi de “La nostra comunità” è quello di preparare gli adolescenti con disabilità alla vita adulta. Organizza per questo la formazione al lavoro con attività manuali e di artigianato, è un luogo di vita e di ritrovo con corsi di teatro, feste, esperienze di volontariato, visite a musei, gite e vacanze. Ci sono poi le “palestre” per l'autonomia: appartamenti nel quartiere in cui i ragazzi vivono in comunità per periodi più o meno lunghi, ritornando a casa dei genitori solo nei fine settimana. Il cortometraggio ha quindi questo background.

«Da sempre con i ragazzi facciamo teatro», racconta Dottore. «Avevamo visto così che c'era del potenziale in grado di essere espresso anche con altre forme artistiche. L'incontro con il regista Antonio Palese ha poi permesso di dare corpo a questo desiderio». *Puoi scegliere* riguarda tutti, in realtà. Ma è anche un manifesto che le ragazze e i ragazzi de “La nuova comunità” rivolgono al mondo degli adulti. «Credo che nessuno capisca quello che proviamo. Non ci credono, al punto che a volte abbiamo dei dubbi anche noi stessi», dice a

un certo punto del film Serena Bertolio.

«Siamo arrivati alla stesura del copione dopo un lungo lavoro di ascolto dei ragazzi e degli educatori», ricorda il regista Antonio Palese. «Ed era emerso chiaramente che volevano trasmettere in modo divertente un messaggio importante: tutti abbiamo il diritto di scegliere. A guardar bene, tutti lottiamo per poter scegliere ciò che riguarda la nostra vita. Però per le persone disabili la possibilità di scelta è più difficile».

Alla realizzazione del cortometraggio hanno partecipato anche alcuni addetti alla sicurezza del Palazzo della Regione e il governatore, Attilio Fontana, che interpreta se stesso. «È stata una bella esperienza di integrazione», aggiunge Dottore. «Si è creato un bel clima di collaborazione. Ci hanno aiutato in ogni modo. Gli addetti alla sicurezza hanno saputo relazionarsi con i nostri ragazzi».

Nel suo percorso artistico, Antonio Palese ha realizzato diversi corti e lungometraggi con attori non professionisti. «Conosco il mondo della disabilità perché prima di diventare regista ho lavorato nelle comunità. Agli attori chiedo di fidarsi di me, e cerco di trasformare le riprese, di solito piuttosto noiose e stancanti, in un momento molto divertente e spassoso. Non chiedo loro di imparare a memoria le battute. Certo c'è

un copione, ma poi ogni ripresa viene scelta e adeguata in modo tale che tutti i ragazzi si sentano padroni di quel che stanno facendo».

«Quando si parla di disabilità si pensa alla sofferenza», aggiunge, «ma lavorando con questo gruppo di ragazzi mi sono reso conto che sono una comunità. È stato un vero piacere stare con loro, per via della gioia e del senso del divertimento che non manca mai in questi ragazzi. Penso che uno degli ostacoli all'inclusione sociale delle persone con disabilità è che i cosiddetti “altri” immaginano la disabilità solo come sofferenza, ma così non è».

Due dei ragazzi attori ora stanno frequentando la scuola di musical del Teatro Nazionale di Milano. «Sorpriendente, vero?», sorride Elena Dottore. «Lo scopo della nostra associazione è quello di aiutare i nostri adolescenti e giovani a realizzare il loro progetto di vita. Troppo spesso si pensa che una persona con disabilità non possa sognare, non possa avere il desiderio di confrontarsi con il mondo esterno, non possa mettersi alla prova e raggiungere buoni risultati». Del resto, il messaggio che arriva dal cortometraggio, in una frase di uno dei protagonisti, è chiarissimo: «Lotta per essere ciò che vuoi». ■

PORTFOLIO

Siblings in sport

L'obiettivo è quasi sempre puntato sui ragazzi disabili, specialmente se fanno sport. Più in disparte, spesso in ombra, ci sono i fratelli e le sorelle, i cosiddetti "sibling", un termine senza distinzioni di genere che consente di allargare lo sguardo anche all'intera famiglia. Fratelli e sorelle di una persona che - per forza di cose - catalizza maggiormente l'attenzione dei genitori, sempre impegnati, però, a sostenerne le aspirazioni e i sogni. Un universo che Essse Caffè e Sportfund - Fondazione per lo sport onlus hanno osservato da vicino, a Bologna, attraverso gli scatti della fotografa italo-argentina Agata Segafredo durante le attività proposte da Sportfund.





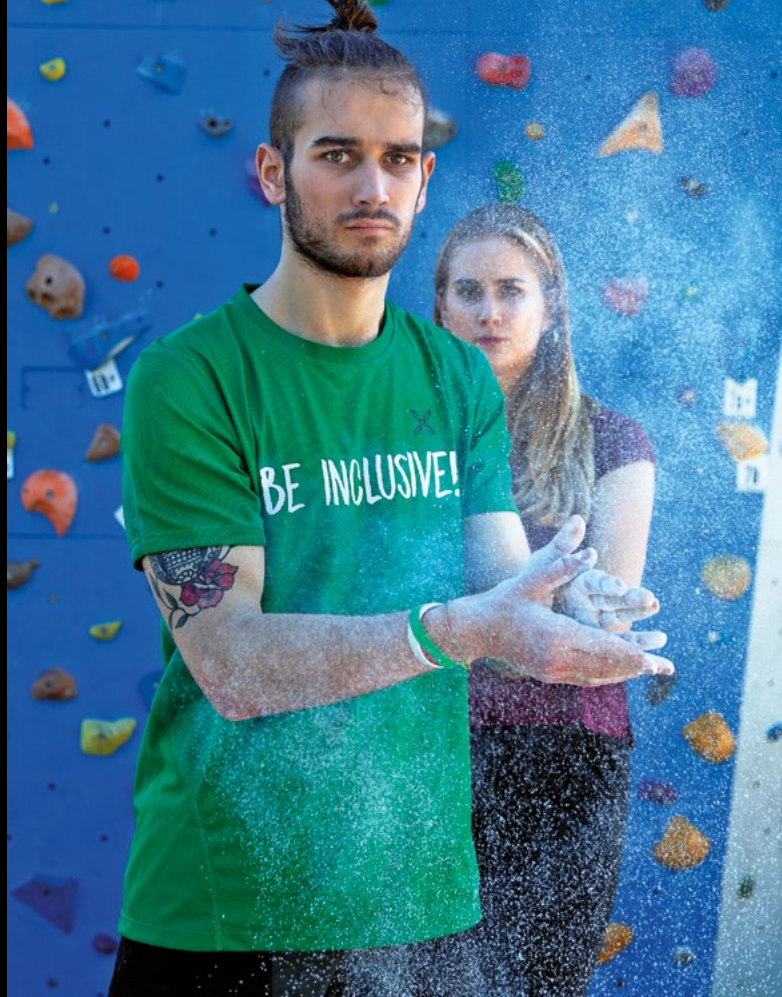
In queste pagine
Alessandro e Raffaele



PORTFOLIO

Siblings in sport

«Il nostro rapporto prima dell'incidente era fantastico: uscivamo assieme, facevamo lo stesso sport e avevamo gli stessi amici. Dopo c'è stato un periodo strano perché a Margherita mancava una certezza, che ero io, mentre io l'ho sempre avuta h24. Mi ha seguito dappertutto: è venuta a Lisbona, all'ospedale Maggiore, alla Casa dei risvegli», racconta Gian Matteo (qui a lato).



In alto Gian Matteo e Margherita; **a fianco** Chiara ed Elisa



A fianco Andrea e
Martina; **in basso** Matilde
ed Emanuele



«Il nostro è un rapporto di odio-amore, più amore forse. Dopo l'incidente, nostra madre si è preoccupata molto della parte di riabilitazione fisica, mentre per me la cosa più importante era la parte emotiva. Ora stiamo di nuovo bene insieme, io e lui», fa eco Margherita, sorella di Gian Matteo. Sportfund onlus ogni anno coinvolge in progetti di sport inclusivo oltre 1.400 partecipanti e dodici istituti scolastici. A oggi ha contribuito direttamente alla formazione di oltre 100 tecnici specializzati nell'insegnamento a persone con disabilità, in 15 discipline sportive. Info: sportfund.it.



