

MAGGIO 2019

5



SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



LUCIA, ANNA E GLI ALTRI
Libri illustrati
contro la cecità

NUOVE FAMIGLIE

Vieni a vivere con noi
Storie oltre il disagio psichico

L'INTERVISTA

Una mamma speciale
per un figlio "unico"



SuperAbile 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

SuperAbile 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.

SuperAbile 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 **Luigi Sorrentini**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

LA LEZIONE DI MANUEL

Qualunque cosa deciderà di fare, il giovane nuotatore ha già vinto

La vicenda di Manuel non è di quelle che passano inosservate. La sua serenità all'indomani dell'attentato del 3 febbraio, che l'ha visto suo malgrado vittima e protagonista, ha colpito l'intera opinione pubblica. Pur perdendo la possibilità di camminare a causa di alcuni colpi di pistola diretti a lui per uno scambio di persona, il nuotatore diciannovenne ha dimostrato ammirevole forza d'animo e maturità. E forse, ancor più delle sue parole, ha fatto breccia la sua capacità di recuperare fin da subito il sorriso. Anche nei momenti più difficili, quelli della scoperta di non poter più tornare a camminare con le proprie gambe, Manuel ha dato prova di grande buon senso ed encomiabile capacità di riprogrammazione.

Ci ha colpito che, nei primi giorni d'ospedale, il suo pensiero è corso subito alla campionessa di scherma paralimpica Beatrice Vio. Non si è fatta attendere la risposta della schermitrice che, nel giro di qualche ora, ha dedicato proprio a lui, Manuel, la vittoria del mondiale di fioretto a Dubai. A metà marzo, poi, Beatrice Vio è andata a fargli visita alla Fondazione Santa Lucia, dove il giovane ha iniziato il suo percorso riabilitativo. Anche il presidente del Comitato italiano paralimpico, Luca Pancalli, ha subito mostrato vicinanza nei confronti dell'atleta: era lui stesso una promossa del pentathlon italiano quando, ancora ragazzo, una caduta da cavallo gli provocò una grave lesione spinale. E anche lui, come Manuel, aveva l'obiettivo ambizioso di arrivare alle Olimpiadi. Ma il presidente del Cip ha preferito non forzare la mano: prendere decisioni importanti è prematuro, ha lasciato intendere. Il movimento paralimpico è pronto ad accogliere Manuel a braccia aperte, ma intanto la prima cosa è il recupero.

Nel frattempo Manuel è tornato in vasca, recuperando il contatto con l'acqua, per tanti anni suo elemento naturale. Probabilmente deciderà di tornare all'agonismo, arricchendo il mondo paralimpico della presenza di una nuova stella. Ma non è questo il punto: qualunque decisione Manuel prenderà per il futuro, ha già dato prova di equilibrio e disponibilità, nonché di straordinaria capacità di reazione. Resilienza è la parola con cui sempre più spesso siamo soliti identificare questa speciale attitudine ad affrontare con creatività e animo positivo le prove della vita. E oggi possiamo dire che la resilienza ha il volto di Manuel.

Probabilmente deciderà di tornare all'agonismo, arricchendo il mondo paralimpico della presenza di una nuova stella. Ma ha già dato prova di equilibrio, disponibilità e straordinaria capacità di reazione





EDITORIALE

- 3** La lezione di Manuel di **Luigi Sorrentini**

ACCADE CHE...

- 5** SuperAbile e Uici uniti per una rivista per tutti
- 7** Il bar dell'ospedale di Marzana diventa sociale

L'INCHIESTA

- 8** Aggiungi un posto a tavola per ospitare il disagio psichico di **Nicola Rabbi/Foto Mali Aurora Erotico**

INSUPERABILI

- 14** Una mamma molto speciale *Intervista a Patrizia Gentile* di **Marina Piccone**

CRONACHE ITALIANE

- 16** Magie di carta per creazioni belle e solidali di **Valentina Leoni**

VISTI DA VICINO

- 18** Barriere informatiche, una scuola contro di **Michela Trigari**

SOTTO LA LENTE

- 20** Val di Mello: quel sentiero della discordia di **Dario Paladini**

PORTFOLIO

- 22** Milagros

SPORT

- 26** Innamorarsi del badminton di **Stefano Tonali**

TEMPO LIBERO

- 28** L'integrazione a ritmo di danzability di **Elisabetta Proietti**

CULTURA

- 30** I figli non hanno mai colpa. Nessuna di **M.T.**

- 31** Lars e Amanda: amici prima di tutto, oltre le barriere del bullismo di **Chiara Ludovisi**

- 34** Storia di Sabrina, la pilota d'aereo che non vede di **M.T.**

- 35** Quella casa famiglia dove vivere insieme con allegria di **M.T.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*
Il reinserimento lavorativo è possibile...

- 37** *Previdenza*
Pensione di cittadinanza, quali procedure?

- 38** *Assistenza sociale*
Isee 2019, ecco qui le principali novità

- 39** *L'esperto risponde*
Senza barriere, Scuola

HASHTAG

- 40** *Hi-tech*
Elettronica commestibile per pillole che dialogano direttamente con il medico

Mondo app

Con Itaca cinque itinerari accessibili per una Pisa (e non solo) a misura di persone disabili

L'insuperabile leggerezza dei social
Giulia, travel blogger in carrozzina

- 41** *Stampa 3D*
Design for all: da Ikea 13 elementi fai-da-te

Cambiare Orizzonte
Capro espiatorio e rete

LA STRIP

- 42** *Fabiola con l'acca*
Questioni di accessibilità

SENZA BARRIERE

SuperAbile e Uici uniti per una rivista per tutti

Accessibilità formale e sostanziale: è questa la caratteristica del magazine *SuperAbile Inail* nella sua nuova veste, inaugurata all'inizio di quest'anno. Un rinnovamento andato ben oltre il restyling grafico e sfociato in un file completamente "leggibile" anche da chi ha una disabilità sensoriale. A partire dal numero di febbraio, infatti, dal sito web superabile.it è possibile scaricare il file in formato pdf della rivista ottimizzato per consentire una facile consultazione a tutti i nostri lettori. In particolare, per le persone con disabilità visiva, i testi sono consultabili utilizzando Acrobat Reader o i principali *screen reader* in commercio. Le immagini vengono descritte, i link esterni diventano attivi, mentre la navigazione delle rubriche è rimandata ai segnalibri. Sono sta-



ti adottati gli standard di accessibilità più diffusi, come Wcag 2.0 e Pdf/Ua, e il file è stato testato dal team di Nunziante Esposito, responsabile Ausili e tecnologie dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti. Sul portale, poi, è stata pubblicata una guida per sfogliare e ascoltare le pagine del mensile in autonomia, utilizzando Acrobat Reader DC.

QUI EUROPA

Approvato il Disability Act: un grande passo, ma non basta

Il Parlamento europeo ha approvato l'European Accessibility Act, meglio noto come Disability Act, che ha lo scopo di rendere accessibili prodotti e servizi come computer, smartphone, tablet, tv, sportelli bancomat e servizi bancari online, terminali di pagamento, e-book ed e-reader, siti di e-commerce, app, telecomunicazioni elettroniche e il numero di emergenza 112. «Un passo importante, che però non renderà la Ue pienamente accessibile poiché esclude ancora molte aree essenziali come il trasporto, l'edilizia e gli elettrodomestici», ha commentato Edf, il Forum europeo per la disabilità, diffondendo la notizia. Ora la palla passa al Consiglio europeo e l'atto dovrà essere pubblicato nella Gazzetta ufficiale. Gli Stati membri avranno poi tre anni di tempo per recepire la direttiva all'interno della propria legislazione nazionale.

SuperAbile Inail
Anno VIII - numero cinque, maggio 2019

Direttore: Luigi Sorrentini

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

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo "Lore" Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Valentina Leoni, Dario Paladini, Marina Piccone, Elisabetta Proietti, Nicola Rabbi di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Andrea Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi, Gabriela Maucci e Franco Luigi Meloni della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Mariella Pedrolì e Irene Reale 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 Luca Catalano Gonzaga (pagg. 4 e 14), Mali Aurora Erotico (pagg. 8-13), Cbm e Logos Edizioni (pagg. 1, 22-25), Paolo Dalprato (pag. 26), Danilo Perri (pag. 27), Maria Cardamone e Carlo Romano (pagg. 28-29), Giampaolo Poli (pag. 30)

In copertina: un'illustrazione di Roger Olmos contenuta nel libro per bambini *Lucia* (collana Cbm #logosedizioni)

DIRITTI

La Convenzione Onu in Caa

Per i dieci anni dalla ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità da parte dell'Italia, il testo del documento è stato "tradotto" in Caa, ovvero nei simboli della comunicazione aumentativa e alternativa. Gli autori, Domenico Massano e Franzino Simona Piera, si sono basati, oltre che sul testo originale, su una rielaborazione in formato "facile da leggere" (*easy-read version*) della Convenzione delle Nazioni Unite realizzata qualche anno fa dall'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale). Il documento con i simboli della Caa è scaricabile online da lascaatola.blogspot.com.





MONDO INAIL

Sensibilia, la mano che restituisce il tatto

Prendere una bottiglietta d'acqua da un tavolino, percependone forma, dimensioni e consistenza. Impugnarla per versarne il giusto contenuto in un bicchiere, quindi rimetterla a posto. Gestì quotidiani che risultano impossibili da eseguire per chi ha perso una mano e la sensibilità tattile. Il progetto sperimentale "Sensibilia", promosso dall'Inail e dall'Università Campus Bio-Medico di Roma, è nato proprio con l'obiettivo di restituire ai pazienti sensazioni tattili e propriocettive simili a quelle di una mano naturale, attraverso il ricorso ad arti bionici con alte capacità di movimento indipendente delle dita e di restituzione dei feedback tattili grazie a elettrodi neurali. I risultati del progetto sono stati pubblicati sulla rivista *Science Robotics*, mentre la sperimentazione è stata condotta su Clara Puleo, 40enne di Palermo, che nel 1987 perse la mano sinistra in seguito a un grave incidente domestico.

SALUTE

È arrivata la cicogna per la sclerosi multipla

Sono 77 i centri in tutta Italia segnalati nell'ambito di "Una cicogna per la sclerosi multipla", il progetto promosso da Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, con il patrocinio di Associazione italiana sclerosi multipla e Società italiana di neurologia, e il contributo di Teva, volto a migliorare l'accessibilità ai servizi erogati dai centri specializzati in sclerosi multipla e sostenere le donne alla ricerca di una gravidanza colpite da questa malattia neuromuscolare. Le



strutture indicate adottano un approccio multidisciplinare nel trattamento delle pazienti che vorrebbero diventare mamme, proponendo percorsi clinici dedicati e counselling preconcezionale. La mappatura nazionale dei centri premiati, insieme a una brochure informativa, è disponibile online sul sito web ondaosservatorio.it.

PILLOLE

In Rai sarà istituito il disability manager

La Rai istituirà la figura del disability manager, che si occuperà sia di coordinare l'accessibilità ai prodotti radiotelevisivi e online sia di valorizzare il lavoro delle persone disabili in azienda. Lo ha annunciato l'amministratore delegato Fabrizio Salini. Nel 2018 la Rai ha sottotitolato 16mila ore (1.500 in più rispetto al 2017), pari all'88%. Un trend in crescita.

Treni: Napoli sperimenta il trasporto a chiamata

Fino a tutto settembre, sulle linee ferroviarie Napoli-Nola-Baiano e Napoli-Acerra, è stato attivato in via sperimentale un servizio a chiamata per il trasporto dei viaggiatori in carrozzina. Chi parte o ha come destinazione una stazione non accessibile, potrà richiedere il trasporto integrativo alla stazione senza barriere più vicina contattando il numero 081/7354882.

Passepartout per visitare Firenze in carrozzina

Quattro guide con gli itinerari storico-artistici per un turismo senza barriere e una mappa del centro storico di Firenze con le aree percorribili in carrozzina, con o senza accompagnatore. È "Passepartout", il nuovo kit realizzato dall'assessorato al Turismo. Le guide saranno disponibili anche online e inserite tra le app del Comune. Info point 055000 o touristinfo@comune.fi.it.

ROMA



Macchia di Gattaceca: un percorso per disabili

Un percorso per escursionisti con disabilità motoria nella Riserva naturale della Macchia di Gattaceca e Macchia del Barco, area protetta della Città metropolitana di Roma Capitale, reso possibile grazie a uno speciale ausilio mono-ruota nel sentiero LH24 e alla collaborazione dei volontari del Club alpino italiano in veste di accompagnatori. «Un evento importante, che rappresenta un concreto passo avanti verso una migliore accessibilità delle aree protette», ha detto il consigliere delegato all'Ambiente della Città metropolitana di Roma, Matteo Manunta.

LAVORO

Il bar dell'ospedale di Marzana diventa sociale

Amelia, Alessia, Stefano, Gianluca, Nicole, Paolo e Andrea ora lavorano al bancone del bar sociale dell'ospedale di Marzana, a Verona. «A tutto bar», infatti, è il primo progetto di inserimento lavorativo di persone disabili e svantaggiate all'interno di un punto ristoro di un presidio sanitario, realizzato dall'Azienda Ulss 9 Scaligera, dalla cooperativa sociale Cercate e dai suoi centri diurni. A gestire il bar ci sono anche due operatori sociosanitari con esperienza nel campo della ristorazione, che accompagnano le sette persone disabili in alternanza per due volte a settimana all'interno di un percorso che durerà circa un anno o comunque secondo le necessità individuali di ciascuno. «Questi ragazzi hanno un entusiasmo contagioso», ha evidenziato Fausto Mazzi, presidente di Cercate. «Abbiamo visto la gestione di questo bar come una possibilità di integrazione e di sviluppo di nuove idee».



ASSOCIAZIONI

Nazaro Pagano è il nuovo presidente della Fand

La Fand (Federazione tra le associazioni nazionali dei disabili) ha un nuovo presidente: Nazaro Pagano, 59 anni, attuale capo dell'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili (Anmic). Succede a Franco Bettoni (presidente Anmil, Associazione nazionale mutilati e invalidi del lavoro), e ricoprirà l'incarico per i prossimi quattro anni. La Fand, costituita nel 1997 allo scopo di creare un organismo in grado di rappresentare le esigenze delle persone disabili, comprende anche Ens (Ente nazionale sordi), Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti), Unms (Unione nazionale mutilati per servizio), Anglat (Associazione nazionale guida legislazioni handicappati trasporti), Arpa (Associazione italiana ricerca sulla psicosi e l'autismo).

AUTISMO

A Catanzaro presto nascerà "Il giardino dei sorrisi"

Trenta bambini e ragazzi con disturbo dello spettro autistico di Catanzaro potranno presto sperimentare gratuitamente, settimana dopo settimana, per dodici mesi, un ambiente motivante pensato per una fascia d'età dai due ai sedici anni. Diverse le attività in programma: laboratori artistici, gioco condiviso, stimolazioni sensoriali e musicoterapia. L'iniziativa si chiama "Il giardino dei sorrisi - ludoteca comportamentale" e coinvolge il Comune, Neomera onlus, il Centro di servizi per il volontariato e Angsa (Associazione nazionale genitori soggetti autistici).

A Bologna e dintorni, grazie al progetto Iesa, oltre 30 famiglie accolgono in casa propria altrettante persone con problemi di salute mentale. Si calcola che il ricovero in strutture specializzate costi tre volte di più. Ma non è solo una questione di spesa pubblica: a migliorare è soprattutto l'equilibrio psichico. Storie di una coabitazione davvero speciale

Gabriele sfreccia sulla pista ciclabile guardando attento davanti a sé; sta tornando a casa dopo aver passato mezza giornata a lavorare come magazziniere all'ospedale Sant'Orsola di Bologna. Fino a un paio di anni fa ritornava in un appartamento dove abitava assieme ad altre persone con problemi di salute mentale come lui. Oggi la sua casa è più lontana, nell'estrema periferia nord della città, ma abita in famiglia, più precisamente con Loretta che ha deciso di accoglierlo grazie all'opportunità offerta dal progetto Iesa. L'acronimo sta per Inserimento etero familiare supportato per adulti e, nell'area metropolitana bolognese, il progetto vede la partecipazione di oltre 30 famiglie che accolgono persone con problemi di salute mentale. L'idea di fondo è quella di garantire una



AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA per ospitare il disagio psichico



A fianco: Gabriele insieme a Loretta, che lo ospita dal 2017.

maggiore inclusione sociale della persona e anche un risparmio di risorse pubbliche, dato che l'inserimento di un individuo con problemi psichiatrici in una struttura costa tre volte di più che non in una famiglia.