Al via la prima edizione del Campionato lombardo golf disabili che, in cinque tappe, arriverà fino al prossimo mese di ottobre. Una manifestazione all'insegna del divertimento e dell'aggregazione organizzata da un'associazione dilettantistica aperta a ogni tipo di disabilità

Campi verdi e

Promuovere il gioco del golf nella sua dimensione più prettamente inclusiva, coinvolgere persone con disabilità al fine di creare un momento di concreta aggregazione e integrazione: è questo lo spirito che anima la prima edizione del Campionato lombardo golf disabili.

L'evento, promosso dal Golf Green Monza Asd, si articola in cinque tappe. Si inizia il 14 marzo a Monza, si finisce il 17 ottobre a Lecco. In mezzo, già in calendario una gara a Olona l'11 aprile e a Cornate d'Adda il 5 settembre, mentre è in via di definizione l'appuntamento per il mese di maggio. Cinque tappe, quindi, cinque momenti di sport per ribadire con forza l'obiettivo del campionato e delle attività dell'associazione: divertirsi insieme e, divertendosi, creare un momento di unità e inclusione.

Il Golf Green Monza, che organizza il torneo, è un'associazione sportiva dilettantistica nata nel 2010 da un'idea di Gaetano Santonocito e dello scomparso Roberto Caja, presidente dell'associazione Golf per la vita fino al 2014, fondatore dell'Associazione italiana golf disabili (Aigd), della Federazione italiana golf disabili (Figd) e presiden-

te dell'European disabled golf association (Edga). A loro e ai genitori di figli con sindrome di Down che li hanno sostenuti da subito il merito di aver intuito le potenzialità che uno sport come il golf offre nei confronti di ragazzi e ragazze con disabilità fisica o intellettiva.

Proprio uno degli ideatori della manifestazione, Gaetano Santonocito, presidente del comitato direttivo e consigliere con delega ai rapporti con la Federazione italiana golf (Fig), ci racconta com'è nata l'idea di questo campionato: «Prima le persone con disabilità che giocavano a golf lo facevano attraverso Special Olympics. Si trattava, infatti, per lo più di ragazzi e ragazze con disabilità intellettiva e relazionale». Special Olympics, l'organizzazione nata nel 1968 da un'idea di Eunice Kennedy, sorella dell'ex presidente degli Stati Uniti John Fitzgerald Kennedy, fa degli eventi sportivi lo strumento per promuovere una piena integrazione nella società delle persone con disabilità intellettiva e comprende, a oggi, oltre quattro milioni di atleti e più di 170 Paesi.

«Sono dodici anni che alleniamo ragazzi e ragazze al fine di metterli nel-



senza barriere

le condizioni di poter prendere parte a gare Special Olympics», prosegue Santonocito. «Un nome su tutti quello di Marco Radaelli, medaglia d'oro ai Campionati mondiali di Abu Dhabi nel 2019».

Fino a ora, però, l'attività non è mai del tutto decollata e quindi, anche su sollecitazione delle famiglie degli atleti, la società ha deciso di muoversi per puntare, un domani, a prendere parte ai Giochi paralimpici.

Lo step successivo è stato costituire la prima società dilettantistica disabili ufficiale, affiliata alla Federgolf, per poi ottenere l'ok dal Comitato italiano paralimpico. Al momento il club è in attesa che la Fig normalizzi il tutto, per far sì che si vadano a normare tutti gli aspetti che possano consentire alla società di tesserare direttamente le persone con disabilità.

«Scopo della prima edizione del Campionato regionale lombardo è quello di riuscire a coinvolgere un numero sempre maggiore di ragazzi con disabilità, con ogni tipo di disabilità, sia essa fisica, mentale o sensoriale», puntualizza Santonocito. «Altro aspet-

to importante di questo torneo è sensibilizzare i soci dei circoli e abituarli a vedere persone con disabilità: ritengo di fondamentale importanza che i golfisti normodotati imparino a giocare assieme ai disabili».

Al fine di creare una maggior integrazione tra atleti normodotati e disabili, si è scelto, come formula di gioco, la Louisiana a 9 buche, con un team composto da tre giocatori normodotati e un atleta paralimpico. La Louisiana, infatti, è una formula di gioco a coppie o, appunto, a squadre, chiamata così perché nata negli anni Cinquanta nello Stato della Louisiana (negli Stati Uniti tale formula è conosciuta come "scramble").

«La nascita del Campionato lombardo è stata resa possibile grazie alle attività dell'Aias di Monza e del suo centro di riabilitazione», dice ancora il presidente del comitato direttivo. Ogni tappa del campionato è articolata in due gare al giorno, la Louisiana e la Promozionale. Ciascuna gara vedrà la partecipazione di 25 atleti, il tutto all'insegna dell'inclusione e dell'abbattimento di ogni tipo di barriera. «Nel passato», aggiunge, «non dico che questo sport

fosse precluso alle persone disabili, ma comunque era poco vissuto. Per questo sono convinto che anche grazie al primo Campionato lombardo golf disabili stiamo aprendo una nuova frontiera».

Una frontiera che passa anche attraverso la ricerca scientifica. Alle gare, infatti, sarà sempre presente un fisioterapista, le cui osservazioni e informazioni raccolte alla fine del campionato andranno a confluire in un prossimo convegno dal titolo "Golf e disabilità, benessere e riabilitazione".

Per il futuro, Santonocito promette: «Stiamo lavorando per mandare qualche nostro atleta alle Paralimpiadi di Parigi del 2024: al momento possiamo contare su due atleti che hanno vinto ai Mondiali di Los Angeles del 2015 e a quelli di Abu Dhabi del 2019, ma ci sono almeno un altro paio di golfisti che ritengo siano già pronti. A livello tecnico, insomma, le persone per andare ai Giochi paralimpici ci sono, quello su cui bisogna lavorare riguarda l'aspetto organizzativo, studiare le modalità per permettere agli atleti di partecipare. Da parte nostra», conclude, «stiamo dedicando tempo e denaro in vista di questo obiettivo». ■



Nella pagina a fianco: la squadra del Golf Green Monza Asd, promotrice del primo campionato regionale di golf per giocatori disabili in Lombardia



Se bastano due ruote (o tre)

Un'handbike elettricamente assistita, che consente di affrontare perfino le salite. Ma anche bici recapitate a domicilio per muoversi in città o mezzi dotati di pedane oscillanti per ospitare le carrozzine. Esperimenti virtuosi per una mobilità sostenibile

«**H**o 37 anni, e fino ai 32 non sono mai salito su una bicicletta. Oggi però, grazie alla pratica con l'handbike, riesco a spostarmi abitualmente su strada usando un triciclo dai pedali modificati». Angelo Catanzaro, presidente dell'Associazione italiana paralisi spastica onlus (Aips), con sede a Torino, descrive con soddisfazione il percorso che lo ha condotto a questo risultato. «L'idea di partenza è stata favorire l'uso della bicicletta da parte di persone con disabilità mettendo a disposizione una city handbike, da guidare attraverso l'uso delle mani», spiega. «Per me questo esercizio è stato fondamentale per sperimentare quello che non avevo mai

provato e arrivare all'autonomia di cui dispongo oggi».

Proprio grazie alla determinazione dell'associazione Aips, e con il contributo della compagnia San Paolo, circa tre anni fa è stato messo in sperimentazione a Torino un prototipo di handbike per gli spostamenti in città. Il passo successivo si è realizzato con il finanziamento del ministero dell'Ambiente, che ha consentito di inserire il progetto all'interno di ToBike, il servizio di bike sharing attivo a Torino, gestito da Bicincittà srl.