La dolce malinconia di un auto-grill. La casa di Loretta è arredata bene, anche i dettagli sono curati: al centro del tavolo del salotto, attorno al quale ci accomodiamo per l'intervista, è sistemata una torta al cioccolato, mentre sentiamo là in cucina il bollitore che fischia sempre più forte. «Ho lavorato tutta la vita come grafica pubblicitaria», racconta. «Gli ultimi dodici anni, alla fine, sono diventata direttrice artistica in un'agenzia pubblicitaria». La decisione di accogliere Gabriele non è nata a tavolino, ma è la diretta conseguenza di alcune vicende che hanno coinvolto la sua famiglia. Come ha sperimentato lei stessa, tutti possono avere dei problemi di salute mentale, nessuno è escluso e, anche se nel suo caso la vicenda si è conclusa bene, le è rimasta la voglia di impegnarsi e aiutare altre persone, così come erano state aiutate lei e la sua famiglia in un momento difficile.

Gabriele ha superato i 50 anni e non abita con i suoi da tempo. Ha bisogno di spazi e tempi precisi, ma soprattutto ha bisogno di tranquillità e comprensione. «Dopo pranzo, il pomeriggio, sto sempre un po' male», spiega con il volto serio incorniciato da una curata barba bianca. «Mi riposo un'oretta e poi passa tutto. Accendo la radio fino a sera, mi piace riflettere e ascoltare musica». Non sempre è facile per Loretta: a volte, quando lo vede turbato, non riesce a trovare il modo di renderlo sereno, ma il loro equilibrio funziona pur nella diversità. «A me piace uscire con gli amici e andare al cinema, mentre Gabriele è molto re-

stio a frequentare le persone: io non lo forzo mai, se ha voglia di fare qualcosa insieme, me lo dice».

Questo incontro porta anche a dei cambiamenti, come nella cucina, spesso di tipo vegetariano, visto che Gabriele non mangia carne. «È una scelta non violenta per non fare del male agli animali», spiega. O come nel modo di vestirsi dato che, di fronte alle osservazioni di Loretta, ha cominciato ad acquistare camicie e pantaloni più eleganti. Gabriele prende la chitarra e ci invita nella sua stanza per suonare e cantare *Autogrill* di Francesco Guccini: una canzone malinconica, ma è un tipo di malinconia dolce, che non ti abbatte. Evidentemente an-

che la sua vita familiare con Loretta è così, un equilibrio alterno, ma che prima o poi ritorna sempre.

Un puerto escondido per Nerio. Da quando si è separato dalla moglie, Umberto ha preso in affitto una casa molto grande, con l'idea che comunque non sarebbe vissuto da solo. Le famiglie che aderiscono al progetto Iesa non devono essere per forza formate da padre, madre e figli, sono anche donne e uomini separati, coppie omosessuali o single, come nel suo caso. Nerio è arrivato in questa spaziosa casa a San Giovanni in Persiceto (in provincia di Bologna) nel 2013 e da allora non se ne è più anda-

to: «Prima abitavo con i miei in campagna, dove avevamo le mucche e le galline; per qualche anno ho fatto anche un po' di pugilato. Poi è successo qualcosa e dopo un po' non avevo più una famiglia, ero rimasto solo».

Accogliere per Umberto è qualcosa che appartiene alla sua storia molto particolare. Animatore di un centro sociale a Carpi negli anni Sessanta e Settanta, decide di lasciare l'azienda tipografica di sua proprietà e va a vivere per dodici anni in America Latina, dove si occupa degli aspetti grafici per vari giornali di sinistra; quando ritorna in Europa va direttamente in Bosnia durante il periodo dell'assedio di Sarajevo per portare aiu-

to attraverso il trasporto di generi vari con un camion. Dopo avere trovato una compagna e aver avuto due figlie, si ritrova solo ma ha delle idee ben precise.

«Ai tempi del centro sociale il Matatoio di Carpi», ricorda, «andavamo a prendere i pazienti dal manicomio di Reggio Emilia e li portavamo ai concerti. Accadeva prima della riforma Basaglia e, quando ho conosciuto lo Iesa, ho capito che faceva per me». In effetti questo progetto, anche se non nasce con Franco Basaglia ma ha un'origine molto più antica (vedi box a pag. 13), rientra perfettamente nei principi del grande psichiatra italiano, che ha rivoluzionato il trattamento di cura del disagio psichico. Per Basaglia i pazienti erano persone come le altre, con gli stessi diritti, la cura doveva essere volontaria e doveva avvenire nel territorio di residenza. Tutto questo oggi può sembrare scontato, ma un tempo non era così: le persone con problemi di salute mentale erano ricoverate a forza, in strutture di contenimento, e spesso venivano trattate con violenza. Questa rimane la loro situazione in molte parti del mondo. Curiosamente, in Italia, la pratica dell'accoglienza familiare per le persone con problemi di salute mentale è meno sviluppata rispetto ad altri Paesi europei con una tradizione di cura meno prestigiosa di quella italiana come il Belgio, la Francia e l'Inghilterra.

Come funziona l'affido familiare delle persone con problemi di salute mentale

Si chiama Iesa e l'acronimo, una volta sciolto, risulta ancora più misterioso: Inserimento etero familiare supportato per adulti. Detto in parole più chiare, il progetto prevede un affido di tipo familiare rivolto a persone che hanno problemi di salute mentale. Una pratica, questa, che solo negli ultimi anni comincia a diffondersi anche nel nostro Paese. Per capire come funziona bisogna partire dai tre soggetti che, interagendo tra loro, rendono possibile l'affidamento. Occorre innanzitutto avere delle famiglie che abbiano una motivazione all'accoglienza, che siano al loro interno equilibrate e serene e che abbiano anche gli spazi e il tempo necessari per svolgere bene questo impegno, che comporta una serie di responsabilità, come mantenere l'ospite, facilitarlo nelle relazioni sociali, avere un buon rapporto con la famiglia di origine e collaborare con l'équipe medica che si occupa del caso.

Le persone da adottare, da parte loro devono, invece, essere già seguite da un Dipartimento di salute mentale, avere una propria autonomia per le funzioni elementari, non essere tossicodipendenti, cleptomani o manifestare episodi di aggressività. Gli ospiti hanno un ruolo attivo nella famiglia, collaborando nelle faccende domestiche. Il terzo elemento fondamentale dell'affido è l'Asl, che ha il dovere di dare un sostegno alle famiglie ospitanti e agli ospiti. Deve altresì erogare un contributo mensile, che dipende dall'impegno assunto e garantire la copertura assicurativa. Stiamo parlando di un affido e, come per i minori, i tempi sono limitati: dipendono dalle famiglie, dagli utenti e anche del tipo di progetto che l'Azienda sanitaria locale ha voluto fare. In questo modo le persone possono essere ospitate solo in alcuni momenti della settimana, oppure risiedere come un membro effettivo della stessa. Tranne in rari

casi, però, l'affido prima o poi finisce. A volte a questi attori se ne può aggiungere un altro, come nel caso dell'associazione modenese Rosa bianca che si pone come facilitatore di questo processo, soprattutto in termini di sensibilizzazione. In Italia l'accoglienza da parte di una famiglia esterna, anche se prevista dalla riforma psichiatrica, non è mai stata largamente praticata, con il risultato che in Paesi dove, a differenza del nostro, i manicomi non sono stati chiusi, vi sono più famiglie accoglienti. Esperienze simili, comunque, da noi esistono dal 2008, a partire da Torino per diffondersi poi a Bologna, Modena, Treviso, Firenze, Oristano, Caserta e in Puglia. In ciascuna di queste località il progetto Iesa può avere delle differenze in termini di durata dell'affido, contributo economico ed équipe di sostegno. **N.R.**



A fianco: Umberto e Nerio (con la barba). Sono coinquilini dal 2013.

Mentre Nerio si esercita con dei pesi per tenersi in allenamento, in soggiorno entra Aidara, un ragazzo senegalese che era arrivato in Italia come aspirante calciatore e che ora lavora come metalmeccanico in zona: anche lui ha trovato, tramite i servizi sociali, un suo posto qui con Nerio e Umberto, almeno per un po'. Questa famiglia insolita abita una casa altrettanto insolita, dove regna un'atmosfera di tranquilla precarietà, forse dovuta all'incredibile disordine che si osserva in ogni stanza. «Non litighiamo mai», dice Umberto, «anche se lui è un pigrone che non vuole mai uscire di casa e sta sempre davanti alla tv». «Non è vero», gli fa eco Nerio, «io vado sempre al mio paese a parlare con la gente». Quando domando loro che cosa fanno assieme, Umberto prontamente risponde: «Lui vorrebbe che facessimo la doccia assieme, ma io non la faccio!». Nerio ride forte dall'alto dei suoi 185 centimetri di altezza. Evidentemente in questa casetta disordinata ha trovato un posto tranquillo in cui ormeggiare.

Tra malandrini, mafiosi e la contessa Rodi. La durata dell'accoglienza è spesso limitata nel tempo perché si tratta di un passaggio in vista di un'autonomia ancora maggiore. È questo il caso di Sabrina, calabrese di 35 anni, arrivata a Bologna nel 2013. Prima abitava con la sorella, ma poi ha sentito il bisogno di uscire di casa e, attraverso la mediazione degli operatori Iesa, ha incontrato Elena che, con il marito, è arrivata dalla Romania in Italia 17 anni fa e ora ha un bambino di due anni. «Ho conosciuto lo Iesa mentre facevo un corso per diventare operatore sanitario», racconta Elena, «e mi sono detta: perché non provare? Tutti noi abbiamo delle fragilità». La mancanza di pregiudizi, e quindi di paura, nei confronti delle persone con



In basso: Sabrina ed Elena.



A fianco: Daniela ed Edoardo, suo ospite da tempo. Presto la famiglia della donna cambierà casa, ma lui li seguirà nella nuova abitazione.

problemi di salute mentale sembra un tratto che caratterizza chi ospita. Spesso, anzi, chi accoglie ha già avuto esperienze di contatto diretto con la sofferenza mentale. «Con Sabrina abbiamo un bel rapporto, un bell'equilibrio», continua Elena. «Ma è un'esperienza transitoria, per lei si tratta solo di un periodo della sua vita». La stessa Sabrina conferma questa opinione: «Già ora, nel weekend, vado a stare con il mio fidanzato e, appena ne avrò la forza, voglio vivere con lui e sposarmi».

Anche il nucleo familiare di Daniela è abbastanza tradizionale; è composto da marito e due figli, un maschio e una femmina, a cui si è aggiunto Edoardo, un uomo corpulento di oltre 50 anni, che vive da tempo con loro. Si tratta di una famiglia di origine rumena che dal 2005 abita a Bologna. Lei gestisce un'impresa di pulizie e il marito restau-

ra, come muratore, chiese antiche: sono la tipica famiglia di migranti che con grande fatica si costruisce una nuova vita per dare ai figli delle opportunità che nel loro Paese non avrebbero potuto avere. Ma loro che c'entrano con la salute mentale? «Ho avuto degli attacchi di panico, e sono andata dallo psichiatra», precisa Daniela. «Da noi in Romania vieni subito etichettato: se vai dallo psichiatra, allora sei matto. Ma anche qua in Italia, se vai dallo psicologo o dallo psichiatra, vieni etichettato».

In realtà Daniela è una donna con una personalità forte e positiva. Mentre parliamo, suonano alla porta ed entra Edoardo con la figlia, una ragazzina vivace che lo tiene per mano. Spesso è lui che va a prendere la piccola a scuola perché, per motivi di lavoro, i genitori non ce la fanno. Proviamo a parlare con Edoardo ma qui le cose diventano



difficili. «Ho fatto conoscenza di questi ambienti della psichiatria, non tanto perché ne avessi bisogno, ma perché ho avuto dei problemi grossi con la mafia per via dei soldi...». Così esordisce per poi iniziare a raccontare la storia di un grosso conto in banca che aveva il padre e di certi malandrini che volevano truffarlo, dell'intervento di alcuni mafiosi e da lì comincia un intreccio di storie nel quale ci perdiamo. Daniela lo ascolta tranquilla e gli chiede di aiutarla a sistemare la spesa e a pulire dei finocchi. Edoardo prende il coltello ma non rinuncia alle sue storie. Per ogni argomento ce n'è una diversa. Gli domandiamo del lavoro e lui parla di aziende meccaniche di cui è proprietario e che hanno rapporti con gli Stati Uniti e con la Cina. Parliamo di auto e lui racconta una strana storia di come, facendo occasionalmente l'autista per la contessa

Rodi, gli abbiano ritirato la patente. Alla fine rinunciamo alle domande. Daniela è abituata ai suoi discorsi e, a un certo punto, gli chiede il favore di scendere in strada per buttare via l'immondizia. Approfitta di questo momento per dirci che stanno per lasciare la casa dove abitano, perché con i soldi messi da parte presto potranno acquistare, aiutandosi con un mutuo, un nuovo appartamento. Edoardo li seguirà nella nuova abitazione.

Quando ritorna ha in bocca un toscano e per fumarlo esce sul terrazzino richiudendo la porta dietro di sé. È notte oramai quando Edoardo comincia a sbuffare grosse nuvole di fumo. Mi domando quali storie starà di nuovo architettando, mentre guarda il cielo. ■

La testa tagliata di Santa Dinfna

Il modello che ispira la pratica dell'accoglienza in famiglia di persone con problemi psichiatrici ha un'origine precisa e molto antica. La storia risale a una leggenda che si è diffusa dal XIII secolo nell'odierno Belgio e si rifà a una vicenda ancora più antica, svoltasi nel VII secolo. Si narra che Dinfna fosse una principessa irlandese cristiana il cui padre, re Damon, fosse impazzito a causa della morte dell'amata moglie. Per colmare il vuoto causato dalla perdita, Damon voleva sposare la figlia che, per evitare l'incesto, fuggì con il suo confessore in Belgio, precisamente nell'attuale città di Gheel. Ma qui il padre la trovò e, di fronte al suo rifiuto, la decapitò. Dopo questo fatto, secondo la leggenda, numerose persone con problemi di salute mentale ottennero una miracolosa guarigione da Dinfna che divenne, con il passare del tempo, la santa protettrice di chi ha questo tipo di problemi.

La sua fama si diffuse e un numero sempre maggiore di malati cominciò ad affluire nella cittadina belga. A questo punto, le autorità dovettero istituire una struttura psichiatrica, che però era insufficiente a far fronte a tutte le richieste. Così, si chiese agli abitanti di ospitare un malato in famiglia. Al tempo questa soluzione era una novità e un'anticipazione di quella che poi sarebbe stata l'inclusione delle persone con problemi di salute mentale nella società. Ancora oggi Gheel, che è una città di 70mila abitanti, porta avanti questa tradizione e attualmente circa 200 famiglie danno ospitalità a chi soffre di disturbi psichici. **N.R.**



UNA MAMMA molto speciale

Ci sono voluti tre anni per avere una diagnosi per il suo bambino, affetto da Xlpdr, una malattia che conta solo 21 casi nel mondo. Poi ha fondato un'associazione per offrire un punto di riferimento a chi si trova nelle sue stesse condizioni

Non suda e se si riscalda troppo, muore. Alex, undici anni, è affetto da una malattia cutanea genetica rarissima, dalla sigla impronunciabile, Xlpdr (*X-linked pigmentary reticulate disorder*), che presenta numerosi sintomi: ritardo nella crescita, disturbi gastrointestinali, ipoidrosi (assenza di sudorazione), fotofobia, problemi renali, infezioni urinarie, solo per citarne alcuni. Sono solo 21, nel mondo, le persone con questa sindrome, anche se si presume che siano molte di più. I medici, infatti, spesso ne ignorano l'esistenza e non sono quindi in grado di riconoscerla. Alex è l'unico caso accertato in Italia. Ma arrivare alla diagnosi non è stato facile: c'è voluta tut-

ta la forza, la determinazione e l'amore della mamma, Patrizia Gentile. Una madre che ha fondato un'associazione per aiutare suo figlio.

Quando si è accorta che c'era qualcosa che non andava in Alex?

Nel momento in cui l'ho visto, subito dopo il parto. Era molto diverso dalla sorellina, nata 17 mesi prima, e aveva la pelle scura e secca. Ma erano soprattutto i tratti comportamentali che mi hanno allarmato: manifestava un pianto inconsolabile ogni volta che lo tenevo tra le braccia e si calmava solo quando era nella nursery, nel suo lettino, in un ambiente refrigerato. Volevo allattarlo, ma

«Per accudire Alex ho dovuto abbandonare il lavoro e sono stata costretta a trascurare l'altra figlia»

era impossibile. I medici e le infermiere dicevano che ero troppo apprensiva e che trasmettevo ansia al bambino; dicevano che ero stressata, essendo passato poco tempo dalla nascita dell'altra figlia; insomma, mi colpevolizzavano. I primi tre anni sono stati un inferno. Alex veniva ricoverato di continuo per infezioni varie e per due volte è andato in coma. In ospedale, pensando a una depressione post-partum, mi hanno addirittura accusata di averlo avvelenato. Io cercavo di comunicare tutto quello che avevo intuito ma nessuno mi ascoltava. Un incubo.