«È stato avviato così, da ottobre del 2019, il ToHandbike, che rappresenta sicuramente il primo esempio in Italia di bike sharing rivolto principalmente a persone con disabilità», aggiunge Gianluca Pin, direttore commerciale del network Bicincittà, che gestisce il servizio di noleggio biciclette a livello nazionale. «Sono a disposizione sei handbike che, sulla base di un abbonamento annuale al servizio, vengono messe gratuitamente a disposizione per tre giorni, e recapitate a casa dell'utente. Per questa primavera, abbiamo in mente il lancio di una campagna promozionale».

Se da Torino si scende in Toscana, si incontra un'altra esperienza che mette in primo piano le due ruote e l'opportunità di goderne anche per chi non può usare le proprie gambe. Saranno, infatti, consegnate nel mese di aprile, all'Isola d'Elba, quattro handbike elettricamente assistite, che consentiranno di scoprire le bellezze spesso incontaminate del paesaggio, e anche di affrontare salite, mediante l'uso delle braccia. «Il progetto Elba4All è nato dall'entusiasmo di Alex Zanardi che, frequentando l'isola da anni con la sua handbike, ha pensato di rendere questi mezzi utilizzabili anche da chi non ha alcuna preparazione atletica», racconta Claudio Della Lucia, coordinatore di Visit Elba, ente ufficiale per la promozione turistica dell'isola. Le indicazioni fornite così da Zanardi al telaista che si occupa delle sue handbike, hanno dato vita a un prototipo di bicicletta dotato di motore. «Il prototipo è stato testato e i quattro mezzi realizzati, acquistati da Visit Elba, da primavera saranno affidati alle Pro Loco dell'isola che li metteranno gratuitamente a disposizione di chi ne farà richiesta, con precedenza ai visitatori con disabilità. Sarà, invece, dovuto un piccolo contributo da parte di utenti normodotati», precisa Della Lucia. «Le handbike consentono di muoversi liberamente sulle strade, ma anche su alcuni sentieri. Sono in preparazione, infatti, specifiche cartine con i percorsi da fare in sicurezza». E sempre grazie ad Alex Zanardi e alla società sportiva Obiettivo 3, è stata consegnata la prima handbike "kneeler" per persone amputate, pensata cioè per la posizione inginocchiata, realizzata insieme al Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio (Bologna) per uno dei suoi pazienti.

Sempre restando in Centro Italia, scopriamo a Pesaro il progetto "Bici amica", ideato da un'azienda olandese e finan-

ziato dalla Regione Marche nell'ottica di una città sempre più accessibile e realmente fruibile da tutti. Il cuore del progetto è una bicicletta con motore elettrico, e a pedalata assistita, dotata nella parte anteriore di un ausilio molto particolare: una pedana oscillante che consente a una persona su sedia a ruote di trasferirsi direttamente sulla bicicletta, senza essere costretta a spostarsi dalla carrozzina.

«La pedana è in grado di sganciarsi dal suo alloggiamento e di abbassarsi per far salire la persona con la sedia, per poi ritornare alla sua posizione», descrive Roberto Moretti, dipendente di Pesaro Parcheggi, che gestisce il progetto insieme al Comune. L'uso di "Bici amica", dietro prenotazione obbligatoria, è completamente gratuito per un'intera giornata. Indispensabile la presenza di un accompagnatore, per tenere il manubrio e pedalare. «Dall'avvio del progetto, partito nell'estate scorsa, abbiamo avuto una decina di utenti, tra cui bambini e ragazzi con la famiglia», continua Moretti. «L'utilizzo certamente non è immediato, né così semplice, occorre una buona manualità, ma chi ha avuto modo di provare è rimasto molto soddisfatto. Vedremo con la nuova stagione, probabilmente sarà necessario far conoscere meglio un'opportunità così particolare». ■



Nella pagina a fianco: le gite in tandem promosse dalla Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi

A destra: ToHandbike, a Torino il primo bike sharing per persone disabili

E in Emilia Romagna si viaggia in tandem

Da Bologna a Parma, in tandem. Partirà il 6 ottobre 2020 dal capoluogo dell'Emilia Romagna il percorso in bicicletta attraverso la regione, che si concluderà a Parma il 13 ottobre. "Pedala e vai!", progetto promosso dalla Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi, prevede un giro a tappe in tandem aperto a persone con disabilità di varia natura o comunque in situazioni di difficoltà, insieme a guide, accompagnatori volontari, personale sanitario. L'idea che ispira il progetto non è promuovere una bicicletta in compagnia, ma favorire una metodologia professionale terapeutica, di aiuto a persone fragili, usando il tandem per creare team di accompagnatori e accompagnati. La particolarità del mezzo a due ruote aiuterà a creare un clima di aiuto reciproco, sia fra i membri dei team sia fra tutto il gruppo. Durante i mesi di primavera ed estate i partecipanti al progetto riceveranno uno screening psico-fisico preliminare e si alleneranno per essere in grado di sostenere il viaggio. Ulteriori informazioni e modalità di adesione sono a disposizione sul sito outdoor365.it. **S. M.**





EDITORIA

Quando i libri ci parlano di un mondo accessibile

Una nuova collana editoriale per diffondere la cultura della disabilità e della diversità, attraverso volumi che declinano il tema dell'accessibilità nei suoi molteplici aspetti. A Bologna, il Centro documentazione handicap (Cdh) ha dato vita, in collaborazione con Edizioni la Meridiana, a *I libri di AccaParlante*, un nuovo modo per dare seguito alla storica rivista *AccaParlante* che, dopo ben 37 anni, va in pensione. «Oggi il nostro lavoro si trasforma con una nuova sfida: il mercato editoriale. Le riviste di settore stanno vivendo un momento di crisi: ecco perché, per raggiungere un pubblico più ampio, abbiamo scelto lo strumento del libro, capace di parlare anche a persone che non sono mai venute in contatto con la disabilità», commenta Valeria Alpi, giornalista e scrittrice, una del-

le anime che hanno dato linfa al Cdh. «È importante che tutti possano accedere a un libro, alle informazioni, alla conoscenza, elemento fondamentale per essere cittadini del mondo. C'è ancora tanto da fare: esistono ancora molte barriere alla comunicazione e alla relazione alla diversità», sia che si tratti di disabilità fisica sia che si parli di disabilità cognitiva o sensoriale. «Accessibilità significa che tutti, secondo le proprie possibilità, hanno gli stessi diritti e devono poter esercitare i propri doveri di cittadinanza».

Ad aprire la neonata collana c'è *A Capo Nord bisogna andare due volte*: una storia che narra di un viaggio accessibile, scritta proprio da Valeria Alpi che a Capo Nord è stata ben due volte, andando in auto da Bologna, in compagnia solo della propria disabilità. «Il racconto di quest'avventura è solo il pretesto per riflettere su

come si possa preparare un viaggio davvero rispondente alle proprie esigenze, ma soprattutto su come si possa costruire un contesto di fiducia verso il mondo e la gente, affinché le persone disabili possano viaggiare» in autonomia.

Seguono altri due volumi (usciti a gennaio): *A scuola è il respiro del mondo*, della pedagoga Giovanna Di Pasquale, che racconta come poter costruire una lezione accessibile per valorizzare tutti gli alunni di una classe, funzione primaria tanto di una scuola veramente inclusiva quanto di percorsi personalizzati e servizi educativi calibrati sull'eterogeneità degli studenti, e *Scrivere facile non è difficile*, del giornalista Nicola Rabbi, che spiega l'efficacia della scrittura *easy to read*. Per saperne di più c'è il sito internet lameridiana.it.

A. F.



Non comprendere un testo, non seguire una storia scritta può essere motivo di grande frustrazione per chiunque. Per questo porre attenzione a come si scrive e a chi ci si rivolge richiede grande preparazione e molta pratica.

Nel volume *Scrivere facile non è difficile* Nicola Rabbi, giornalista esperto di disabilità e salute mentale, spiega cos'è la scrittura "controllata", usando uno stile personale, in grado di interloquire con il lettore. Un testo utile a chi vuole saperne di più, arricchito da esempi pratici.