Era sola contro tutti...

Ho conosciuto la disperazione pura, quella che ti fa fare pensieri insani. Scoprivo sempre nuovi sintomi e non sapevo come proteggere mio figlio. Piano piano, ho cominciato a capire come dargli un po' di sollievo. Evitavo di prenderlo in braccio, regolavo i termosifoni e tenevo le luci basse. Stavo attenta a che non si sfrenasse troppo giocando e frullavo il cibo, perché non digeriva bene. Solo più tardi avrei scoperto che, non avendo un adeguato sistema di termoregolazione, non sudava e quindi l'organismo si surriscal-

dava. E che, avendo poca acqua nel corpo, non aveva saliva e non poteva perciò masticare bene i cibi solidi. Inoltre, non producendo lacrime, aveva problemi di vista.

Come ne è uscita?

Ho cercato di convogliare la rabbia in qualcosa di costruttivo. Dovevo dimostrare a tutti che avevo ragione e che non ero una paranoica. La modalità l'ho trovata nel web. Ho creato una pagina Facebook e poi un sito dove raccogliere le poche notizie circolanti in rete. In seguito ho costituito un'associazione, la Xlpdr International Association. Volevo capire di più e, soprattutto, offrire un punto di riferimento a chi, magari, si trovava nelle mie stesse condizioni. Grazie a questi strumenti, i casi sono aumentati. La divulgazione serve a sentirsi meno soli.

Come si è arrivati alla diagnosi?

È stato il dottor Gianluca Tadini, dermatologo pediatrico al Policlinico di Milano, a dare il nome alla malattia. Ai tempi la Xlpdr contava solo otto casi al mondo. La diagnosi è stata importante ma era solo l'inizio. Dovevo capire come aiutare mio figlio a crescere. In Lombardia, dove viviamo, ho però trovato un muro. Nessuno aveva intenzione di investire su una malattia che, in Italia, riguardava solo lui. Così ho cercato altrove e, alla fine, sono entrata in contatto con l'ospedale Burlo di Trieste, dove ho trovato medici molto disponibili. Sono entrata con un bambino di tre anni in fin di vita e una valigia di medicine. Ora Alex ha undici anni e non prende più farmaci.

Che bambino è Alex?

È vivace, intelligente e sensibile. È perfettamente consapevole della sua condizione, con cui ha imparato a convivere. Si sottopone diligentemente a tutti i rituali necessari, che prevedono creme, gel e

oli idratanti per pelle e occhi, e integratori per l'intestino. Sa che non può correre nel parco come gli altri bambini e che deve stare molto attento perché anche un semplice graffio può causargli un'infezione. E sa gestire anche la curiosità che suscita per via delle macchie scure. È fragile come una farfalla ma ha una tempra d'acciaio. E guarda avanti.

Il sistema sanitario garantisce le spese della malattia?

Mio figlio, in seguito a una segnalazione sui giornali, usufruisce di un'autorizzazione medica che garantisce i prodotti di cui ha bisogno. Prima spendevamo 800 euro al mese. Tutti gli ausili che usa a casa, a scuola e nel tempo libero, dai capi refrigeranti al videoingranditore, dai quaderni ingranditi agli occhiali speciali, sono invece a carico nostro.

Quali conseguenze ha avuto questo nella sua vita?

Per occuparmi di lui ho dovuto lasciare il lavoro e, soprattutto, sono stata costretta a trascurare l'altra figlia. La sua condizione di bambina sana le ha tolto il diritto di avere le attenzioni di cui ha, invece, goduto il fratello, suo malgrado. È la cosa che mi fa soffrire di più, ma non avevo scelta. Per motivi diversi, nessuno dei due ha avuto un'infanzia normale. Ma abbiamo scoperto che si può essere felici, nonostante tutto. ■



Nella pagina a fianco:

mamma Patrizia e suo figlio Alex, protagonista del documentario *Pensavo di essere diverso*, di Kemal Comert, vincitore del festival Uno sguardo raro (pensavodiesserediverso.it). Per info sulla malattia: xlpdr.com. Foto di Luca Catalano Gonzaga.

Magie di carta per creazioni belle e solidali

Clab è una cooperativa sociale, un negozio e un laboratorio artigianale di cartotecnica che impiega persone con disabilità: il risultato sono portaoggetti, collane, cornici per le foto e l'immane kusudama in cartamela, approdato perfino al Quirinale



In alto: Daniele, un lavoratore della cooperativa sociale Clab di Bolzano. Per informazioni: clab.bz.it.



Le dita affusolate di Margaret si muovono velocissime sul foglio di carta rosa. In pochi secondi dal lungo bordo si staccano alcune piccole farfalle, che andranno ad abbellire le decorazioni per la torta di compleanno di una bimba.

Una magia creativa che, nel laboratorio-negozio della cooperativa sociale Clab di Bolzano, si ripete continuamente, in mille forme diverse, grazie alla bravura delle sei persone disabili che vi lavorano e che, sotto la guida di un operatore, realizzano creazioni interamente in carta esposte e in vendita nello shop. Perché tutto quello che è venduto nello spazio – dai portapenne alle collane, fino alle cornici per foto – è fatto rigorosamente in carta, ed è progettato e realizzato a mano da persone con disabilità – principalmente di tipo psichico e cognitivo – seguite dalla cooperativa bolzanina, nata nel 1981: nella sua sede storica, in un'altra zona della città, Clab gestisce anche una legatoria artigianale, uno studio di grafica pubblicitaria e uno di cartotecnica.

Proprio il forte sviluppo di quest'ultima attività ha indotto la cooperativa ad affiancare uno spazio che fosse sia una vetrina per le proprie creazioni sia anche un luogo di produzione. «Ci pensavamo da anni: avevamo voglia di "mostrarci" al pubblico», spiega la presidente Francesca Peruz. «Nei laboratori della sede storica, non c'era la possibilità di vendere o esporre. E poi volevamo avvicinarci al centro: per noi è importante far vedere chi e come realizza questi prodotti. È un ulteriore canale per avvicinare le persone ai nostri utenti. Oltretutto, ci eravamo resi conto che alcuni di loro avevano necessità di lavorare in uno spazio un po' diverso, un po' più raccolto, ecco perché abbiamo cercato un nuovo posto».

Così dai singoli eventi, come per esempio alcuni mercatini nel periodo natalizio, si è arrivati al negozio in città, che oltre a proporre cartoleria artigianale e decorazioni ha anche un laboratorio a vista con, al suo interno, una piccola sartoria. Lo shop ha festeggiato recentemente il terzo anno di vita: una grande e bella vetrina per le attività della coope-

rativa, e non solo. «Siamo diventati anche un po' un punto di riferimento per il quartiere: abbiamo ormai dei clienti affezionati che, per qualsiasi regalo o ricorrenza, vengono da noi. Altri passano quasi tutti i giorni a farci un saluto, ci portano delle torte per merenda: nuove relazioni intessute che, per le persone che lavorano qui, sono una boccata d'aria fresca».

A livello economico, i risultati migliorano di anno in anno. «Siamo contenti, anche se si può sempre fare meglio», aggiunge la presidente, «ma vediamo che le nostre creazioni sono molto apprezzate: a un prezzo giusto si può regalare qualcosa di bello da vedere, di artigianale e di solidale. All'inizio, peraltro, siamo partiti solo con dei volontari da affiancare ai nostri utenti, poi abbiamo visto che era necessario anche del personale qualificato per la vendita e oggi abbiamo una persona che lavora con noi».

La tipologia di prodotti realizzati segue logiche strettamente commerciali: «Noi siamo principalmente un'azienda e, quindi, in linea di massima, tutto

quello che realizziamo deve essere anche vendibile. E deve essere fatto, almeno al 50%, da persone con disabilità, ognuna in base al contributo che può dare. Quindi ci muoviamo così: facciamo dei prototipi, si fa una prima produzione di prova, poi si testa e si vede come va in negozio, come rispondono i clienti. Si cambia magari il colore, per esempio, se vediamo che la richiesta è più centrata su una certa tonalità».

La cooperativa al momento ha in forze 16 collaboratori disabili: molti lavorano part-time e gli orari sono bilanciati sulle varie esigenze. La cartotecnica ha in sé un potenziale enorme perché permette, anche a persone con manualità limitata o difficoltà enormi, di contribuire ad almeno un passaggio del processo di realizzazione. «Qualcuno è più lento ma molto preciso, qualcun altro magari è meno "millimetrico", ma per noi l'importante è che tutti partecipino, comunque, alla costruzione di una bella cosa e possano dire: questo l'ho fatto anche io».

Ampia parte della carta utilizzata è di recupero, quindi riciclata o proveniente, per esempio, dagli scarti della legatoria: così con i vecchi libri – magari donati da privati o dalla biblioteca comunale – si realizzano piccoli portaoggetti o gioielli. Con le riviste si crea il rivestimento di un giubbino. Con la cartamela, invece, che è un materiale ottenuto dagli scarti della lavorazione delle mele, si realizza, tra gli altri, uno dei pezzi forti del negozio: il kusudama, una decorazione sferica, composta da una sessantina di fogli multicolore, che richiede in media una giornata di lavoro.

Questo "cult" del laboratorio di via De Lai è approdato perfino al Quirinale poco tempo fa: «Mattarella ha ricevuto una delegazione del Forum del terzo settore», racconta Peruz, «della quale faceva parte la presidente di Legacoop sociali, Eleonora Vanni, che pochi giorni prima aveva visitato la nostra cooperativa. Con sé ha portato un nostro kusudama in cartamela e lo ha regalato al presidente della Repubblica. Un gesto per noi davvero significativo». ■

Barriere informatiche, una scuola contro

Grazie al nuovo progetto "Il computer in un batter d'occhi", il liceo scientifico "Galilei" di Macomer si è dotato di comunicatori, tablet e software per favorire l'inserimento degli studenti disabili. Storia di un istituto sardo che, da anni, punta anche sull'integrazione attraverso lo sport



A fianco: due studenti e un insegnante dell'istituto "Galileo Galilei" di Macomer alle prese con il computer.



L'inclusione scolastica si fa anche con un click. O, ancora meglio, con il touch screen. Merito del nuovo progetto "Il computer in un batter d'occhi", ideato da un insegnante di sostegno, Paolo Maioli, e finanziato con 12mila euro messi a disposizione dalla Fondazione di Sardegna, con cui il liceo scientifico "Galileo Galilei" di Macomer (Nuoro) si è dotato di alcuni strumenti informatici per favorire l'integrazione degli studenti con disabilità intellettiva e motoria. Che in quest'istituto sardo sono 18 su 440 alunni, destinati a salire a 21 il prossimo anno. «Segno che un'offerta formativa attenta ai bisogni speciali paga», commenta Maioli. La scuola, infatti, porta avanti da ormai otto anni alcune iniziative legate anche allo sport per tutti.

«Abbiamo appreso che il progetto "Il computer in un batter d'occhi" aveva ottenuto il contributo a luglio del 2018, ma gli ausili sono stati acquistati solo tre mesi fa», spiega l'insegnante. «L'obiettivo è sempre stato quello di agevolare l'inserimento scolastico degli alunni disabili e migliorare il loro rendimento, al fine di un futuro inserimento lavorativo e di acquisire una sempre maggiore autonomia personale».

Il liceo "Galilei" si è così dotato di un mouse facciale, di una postazione informatica generica per tutte le disabilità motorie, di un comunicatore dinamico per gli studenti autistici senza motricità fine, di un tablet con il software ePico per gli alunni con bisogni speciali e disturbi specifici dell'apprendimento e di un altro tablet per i ragazzi con autismo e motricità fine. E nel farlo si è rivolto alla cooperativa sociale Aida (Ausili informatici per disabili e anziani) di Soliera, in provincia di Modena, fondata dall'ingegnere con tetraparesi spastica Simone Soria. «Il dirigente scolasti-

co, la professoressa Gavina Cappai, ha investito tante risorse per la piena inclusione dei propri alunni». Ora la scuola è nella fase della formazione: a essere coinvolti non sono solo i ragazzi disabili, ma anche i docenti, gli assistenti all'autonomia e gli studenti di Scienze applicate, che diventeranno, a loro volta, formatori dei propri compagni di classe con disabilità.

Ma oltre all'attività didattica, l'istituto "Galilei" punta anche sullo sport per tutti. E lo fa attraverso il progetto "Special Team", nato ben otto anni fa. «Siamo partiti con il calcio unificato e poi siamo passati al tiro con l'arco, al tennistavolo e al football integrato. Siamo stati i primi in Italia a praticare questa versione del calcio a quattro porte, in cui anche i ragazzi disabili possono far parte della squadra e giocare insieme ai loro compagni in un gruppo che fa della valorizzazione della diversità dei suoi atleti il proprio motore», spiega Paolo Maioli.

Proprio all'interno di questo team nasce la storia di Francesco Chessa, il bomber della formazione del liceo scientifico di Macomer, membro anche della rappresentativa "Nazionale sarda no limits", e di Mauro Vigorito, portiere del Lecce e del Cagliari ed ex studente della scuola. I due hanno frequentato la stessa classe ma in anni diversi, senza essersi mai conosciuti, «e ci siamo chiesti se, oltre a condividere un sogno, avessero condiviso anche lo stesso banco, gli stessi professori, lo stesso amore per certe materie e l'odio per certe altre. Partendo da queste riflessioni, abbiamo deciso di scegliere loro per raccontare la nostra storia di inclusione, evidenziando come due ragazzi apparentemente così lontani fossero in realtà più vicini di quanto nessuno di noi potesse immaginare, fa-

A Roma la disabilità diventa materia di studio

Disabilità in cattedra. L'istituto professionale "Giulio Verne" di Roma sta sperimentando, come scuola capofila a livello nazionale, un indirizzo in Turismo accessibile e sostenibile. Ora però gli studenti del primo e secondo anno (in attuazione della recente Riforma dell'istruzione professionale) affronteranno sia una formazione generica relativa al concetto di disabilità sia anche temi più specifici come le problematiche legate alla fruizione del patrimonio artistico, la lotta contro le barriere architettoniche e l'assistenza alle persone disabili nei diversi contesti turistici. Il tutto grazie a una collaborazione con la sede di Ostia dell'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale). Tra gli obiettivi della sperimentazione ci sarà quello di creare un profilo professionale idoneo a dare risposta a quella domanda di accessibilità turistica non ancora accolta.

cendoli incontrare proprio su un campo di calcio. Li abbiamo dunque resi i protagonisti di un video sull'integrazione al fine di lanciare un messaggio che abbiamo avuto l'onore di far conoscere ad altri studenti provenienti da tutta Italia, che, come noi, si erano riuniti a Roma in occasione della conclusione del concorso "Vivere da sportivi" organizzato dall'associazione omonima». Ma la scuola è anche divertimento, soprattutto fuori dall'orario delle lezioni, come accade quando gli alunni vanno in pullman a vedere una partita di calcio del Cagliari o di basket della Dinamo Sassari. Tutti insieme appassionatamente. ■

Val di Mello: quel sentiero della discordia

Un progetto con percorsi per carrozzine e cartelli in Braille solleva la contrarietà di Guide alpine e Cai per una questione di rispetto dell'ambiente. Ma per le associazioni delle persone con disabilità si tratta di una polemica ingiustificata, che sdogana un linguaggio inappropriato

La storia del sentiero accessibile in Val di Mello non è ancora finita (e chissà se mai finirà), ma è certo una storia amara. Amara per le parole e i toni usati tra chi era ed è a favore del progetto e chi era ed è contro. La Val di Mello, in provincia di Sondrio, è una riserva naturale nata nel 2009 e affidata al Comune di Val Masino. Si tratta di oltre 4.500 ettari di boschi, pascoli e rocce. Uno splendore. L'Ente regionale per i servizi all'agricoltura e alle foreste (Ersaf) stanZIA nel 2018 circa 400mila euro per una serie di interventi e, di questi, 40mila euro sono destinati a rendere accessibile il sentiero di fondovalle che, sulla riva sinistra del torrente Mello, parte dalla località Gatto Rosso e permette di inoltrarsi nel bosco fino alla località Rasica. Un'accessibilità che si otterrebbe allargando il sentiero (al massimo fino a 80 centimetri com-

plessivi), sistemandone il fondo con erba o terra battuta, aggirando alcuni grossi massi o punti esposti sul torrente con "scogliere a secco" o tronchi di legno. L'obiettivo è che possano passarci carrozzine o joelette. Sono previsti inoltre pannelli in Braille.