LIBRI

La nascita dell'eroe disabile e i pericoli della narrazione senza mezze misure

di A. P.

Soggetti da compatire o da ammirare. Sventurati esseri fragili o eroi dalle doti soprannaturali. Sembra polarizzata su questi due estremi la narrazione della disabilità: in perpetua oscillazione tra le due opposte (e complementari) ottiche della pietà e dell'eroismo. Uno storytelling alimentato, negli ultimi lustri, dalle performance di personaggi sportivi che, oltre a essere atleti di livello, si fanno paladini dell'intero popolo delle persone con disabilità, illuminando con il proprio successo il cono d'ombra in cui troppo a lungo sono state confinate le vite dei più.

Intorno a questo tema (ma non solo) si snoda un volume di recente pubblicazione, chiarificante fin dal titolo: *Il superdisabile. Analisi di uno stereotipo* ricalca e amplia i contenuti di una tavola rotonda svoltasi sul finire del 2019 a Genova e moderata dal capo ufficio stampa del Cnr Marco Ferrazzoli, che oggi firma il libro insieme a Francesca Gorini e Francesco Pieri.

Tutto ruota, dunque, intorno a quella singolare figu-

ra che gli americani indicano, con un brillante gioco di parole, come *supercrip* o *supercripple*, alla lettera super storpio: un individuo in grado di compiere imprese straordinarie nonostante, ma in un certo senso proprio in virtù dei suoi limiti psicofisici.

Insomma, dallo sport, allo spettacolo, alla moda i superdisabili conquistano una visibilità sempre crescente e, in alcuni casi, planetaria. Pur ricca di risvolti positivi, questa tendenza presenta però alcune controindicazioni. Avvertono gli autori: «Il "super", l'eccezionale, gli esempi di determinazione individuale, assieme all'indubbio merito di aprire un varco nell'indifferenza, potrebbero cioè involontariamente diffondere un altro messaggio stereotipato, oscurando il "normale" mondo della disabilità, popolato da persone bisognose di cura, di accudimento, di assistenza, limitate da mille difficoltà e problemi quotidiani, pratici e relazionali».

In altre parole, eccedere nel messaggio che ogni difficoltà possa essere trasformata in un'altrettanto decisiva op-

portunità rischia di tradire le buone intenzioni di partenza, facendo scivolare in secondo piano le complesse esigenze di chi vive la disabilità sulla propria pelle. Così come puntare troppo sulla forza di volontà come leva per la risoluzione dei problemi potrebbe farci dimenticare l'importanza di garantire adeguati servizi di assistenza.

Nel frattempo l'elenco delle persone disabili che puntano su se stesse senza arrendersi mai è davvero infinito. Alcuni sono già diventati star internazionali, come Alex Zanardi e Bebe Vio, altri (e sono ormai un vero esercito) stanno piano piano trovando la loro strada.

E il cinema non è da meno. Dal 1976 a oggi 47 delle 252 pellicole candidate all'Oscar come miglior film dell'anno riguardano storie di disabilità e, tra i 42 vincitori nella categoria, ben 14 hanno persone disabili per protagoniste. Una bella notizia, non c'è che dire. Sempre purché non si dimentichi che la scommessa di vivere in un Paese davvero civile sarà vinta solo il giorno in cui riusciremo a garantire pari opportunità per tutti. ■

**Marco Ferrazzoli
Francesca Gorini
Francesco Pieri**
Il superdisabile.
Analisi di uno stereotipo

Luce 2019
118 pagine
15 euro





SCRIVERE PER VIVERE

La forza irrazionale e istintiva dell'amore

Il punto di non ritorno, per Vincent, è stato innamorarsi di Akemi, una donna che ha contratto l'Aids e che cambierà per sempre il corso della sua esistenza. Il dolore per una malattia incurabile che lacerava l'anima, e spesso la forza di vivere, è al centro de *Lo Speciale*, l'ultimo libro di Roberto Bonasia, edito dal Gruppo Albatros. L'autore vive a Milano, dove da oltre 20 anni lavora come videospettatore per *L'Eco della stampa*. Scrittore, a tempo perso, di sceneggiature per il teatro e anche di romanzi, nel 2000, dopo un tragico incidente sul tragitto casa-lavoro, la sua vita è cambiata diventando quello che è oggi: un uomo tetraplegico di 57 anni che è costretto a passare gran parte della giornata a letto, che quando si alza si sposta in carrozzina elettrica usando le sole due dita della mano che riesce ancora a muovere, che usa il pc a riconoscimento vocale e che, nella scrittura, ha continuato a trovare una grande forza motivazionale. Dopo *Ore 17 e 25: sono ancora vivo. Una storia vera* (Nuovi autori 2009), in cui Bonasia ha raccontato l'incidente e quello che ne è seguito, con questo volume ha dimostrato una maggiore maturità nell'intreccio narrativo. **M. T.**



LIBRI

Ora il sogno di Manuel è rimettersi in piedi

Manuel Bortuzzo
Rinascere
Rizzoli 2019
176 pagine
17,00 euro



La notte del 2 febbraio 2019 Manuel Bortuzzo, stella italiana del nuoto, rimane vittima di un colpo di pistola destinato ad altri. A meno di un anno di distanza consegna le sue memorie a un volume, che ne racconta i primi 20 anni di vita: una giovinezza, illuminata dalla passione per il nuoto e il sogno di partecipare alle Olimpiadi, sconvolta dal fatto di essersi ritrovato al posto sbagliato al momento sbagliato. «Non capita a tutti, in effetti, di trovarsi ad appena dodici millimetri dalla morte», riflette. «Dodici millimetri più in basso rispetto al punto in cui sono stato colpito dal proiettile e non sarei qui a scrivere queste pagine». Il memoir si sofferma soprattutto sul cambio di prospettiva da parte di un atleta abituato a lavorare sodo per raggiungere i propri obiettivi. E se prima lo scopo era quello di strappare qualche millesimo di secondo al proprio record personale, ora la meta è tornare padrone della propria vita e mettere a segno una nuova conquista: ricominciare a camminare sulle proprie gambe. Così, oggi che riesce a stare in piedi grazie all'aiuto dei tutori, Manuel scrive: quest'esperienza «mi ha insegnato talmente tanto che, nonostante l'enorme sofferenza che sono stato costretto ad affrontare, ci sono momenti in cui mi scopro quasi grato di averla vissuta». **A. P.**



LIBRI

Il ritorno di Blanca, la detective non vedente

Patrizia Rinaldi
La danza dei veleni
e/o 2019
224 pagine
16,50 euro



Blanca Occhiuzzi è una detective donna esperta di decodifica e intercettazioni. Per di più è cieca. Dopo sei anni la ritroviamo in libreria con una nuova avventura, la quarta dopo *Rosso Caldo*, *Blanca e Tre*, numero imperfetto. Stavolta, ma sempre nella sua Napoli, si deve occupare di traffico illegale di animali provenienti dall'estero e di un serial killer che, per uccidere le sue vittime, usa un grande ragno velenoso. Nel commissariato ognuno cerca di arrivare alla verità per conto proprio. Blanca si dibatte nei suoi sentimenti per Liguori ma cerca un riparo nell'amore di Micheli, pur non ricambiandolo. Le regalano un cane, ma per lei è un intralcio che le fa tornare in mente la perdita della sorella. Di tutte le bestie che abitano questo romanzo è proprio lei la più selvatica. «Immagino la semioscurità della stanza. L'infedeltà sarà contenta delle tende chiuse, si trova bene nella penombra. Eppure ho un vantaggio: il tradimento che agisce nello scuro non lo sa che il buio è anche roba mia. Ci affronteremo in una lotta tra pari. Per me, dare al nemico le spalle o il petto è la stessa cosa. Non lo posso comunque guardare in faccia». L'autrice ha firmato con una casa di produzione romana per una serie tv con protagonista la detective. **M. T.**



LIBRI

Lode alla diversità in un circo di fine Ottocento

Stefano Di Lauro
Troppo lontano per andarci e tornare

Exòrma 2019
348 pagine,
16,50 euro



C'è Mardea la gigantessa meticcia dalle mammelle ciclopiche e Ailes, l'acrobata priva di braccia, più affine all'aria che alla terra. E c'è Nounours, il suonatore di bandoneon, che non raggiunge il metro e mezzo di statura. È una famiglia d'elezione quella del piccolo circo Au Diable Vauvert che, sul finire, del secolo diciannovesimo, si muove con i propri carrozzoni nella provincia francese per diffondere il culto della meraviglia. Sono gli stessi anni in cui Circo Barnum, di là ma anche di qua dell'Atlantico, porta in giro il proprio serraglio composto da gemelli siamesi, nani, giganti e microcefali destinati a stupire il pubblico pagante al pari di negri capaci di sbiancarsi e cavalli dal manto lanoso. Ma con quell'umanità esibita e umiliata i protagonisti del romanzo *Troppo lontano per andarci e tornare* di Stefano Di Lauro non hanno nulla a che vedere. Grazie alla loro diversità, fatta di storie personali ineguagliabili tanto quanto l'arte raffinata che ogni sera portano in scena, incarnano un universo di solitudine e solidarietà, di arguzia e di rispetto reciproco, come quel luogo remoto dell'anima che il nome del circo stesso sembra evocare. **A. P.**

RAGAZZI

Un ottimo amico e un fratello meraviglioso

Lawrence Schimel
e Juan Camilo Mayorga
Che bambino fortunato!

Uovonero 2019
40 pagine
14,50 euro



«A casa mia ogni oggetto ha il proprio posto e, subito dopo averlo usato, dobbiamo sempre rimettere tutto in ordine in modo che Davide possa trovare quello che cerca». Sembra soffrire della presenza in casa di un fratello che rende tutto più complicato il protagonista di questo albo illustrato, tradotto dallo spagnolo grazie a Uovonero. A differenza del suo amico Carlo, infatti, il protagonista e voce narrante non può lasciare tutto in disordine e non ha un animale domestico personale. Ma pagina dopo pagina, si scopre che la presenza di un fratello cieco comporta più vantaggi che svantaggi. Perché, anche se Davide ha un cane tutto suo e con le sue esigenze condiziona la vita dell'intera famiglia, ha una memoria formidabile e sa raccontare storie bellissime d'azione e d'avventura. Un albo che tratta con delicatezza il tema dei sibling, quei fratelli e sorelle di persone con disabilità che soltanto negli ultimi tempi stanno conquistando una nicchia nella letteratura specialistica e non. All'interno anche due pagine in alfabeto Braille e un'appendice che spiega ai bambini come funziona questa particolare forma di lettura e di scrittura. **A. P.**

LIBRI

La sindrome di Sjögren nel racconto di 25 artisti

Sono molti i modi in cui Lucia Marotta, presidente dell'associazione Animass, ha tentato di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sindrome di Sjögren, una patologia infiammatoria cronica autoimmune, che procura secchezza degli occhi e della bocca, non ancora ufficialmente riconosciuta come malattia rara. L'ultima fatica s'intitola *Ritratti di una vita* (Grafiche Aurora 2019) ed è una raccolta di dipinti e disegni raffiguranti la stessa Lucia, in diverse fasi della sua vita, firmati da 25 artisti diversi. Il volume si arricchisce, inoltre, delle testimonianze di tanti che si impegnano a fianco delle persone colpite dalla malattia.

LIBRI

Storie di dieci sogni che si sono realizzati

Un viaggio a Lourdes o in crociera, fare trekking a dispetto della Sla, conoscere Fedez o Valentino Rossi, incontrare il Papa: dieci sogni nel cassetto che sembravano irrealizzabili e che invece si sono avverati. In *Innamorati della vita* (Ares), di Massimo Pandolfi, giornalista di QN - Resto del Carlino, si parla dei desideri di dieci persone con disabilità, che hanno avuto il sostegno del Club L'inguaribile voglia di vivere, associazione non profit che quest'anno compie dieci anni e di cui Pandolfi è fondatore e presidente.



CINEMA

La pellicola di Giorgio Diritti sul pittore Ligabue



Toni Ligabue era quel che si suol definire un reietto. Nasce in Svizzera sul finire dell'Ottocento, da madre italiana e padre sconosciuto. Trascorre un'infanzia difficile, allevato da due genitori adottivi che hanno con lui un rapporto ambivalente e conflittuale. Toni è rachitico, deforme, soggetto a sbalzi di umore incontrollabili che, più volte nel corso della sua vita, lo conducono in istituti di rieducazione o in manicomio. E ora la pellicola *Volevo nascondermi* del regi-

sta Giorgio Diritti ricostruisce il suo travagliato percorso esistenziale dai primi anni in Svizzera all'espulsione in territorio italiano, a Gualtieri, nella Bassa Padana, dove intraprende un'esistenza derelitta sulle sponde del Po. Fino all'agognata affermazione come artista che gli permetterà di raggiungere anche un ostentato benessere economico.

«Toni, definito allora e spesso anche oggi come matto, è stato soprattutto un bambino rifiutato più volte, nato con problemi fi-

sici che lo hanno reso reietto, che hanno causato la sua emarginazione e probabilmente anche i suoi disturbi psichici», ha spiegato Diritti. «Un uomo capace però di esprimere, nella specificità dell'arte, un talento incredibile, un punto di vista sulla vita, forte e originale».

Il film, però, è in primo luogo una riflessione sul valore della diversità: un marchio a fuoco nella vita di Toni Ligabue, interpretato da un eccezionale Elio Germano, alla base delle sue sofferenze, ma anche della sua

forza artistica e del suo irripetibile sguardo sulla vita.

Nella sua irriducibile diversità, Ligabue incarna il genio che si aggrappa all'arte per non soccombere. E così, quel mondo esterno, che avverte come animato di energie invisibili, si trasforma nei suoi quadri in una di giungla padana popolata da tigri, leoni e gorilla. Ma è proprio quell'energia creativa, che attinge dalla natura circostante, a dargli la forza di resistere alla solitudine, al freddo, alla fame, alle derisioni dei paesani. Quegli stessi paesani che lo guardano prima con sospetto, poi, negli anni del successo, con bonaria, e non priva di interesse, attenzione. **A. P.**



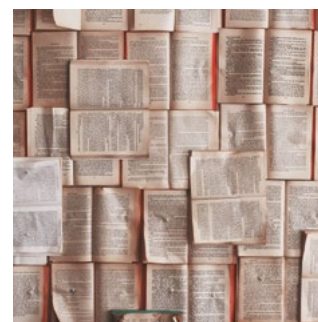
In alto: Elio Germano interpreta Ligabue nel film di Giorgio Diritti

Nella pagina a fianco: la performer sorda Valentina Bani

Salute mentale: recuperati i volumi del fondo Tamburini

Quasi tremila monografie, oltre 1.700 opuscoli, 214 riviste. Grazie all'associazione Liber.mente, e col sostegno della Regione Marche, nelle scorse settimane si sono conclusi i lavori di recupero e la catalogazione dei circa cinquemila volumi dell'ex manicomio di Ancona. Tornano, dunque, a disposizione dei

cittadini e della comunità scientifica, presso la biblioteca della facoltà di Economia nel polo universitario di Villarey, le opere raccolte nel corso della sua carriera da Augusto Tamburini, considerato uno dei padri della psichiatria italiana. Il fondo, donato dalla famiglia al manicomio di Ancona dopo la morte di Tamburini nel 1919, era stato trasferito in locali non adatti alla conservazione in seguito alla chiusura dell'ospedale psichiatrico. ■





POESIA

La poetessa in Lis che racconta la dittatura argentina

Si benda gli occhi con una fascia bianca, poi si posiziona a testa bassa con le braccia distese e i polsi accavallati. Le mani salgono fino alle spalle e i palmi si aprono. Potrebbe sembrare una danza, invece è una poesia in lingua dei segni di Valentina Bani, poetessa e scrittrice sorda, breściana di origini argentine da sempre appassionata di arte. «È stato bello passare dal disegno alla poesia in Lis», racconta. «Ho capito che potevo esprimere le mie emozioni anche attraverso la lingua

dei segni: si tratta di una poesia visiva, che coinvolge non solo le mani ma tutto il corpo con passi, movimenti, variazioni di ritmo».