Il progetto di massima, concordato con il Comune di Val Masino, viene presentato alle Guide alpine e ad altre realtà della zona. E sono le Guide alpine a lanciare su change.org una petizione, che ha un linguaggio destinato a lasciare il segno e suscitare reazioni e polemiche. «Non possono essere i 400mila euro di soldi pubblici un buon motivo per svilire la Val di Mello, per scardinarne la sua mitica naturalità. Per imporre un circuito per disabili che nessuno vuole, nessuno desidera, nessuno lo chiede ma avvilente per tutti, disabili per primi. Nella orrenda scheda progetto,

la pietra, il muretto, il gradino diventa no insidie da abbattere, il tronco-ponte per passare un ruscelletto un pericolo da eliminare e arginare con un ponte cementato e collaudato, la vegetazione... verde infestante da sradicare, la delicata traccia da seguire nell'erba sostituita da una segnaletica a prova di non vedente. Andate a vedere le schede che ci hanno illustrato all'Ersaf e rimarrete a bocca aperta. E il sasso dove si gioca arrampicando? Diventerà un sasso in sicurezza... Ma quale sicurezza? Boh, basterà scriverlo su un cartello in Braille: masso di arrampicata per ciechi/disabili in sicurezza... Aberrante!». La petizione chiede che il progetto sia cancellato. Nella parte destra del torrente Mello, tra l'altro, c'è già una strada silvo-pastorale: per le carrozzine basta quella. La petizione ha raccolto oltre 75mila firme. E la reazione delle associazioni che in Lombar-

dia si occupano di disabilità. La Ledha ha infatti scritto: «Sono parole che contrappongono in maniera strumentale la tutela dell'ambiente al diritto delle persone con disabilità di godere di una delle valli più belle del territorio regionale. Siamo di fronte all'ennesima riproposizione di un pregiudizio nei confronti delle persone con disabilità. È una storia vecchia, ma che evidentemente non passa mai di moda: ogni volta che le persone con disabilità chiedono o "addirittura pretendono" di vivere nella società con pari dignità delle altre persone, qualcuno grida allo scandalo e descrive questa possibilità come una minaccia al bene comune. È già capitato con l'inclusione scolastica e con la legge sul collocamento obbligatorio». Ledha chiede le scuse da parte di chi ha scritto la petizione. Scuse che arrivano, forse un po' frettolose, tanto che non rasserenano gli ani-

mi né il dibattito. «La Val di Mello è di tutti, non solo delle Guide alpine», afferma Vanni Seletti, presidente della Federazione associazioni disabili della provincia di Sondrio. «Le scuse non bastano perché la petizione non è stata cambiata e sono offensivi anche molti dei commenti lasciati da chi la sottoscrive. Ha sdoganato un linguaggio che contrappone il diritto delle persone con disabilità all'ambiente. Siamo i primi a non volere uno stravolgimento della Val di Mello. Sediamoci intorno a un tavolo e valutiamo ogni singolo intervento. E comunque nella petizione ci sono scritte cose non vere».

Contro il progetto si sono espressi anche il Cai e Italia Nostra. «Non capiamo perché si voglia intervenire in un pezzo di valle incontaminato quando non ci sono servizi per disabili più giù,

dove ci sono anche i parcheggi e alcuni punti ristoro», aggiunge Luca Maspes, presidente delle Guide alpine della Val di Mello. «Spero sia chiaro che non siamo contro l'accessibilità, ma deve avere una sua logica. Il sentiero è accessibile e quello che c'è prima no? Il punto è che la Val di Mello ha il problema, soprattutto durante i fine settimana, di una pressione enorme di turisti ed escursionisti. Se allarghiamo e spianiamo anche il sentiero, avremo l'invasione anche della riva sinistra del torrente Mello. Noi guide abbiamo invece bisogno di una zona wilderness per portarci i nostri clienti».

Secondo il progettista dell'accessibilità del sentiero, invece, la natura sarà rispettata. «Da anni stiamo aprendo più vie possibile per le persone con disabilità», spiega Walter Fumasoni, ingegnere e presidente di Tecnici senza barriere. «Solo in Valtellina sono circa 15. Ha un valore educativo, ambientale e sociale molto importante. È un dovere morale rendere accessibile un sentiero quando è possibile, nel rispetto della natura. La Val di Mello è uno di questi casi. Quel sentiero ha già una pendenza accessibile, interveniamo solo in alcuni punti. La nostra volontà è sempre stata quella di essere collaborativi, come abbiamo sempre fatto. Non capiamo i motivi di questo dissenso così violento». Già, perché magari il sentiero si farà, oppure no. Le ferite però rimarranno. ■



A fianco uno scorcio del lago alpino della Val di Mello. Foto di Martarb01 con licenza CC by 4.0 creativecommons.org.

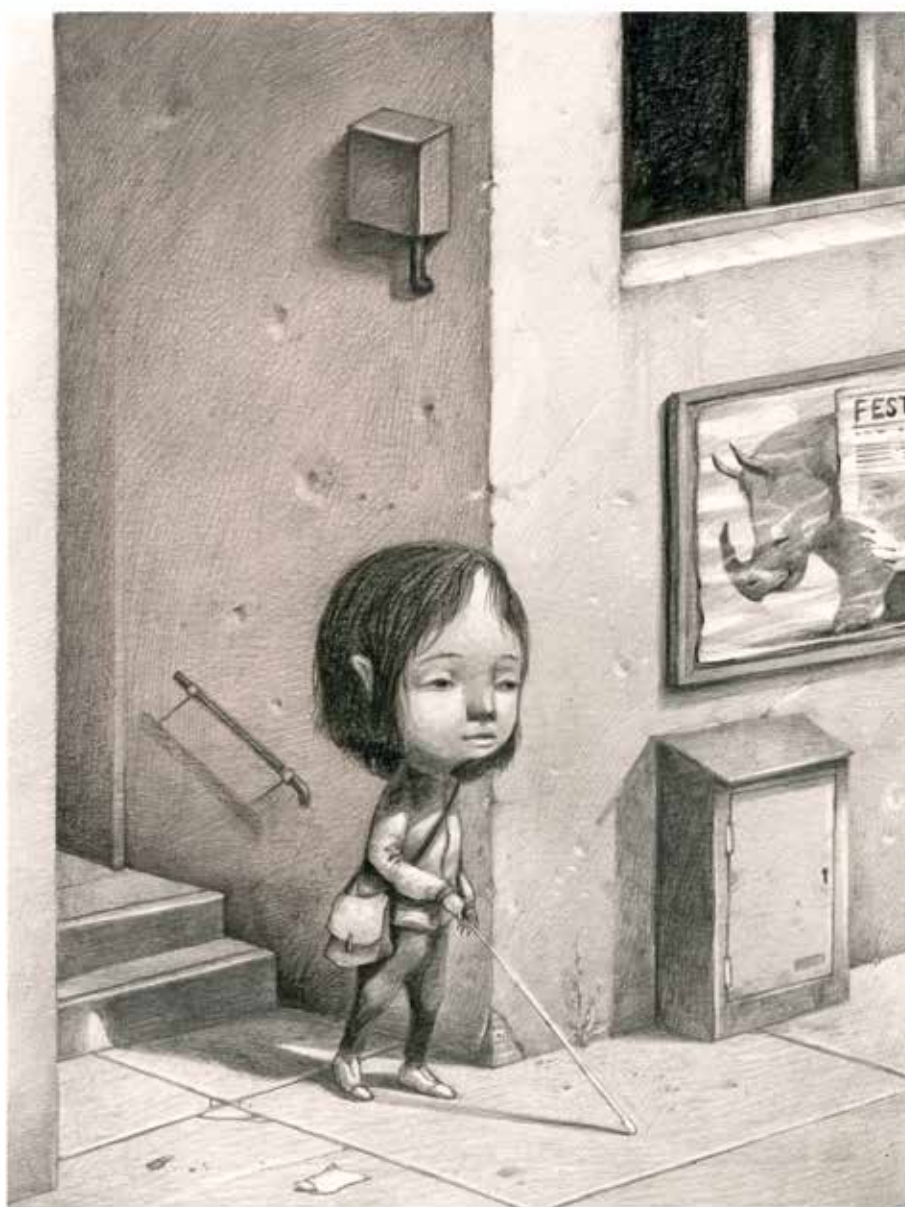
Sensibilizzare grandi e piccoli lettori sulla disabilità attraverso l'arte. E comprendere la cecità grazie alle immagini di artisti di livello internazionale. Non è un'ambizione da poco quella di Cbm Italia onlus che, insieme a Logos Edizioni, ha dato vita a una collana di albi illustrati improntati sul tema dell'inclusione. Dopo *Blind*, firmato da Lorenzo Mattotti nel 2017, e *Lucia* di Roger Olmos, dato alle stampe l'anno successivo, è stato da poco presentato il volume *Anna dei miracoli*: la storia dell'attivista statunitense Helen Keller e della sua educatrice Anne Sullivan, raccontata attraverso le illustrazioni di Ana Juan. Tutte le tavole dei volumi *Lucia* e *Anna dei miracoli* sono state al centro di una mostra che si è tenuta lo scorso aprile a Roma.