Nella poesia in Lis metafore, rime e figure retoriche diventano segni ed espressioni del viso. Per esempio, con il palmo aperto si trasmettono significati positivi, luminosi, di accoglienza, come in poesia sonora avviene con la vocale A. Viceversa, i concetti di chiusura, buio e violenza, di

solito legati alle vocali O e U, si veicolano con segni che ripetono il pugno chiuso. È il caso della poesia *Desaparecidos*, dedicata a tutte le vittime della dittatura in Argentina: «È un tema che mi è molto caro, perché tra i torturati c'era anche mio zio Guido Pulletti, sindacalista, pacifista e poeta che, nel 1977, è stato catturato dall'esercito di Videla e chiuso in un campo di concentramento», spiega. «Avere un'intensa passione è

fondamentale per trasmettere sensazioni forti attraverso la poesia in Lis: a differenza della poesia verbale, la lingua dei segni non può essere trascritta graficamente e così l'aspetto performativo diventa fondamentale».

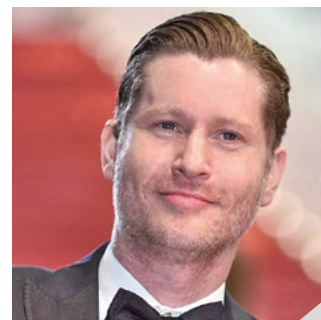
Ma come diffondere la poesia in Lis? Ancora non è stato trovato un codice adeguato per trascriverla: alcuni utilizzano la *sign writing*, con una serie di codici convenzionali, capaci di sintetizzare ogni componente della lingua dei segni, manuale e non. Ma il vero cambiamento è arrivato con la rivoluzione digitale: con Skype, Whatsapp video, Facebook e gli altri social network, scambiarsi video è diventato facilissimo. «Oggi ci sono anche tanti festival interessanti, come il Festival di poesia e cabaret del sordo a Foggia oppure il Festival del silenzio a Milano: l'obiettivo è quello di integrare gli udenti nella comunità sorda, sensibilizzandoli e facendo crescere l'interesse sulla nostra arte». **Alice Facchini**



L'attore sordo Emilio Insolera in un cast di stelle

L'attore e regista italiano Emilio Insolera, non udente, protagonista di *Sign Gene: i primi supereroi sordi*, si è unito al cast di *355*, film di spionaggio diretto da Simon Kinberg. A fianco di volti noti del cinema, tra cui Jessica Chastain, Penelope Cruz e Diane Kruger, interpreterà il ruolo di Hacker.

Questa la trama della pellicola: un gruppo di donne appartenenti a varie agenzie nazionali di intelligence dovranno unirsi tra loro per fermare una minaccia globale. La nuova squadra, "355" per l'appunto, porta il nome in codice della prima donna spia americana. Kinberg ha condiviso la stesura della sceneggiatura con Theresa Rebeck, mentre la Universal Pictures ha fissato la data di uscita del film nelle sale per il 15 gennaio 2021. ■



RUBRICHE Inail...per saperne di più

di **Antonella Tripiano**

Assistente sociale Direzione territoriale Ferrara

«**Q**uel giorno, il 2 novembre 2012, non volevo andare al lavoro»: così Santo apre la porta dei suoi ricordi, i ricordi più dolorosi della sua vita, quegli stessi ricordi che lo rendono orgoglioso quando racconta di sé. Santo è un uomo di 56 anni, di origini siciliane. «Dovevamo smontare delle impalcature da una costruzione, mi sono arrampicato, avevo appena iniziato a preparare gli attrezzi, le imbragature, indossavo il casco per fortuna: mi ha salvato la vita. Hanno ceduto dei pezzi di impalcatura, sono caduto da circa quattro metri. Mi sono risvegliato in ospedale dopo tre settimane ed ero immobile come dentro una gabbia, aprivo solo gli occhi».

Santo osserva il figlio Giuseppe che è lì con lui, gli sguardi si perdono in ricordi muti, percepisco il loro dolore. «Quando mi sono stabilizzato e ho iniziato il periodo di recupero in un altro reparto dell'ospedale, sono stato subito informato che iniziava per me un periodo di grande sofferenza fisica: quanto dolore ho provato, la riabilitazione fa proprio male».

Gli chiedo un pensiero e un nome che lega a quel periodo. Mi risponde: «Il pensiero: devi avere voglia di vivere. Ricordo la grandissima emozione quando ho rincontrato la mia famiglia. Il nome di quel periodo, invece, è Federica, come quello delle due fisioterapiste che mi hanno aiutato a rinascere. Ignoravo cosa non avrei potuto più fare o fin dove sarei potuto arrivare nel recupero. Il trauma al midollo spinale mi ha fatto ritornare come fossi un neonato: non avevo il controllo di nessun muscolo, di nessuna parte di me, dovevo essere accudito in tutto. I primi tempi mi vergognavo tanto».

«Santo, devi lavorare con la mente!»: è la frase che mi ripeteva Federica e che

Lavorare con la mente per superare l'infortunio

La storia di Santo, caduto da un'impalcatura. «Mi risvegliai in ospedale ed ero immobile come dentro una gabbia. Oggi sono fiero di me: mi sposto in carrozzina ma posso muovere qualche passo»



ho imparato a mettere in pratica. Lei ha creduto in me e io in lei: una donna esile ma con una forza incredibile, riusciva ad alzarmi di peso.

«Quella forza mi incoraggiava a trovare in me altrettanta forza per fare gli esercizi di riabilitazione. Sono stati mesi di fatiche ma di grandi soddisfazioni: oggi sono orgoglioso di me. Sono stato dimesso da Montecatone dopo sette mesi, uso la carrozzina e riesco a muovere alcuni passi coi tetrapodi».

Durante il racconto della sua storia chiedo a Santo della danza sportiva in carrozzina che pratica da circa cinque

anni, grazie all'attività sportiva promossa da Inail e Cip.

«La danza mi è sempre piaciuta. Il ballo in carrozzina è una disciplina sportiva che richiede rigore, bisogna prepararsi fisicamente, esercitare la coordinazione. La mia partner di ballo è una donna molto forte e determinata, anche lei mi è stata di aiuto e mi aiuta ancora, esortandomi e spronandomi a eseguire bene le figure di ballo. Abbiamo partecipato ad alcune gare, vincendo anche qualche medaglia. Il gruppo di ballo in carrozzina mi ha dato e mi dà moltissimo, conosco tante persone: è importante sentirsi parte di un gruppo ed è bello stare insieme». ■

La legge n. 145 del 30 dicembre 2018 (legge di bilancio per il 2019) ha introdotto nel nostro ordinamento il reddito di cittadinanza quale misura contro la povertà, l'inuguaglianza e l'esclusione sociale. Essa si pone l'obiettivo di garantire il diritto al lavoro e alla libera scelta dell'occupazione, nonché il diritto all'informazione, all'istruzione, alla formazione e alla cultura: tutto questo, attraverso politiche volte al sostegno economico e all'inserimento sociale dei soggetti esposti al rischio di emarginazione nella società e nel mondo del lavoro. A tal fine ha istituito un apposito fondo da ripartire per l'introduzione del reddito di cittadinanza.

Il decreto legge n. 4/2019 reca disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni. Esso prevede, tra le altre cose, che l'erogazione del reddito di cittadinanza sia subordinata alla dichiarazione di immediata disponibilità al lavoro (Did) e/o all'adesione a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale. Tenuti a tale obbligo sono, come specifica l'articolo 4, «tutti i componenti il nucleo familiare che siano maggiorenni, non già occupati e non frequentanti un regolare corso di studi».

La norma comunque esclude anche altre categorie da questi obblighi: tra queste le persone con disabilità, come definite dall'articolo 1 della legge 12 marzo 1999 n. 68 e accertata dalle competenti commissioni mediche. Sono incluse le persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e i portatori di handicap intellettivo, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%; così come le persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%; le persone non vedenti o sordomute e gli invalidi di guerra e civili.

Reddito di cittadinanza e integrazione sociale

Le persone con disabilità sono escluse dall'obbligo di partecipazione a un percorso di inserimento lavorativo, ma possono chiedere di farne parte su base volontaria



Resta ferma la possibilità, per i componenti con disabilità dei nuclei familiari beneficiari, di richiedere la volontaria adesione a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale. Qualora venga manifestata la volontà di partecipare a un percorso di inserimento lavorativo, tale interesse deve prevalere e la persona può stipulare il cosiddetto patto per il lavoro.

I componenti con disabilità possono pertanto manifestare la loro disponibilità al lavoro ed essere destinatari di offerte di lavoro alle condizioni, con le percentuali e con le tutele previste dalla relativa legge n. 68/1999. La circolare

Anpal n. 3 del 15 novembre 2019 specifica tutto questo e ribadisce che le persone con disabilità possono essere destinatarie di offerte di lavoro alle condizioni, alle percentuali e con le tutele previste dalla legge n. 68/1999.

Per tali categorie l'offerta di lavoro congrua tiene conto di quanto annotato nel fascicolo personale del soggetto, in esito alla valutazione bio-psico-sociale in possesso dei servizi competenti e nella relazione conclusiva rilasciata dalla commissione medica integrata. ■

Con la risposta all'interpello del 24 ottobre 2019 n. 422, l'Agenzia delle Entrate ha chiarito alcuni aspetti sui requisiti e la documentazione necessaria per procedere all'acquisto con l'Iva agevolata al 4% e per usufruire della detrazione Irpef del 19% nella dichiarazione dei redditi, relativi alla normativa sui sussidi tecnici e informatici.

La richiesta dei chiarimenti era giunta da un contribuente con grave limitazione della deambulazione, che aveva necessità di adattare l'ambiente domestico alle esigenze derivanti dai suoi problemi di salute e procedere all'acquisto di elettrodomestici e mobili rivolti a facilitare la sua autonomia. Dichiarava di aver riscontrato problemi per l'acquisto di ausili e sussidi perché alcuni punti vendita ritenevano che le prescrizioni mediche fossero generiche o che non specificassero il prodotto; altri affermavano che non fossero nemmeno prescrizioni del medico di competenza della Asl, ma di medici privati; altri ancora giustificavano il diniego dicendo che le prescrizioni fossero scadute.

L'Agenzia delle Entrate, nel caso in esame, ritiene che le agevolazioni debbano essere riconosciute con riferimento a tutti i beni per i quali il medico specialista della Asl attesti, sulla base di una valutazione tecnica, che sussista un collegamento funzionale tra la patologia diagnosticata e gli effetti migliorativi che i sussidi possono apportare.

Il decreto ministeriale 14 marzo 1998 considera come sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione delle persone con disabilità, le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, preposti ad assistere la riabilitazione o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il control-

Sussidi informatici, ecco tutti i chiarimenti

Delucidazioni erano state chieste da un contribuente con disabilità motoria: riguardano requisiti e documentazione idonea per l'acquisto di dispositivi con Iva agevolata e detrazioni Irpef



lo dell'ambiente e l'accesso all'informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate.

Per quanto riguarda la documentazione necessaria al fine di fruire dell'aliquota Iva agevolata, l'Agenzia ricorda che il decreto citato (art. 2, comma 2), prevede che la persona con disabilità certificata debba produrre: a) il certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dalla Asl competente; b) la specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista della Asl competente dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la certifi-

cata invalidità e il sussidio in questione.

Per la detrazione Irpef, invece, la documentazione richiesta è la certificazione attestante la minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, rilasciata dalla Commissione (di cui all'art. 4 della legge n. 104 del 1992) o da Commissioni mediche pubbliche incaricate ai fini del riconoscimento dell'invalidità civile, l'autosufficienza e la possibilità di integrazione della persona con disabilità. La specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista della Asl di appartenenza, richiesta dal decreto ministeriale 14 marzo 1998 per l'aliquota Iva agevolata, non è necessaria per le agevolazioni Irpef. ■

MOBILITÀ

Sono una persona non vedente assistita dall'Inail a seguito di un infortunio sul lavoro e ho sempre con me Tommy, il mio cane guida. A breve dovrò affrontare un lungo viaggio in aereo che probabilmente comporterà anche degli scali. Sono preoccupato per il cane, ultimamente ho avuto dei problemi in traghetto perché non avevo con me il libretto delle vaccinazioni. Posso avere rassicurazioni a riguardo?

Quando si decide di intraprendere un viaggio con il proprio cane guida è necessario tenere presente i regolamenti delle varie compagnie aeree, marittime e ferroviarie, rivolgersi al Consolato del Paese di destinazione per avere informazioni sugli obblighi sanitari richiesti. I certificati utili a chi intende viaggiare con il proprio animale in Italia o all'estero sono: libretto delle vaccinazioni, certificato di buona salute, certificato di vaccinazione antirabbica e il certificato internazionale di origine e sanità per l'espatrio. In aereo i cani guida possono viaggiare con il proprietario, purché muniti di museruola e guinzaglio. È opportuno controllare se il volo prevede scali in Paesi di transito con cambi di compagnia aerea o di velivolo, soprattutto perché gli animali possono essere bloccati nel Paese di transito per eventuali controlli sanitari o per quarantena. In treno i cani guida sono ammessi gratuitamente in qualunque treno e classe. Per i treni che vanno all'estero è indispensabile un recente certificato di vaccinazione antirabbica per

entrare in alcuni Paesi dell'Unione europea. Restrizioni e diverse modalità di trasporto sono previste a seconda del tipo di treno che si prende: Eurostar, Intercity, regionali e interregionali o Wagon Lit. È meglio informarsi presso Trenitalia prima di partire. Su navi e traghetti per brevi traversate, alcune compagnie di navigazione richiedono il certificato di buona salute rilasciato dal veterinario e/o la vaccinazione antirabbica. Ovviamente sono ammessi con guinzaglio e museruola.



PREVIDENZA

Sono la mamma di una bambina disabile di dodici anni a cui è stata riconosciuta l'indennità di frequenza. Una volta terminato l'anno scolastico in corso, per poter continuare a usufruire dell'indennità l'anno prossimo, dovrò rinnovare la dichiarazione da consegnare all'Inps che dimostra ancora la frequenza?

L'Inps (con messaggio del 25 maggio 2012 n. 9043) precisa che nel caso di frequenza delle scuole dell'obbligo pubbliche o private sarà necessario presentare dichiarazione sostitutiva da cui risulti l'iscrizione al corso scolastico del minore. Tale dichiarazione avrà valore per tutta la durata dell'obbligo formativo scolastico. Il rappresentante legale del minore ha però l'obbligo di comunicare ogni variazione o l'eventuale cessazione alla partecipazione dei corsi scolastici. Ci sono situazioni in cui continua a essere necessaria la certificazione di frequenza per ottenere l'indennità. Pertanto, l'innovazione non

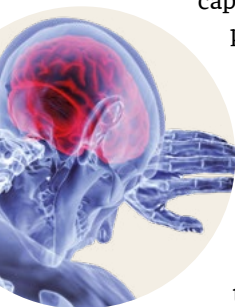
trova applicazione in altri casi, come per esempio: frequenza continua o anche periodica di centri ambulatoriali o di centri diurni, anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati, operanti in regime convenzionale, specializzati nel trattamento terapeutico o nella riabilitazione e nel recupero di persone portatrici di handicap; frequenza di asilo nido e scuola dell'infanzia, di centri di formazione finalizzati al reinserimento sociale, oppure del corso scolastico frequentato una volta adempiuto l'obbligo formativo scolastico.

HASHTAG

HI-TECH

Sclerosi multipla e Cnr: un caschetto ad hoc contro l'affaticamento dei pazienti

L'Istituto di scienze e tecnologie della cognizione del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr-Istc) ha messo a punto un caschetto personalizzabile con elettrodi, che è in grado di compensare la distorsione comunicativa tra regioni del cervello collegate all'affaticamento del paziente con sclerosi multipla. «Abbiamo lavorato per contrastare questo sintomo inviando segnali al cervello e adattando a questa condizione una neuro-modulazione, cioè una tecnica capace di modificare l'eccitabilità di regioni cerebrali a cui giunge la percezione somato-sensoriale da tutto il corpo, che aveva reso persone sane più resistenti alla fatica», ha spiegato Franca Tecchio del Cnr-Istc. «Dopo cinque stimolazioni elettriche transcraniche di 15 minuti al giorno per cinque giorni, non invasive, applicabili anche a casa grazie al trattamento FaReMuS e modulate sulle specifiche caratteristiche anatomico-funzionali delle regioni del cervello compromesse, molti pazienti con SM si sono sentiti più in forze, riducendo senza effetti collaterali la spossatezza tipica della malattia». Il lavoro è stato pubblicato sulla rivista del gruppo Nature, *Scientific Reports*.



MONDO APP

Ecco MusA, l'applicazione che aprirà i musei anche alle persone con disabilità visive

Dall'Università statale di Milano arriva MusA (Museo Accessibile), l'app realizzata dal Dipartimento di Informatica in collaborazione con l'Ans (Associazione nazionale subvedenti) e il progetto "Descrivendo". L'obiettivo è quello di ampliare il più possibile la platea dei fruitori delle opere d'arte, unendo persone con disabilità visive e non. L'app, infatti, riconosce automaticamente quadri o sculture quando queste vengono inquadrare dallo smartphone e ne mostra una descrizione molto dettagliata e oggettiva, fornendo anche una lettura automatica di questa descrizione. Grazie alla realtà aumentata, poi, può evidenziare le parti dell'opera che vengono descritte. MusA è in grado di integrarsi con gli strumenti di accessibilità per ciechi e ipovedenti già disponibili sugli smartphone, come lettura del testo e ingranditori. Inoltre saranno disponibili alcuni filtri, che permetteranno, per esempio, di vedere l'opera a colori invertiti o con maggiore luminosità. Il progetto, finanziato dalla Fondazione Comunità di Milano, si concluderà a marzo 2021, data entro cui sarà possibile scaricare l'app dagli store online.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Simone, e una voglia di vivere straordinaria



Simone Pedersoli è un ragazzo di 21 anni che vive a Saccà, nella bassa Val Camonica. Una frazione di mille abitanti, che contrasta coi circa 50mila follower che lo seguono su Instagram. Attraverso i social, dalla carrozzina elettrica su cui si trova dall'età di tre anni, quando gli è stata diagnosticata la Sma2, Simone racconta le sue avventure quotidiane e «le cose belle della vita»: l'amicizia con l'inseparabile Patrick, la passione per la natura e gli animali, gli incontri con personaggi famosi. Ed è contento così: «La vita per me è stupenda come la sto vivendo adesso. Non voglio nulla di più!». Niente è più straordinario della semplicità.



SEGUICI SU





CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

FASHION STYLE

Sono un modello e si vede. Alla faccia dell'autismo



Modelli si nasce o si diventa? Un po' tutte e due le cose. Almeno a giudicare dal progetto "Faccio il fotomodello", che ambisce a fare entrare nel mondo del fashion ragazzi e ragazze con autismo, preparandoli a un inserimento occupazionale diverso rispetto a quelli sperimentati fino a oggi, attraverso un percorso formativo che li abitua a stare davanti a una macchina fotografica e a una telecamera. L'idea parte dall'associazione Modelli si nasce onlus, fondata da un gruppo di genitori di giovani autistici romani, partendo da un presupposto: sono sempre di più le aziende interessate alla responsabilità sociale d'impresa, non solo per motivi etici ma anche economici, perché un brand sostenibile vende di più. Ecco allora che la collaborazione di soggetti deboli crea un ritorno di immagine

non indifferente, soprattutto in termini di *brand reputation* grazie all'utilizzo del marchio *MsN Autism friendly*. «Spesso, a torto o a ragione, i soggetti autistici vengono considerati distaccati, distanti, chiusi in una torre d'avorio», dicono dalla onlus. «Da qui la sfida di iniziare a esporli gradualmente in un contesto più esposto. Il tentativo è quello di farli scendere da quella "torre d'avorio" e inserirli sempre più nella realtà, liberandoli da quel vestito che li rende inavvicinabili». Modelli si nasce offre poi ai suoi associati i servizi di consulenti di immagine professionisti, fotografi, dentisti, hair stylist, estetisti e istruttori di fitness, nella speranza che il progetto possa evolvere presto in "Modelli che sfilano" in passerella. Per informazioni: modellisinasc.org e omonima pagina Facebook. (Foto di Emanuele Giacomini)

Conoscenza vissuta

Ivar Oddone, nella dispensa sindacale *L'ambiente di lavoro*, ristampata da Inail nel 2006, diceva grossomodo così: «Io ho delle conoscenze mediche. Ma gli operai hanno le conoscenze dei contesti concreti. Dobbiamo mettere insieme queste conoscenze, e io non devo trasmettere agli operai la sensazione che io so e loro non sanno». In questo modo, attraverso la partecipazione all'elaborazione della conoscenza, Oddone non inventava, ma certamente innovava. Le storie delle vite di chi ha avuto un incidente sul lavoro possono essere un deposito di conoscenze da intrecciare con altre. Può accadere che chi ha le altre conoscenze ritenga invece di avere la conoscenza, tutta. Di conseguenza, le conoscenze dei contesti concreti sono azzerate. Per arrivare invece a qualche risultato bisogna che le rispettive conoscenze dialoghino fra loro, uscendo dalle rispettive e pericolose auto contemplazioni. Dal dialogo di conoscenze possono derivare alcuni principi-guida: entrare in contatto con altre situazioni, attivare le reti di scambio dei "tesori nascosti in casa" per evitare la perdita di identità e di connessioni, guardare la realtà con comprensione profonda, fare in modo che i punti precedenti abbiano un riscontro nell'organizzazione istituzionale, individuare i mediatori efficaci in funzione della prospettiva inclusiva e le buone prassi sociali. La qualità (degli ambienti di lavoro e di vita) è un processo che deve contenere diverse variabili, permettendo di capire in che punto si è di una dinamica progressiva fatta di prevenzione e cura.

VISIONE D'INSIEME



SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ
su carta, on line, in linea

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

PER CHIAMATE DALL'ESTERO
E DAI CELLULARI *
+39 06 45539607
PER INFORMAZIONI

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

domotica **lavoro**
accessibilità
barriere architettoniche
ausili tempo libero
invalidità **invalidità civile**
viaggiare **mobilità** trasporti
consulenza sociale
integrazione scolastica **consulenza sanitaria**
protesi **sport** **formazione**
inail **previdenza**

www.superabile.it



superabile@inail.it



Richiedi la tua copia a:
superabilemagazine@inail.it



**ANCHE QUESTO
È INAIL.**

PARTNERSHIP

TECNOLOGIA

PROGETTAZIONE

INAIL

**LA RICERCA È IL PRIMO PASSO PER RENDERE
GLI AMBIENTI DI LAVORO PIÙ SICURI.**

Dalle necessità dei lavoratori prendono vita i progetti che Inail realizza con importanti enti e istituti di ricerca per prevenire il rischio di infortuni e malattie professionali nei luoghi di lavoro. Scopri di più su Inail.it.

INAIL, la persona al centro del nostro impegno