«L'immaginazione è ciò che ci salva dalla morte e dagli orrori della vita, ma a Helen Keller, durante l'infanzia, fu proibito sognare. Conosceva solo un mondo in cui dolore e amore si confondevano» (Ana Juan, autrice dell'albo illustrato *Anna dei miracoli*).



«Lucia ha rappresentato per me l'inizio di una nuova avventura. Conoscere Cbm Italia onlus, approfondire il loro lavoro, avvicinarsi alla disabilità, soprattutto a quella visiva, ha abbattuto un muro che non sapevo neanche di aver costruito» (Roger Olmos, autore dell'albo illustrato *Lucia*).



Cbm Italia è un'organizzazione umanitaria impegnata nella prevenzione e cura della cecità e disabilità evitabile nei Paesi del Sud del mondo. Parte dei ricavi della vendita dei volumi della collana Cbm #logosedizioni sarà devoluta alla onlus a sostegno dei suoi progetti.





Innamorarsi del badminton

Una disciplina giovane, nata neanche tre anni fa, ma che conta già una cinquantina di atleti. Sperando che la Nazionale italiana si qualifichi per i prossimi Mondiali di Basilea, in programma il prossimo agosto

Spettacolo, agonismo, pretesto per vivere un momento concretamente inclusivo. Sport giovane, il para badminton è nato nel luglio del 2016 quando il Comitato italiano paralimpico decide di riconoscere la Federazione italiana badminton quale federazione sportiva paralimpica. Variante per atleti con disabilità di uno degli sport più antichi e diffusi al mondo, il para badminton può vantare già un numero di appassionati e praticanti in continuo aumento e, soprattutto, la capacità di guardare al futuro, come dimostra "B4All - Badminton per tutti", proget-

to Erasmus finanziato dalla Comunità europea, che vede il coinvolgimento di Spagna, Italia, Finlandia e Francia come nazioni pilota. "B4All" è volto a promuovere la formazione e la qualificazione tecnica degli operatori del settore paralimpico, come giudici, arbitri, tecnici, volontari, al fine di facilitare e favorire l'organizzazione di manifestazioni e iniziative orientate all'inclusione di persone con disabilità fisiche, sensoriali o intellettivo-relazionali per un'esperienza sportiva di piena integrazione.

L'anno scorso, a Milano, c'è stato il primo grande appuntamento agonistico per questa disciplina nel nostro Paese: i Campionati italiani, evento in grado di attirare 20 atleti da tutta la Penisola e di coinvolgere undici società sportive. Da allora i nostri atleti sono stati in grado di ben figurare a livello internazionale, centrando alcuni risultati incoraggianti, che fanno ben sperare per il futuro di questo "nuovo" sport.

Dal 2017 Enrico Galeani è l'allenatore della Nazionale italiana, anche se le prime esperienze con gli Azzurri risalgono all'anno precedente. Ex atleta e tecnico dei normodotati, Galeani ci parla di un movimento che ha tanta voglia di crescere: «Il para badminton, in Italia, è nato grazie a un'intuizione del colonnello Roberto Punzo, che gioca in sedia a rotelle nella categoria WH2». Nel para badminton, infatti, abbiamo due categorie di atleti in carrozzina (l'altra è la WH1), quindi atleti in piedi con problemi alle gambe divisi in SL3 e SL4 (standing lower) che giocano su metà campo. Ci sono poi gli atleti SU5 (standing upper) con problemi alle braccia, che giocano su tutto il campo, e gli SS6 (short stature), persone di bassa statura. «I margini di miglioramento, per un movimento che conta poco più di due anni, ci sono tutti, perché essendo appena nati siamo in continua crescita. A oggi, in Italia, ci sono circa 50 praticanti: già un buon risultato, a mio avviso».

«In questo momento guardiamo ai Mondiali di Basilea ad agosto, che quest'anno, per la prima volta, saranno aperti solo ai qualificati: 16 coppie e 32 atleti nel singolare. Qualificarsi non sarà facile, anche perché il badminton è uno sport mondiale, praticato a grandi livelli in Asia, Europa, America, Africa e Oceania. Al momento siamo dentro soltanto con Piero Suma, campione italiano WH2 di singolo, che attualmente occupa la 31esima posizione nel ranking mondiale. Stiamo lavorando per qualificare nel singolare WH1 Yuri Ferrigno e, nel doppio maschile, lo stesso Ferrigno insieme a Roberto Punzo», prosegue Galeani. «Oltre a loro, si stanno mettendo in evidenza altri atleti, come Berardino Lo Chiatto e Rosa De Marco». Il primo impegno del 2019 è stato il Turkish Pa-

ra-Badminton International, appuntamento importantissimo perché è stato il primo torneo ad assegnare i punteggi per le Paralimpiadi di Tokyo del 2020.

Aspettative per i prossimi Mondiali? «Diciamo che già qualificarci sarebbe un grande traguardo. Insieme al referente nazionale, Ugo Borrelli, stiamo lavorando bene e il movimento gode di ottima salute. Considero quella del para badminton una grande famiglia, in cui ci conosciamo tutti: siamo espressione di un mondo pulito e giochiamo per passione».

Trentaduenne ravennate, Yuri Ferrigno è uno dei giocatori di punta della nostra Nazionale: «In Turchia sono arrivati buoni risultati ma la qualificazione ai Mondiali è ancora incerta. I nodi si scioglieranno dopo i tornei di Dubai e Uganda». La scoperta forse più piacevole è arrivata nel doppio misto in coppia con la giocatrice peruviana Pilar Jaurequi Cancino. «Al momento devo dire che ci sono più probabilità di qualificarmi ai prossimi Mondiali in questa categoria anziché come singolarista. I prossimi tornei, infatti, saranno caratterizzati dalla presenza di tutti i top player, che ambiscono alla qualificazione per i Giochi paralimpici, sogno di ogni atleta. Da parte mia rimango coi piedi per terra e continuo a fare tutto il possibile».

«Questo sport mi ha appassionato da subito, sin da quando, nel giugno del 2017, sono stato contattato da Melissa Milani, presidente del Cip Emilia-Romagna, che mi ha proposto di prendere parte a una giornata dimostrativa a Modena. Io, che venivo dal tennis, mi sono innamorato di questo sport dal primo momento», commenta Ferrigno. «Ho avuto la fortuna, poi, di incontrare, sempre a Modena, il presidente della Fiba, Carlo Beninati, che mi ha invitato a fare una settimana di allenamenti presso

gli impianti romani dell'Acqua Acetosa con l'allenatore della Nazionale. Da lì è partito il mio percorso e oggi, dal lunedì al venerdì, vivo a Roma, dove ho la possibilità di allenarmi. Inizialmente non eravamo in molti a giocare, ma a poco a poco sono arrivati nuovi atleti e la squadra si è allargata, anche se l'obiettivo, come dice il pioniere del para badminton italiano, Roberto Punzo, rimane quello di reclutare sempre più atleti e di abbassare l'età anagrafica dei praticanti». ■



A sinistra: Yuri Ferrigno.
Foto di Paolo Dalprato.

In basso: ancora il giocatore ravennate. Foto di Danilo Perri.



L'integrazione a ritmo di danceability

Improvvisazione, relazione, contatto, coreografie e musica per un'arte adatta a tutti. Perché si può ballare e saltare anche solo con un dito. Da Nord a Sud, ecco le principali esperienze italiane di un metodo nato negli Usa

Non si tratta di curare né di voler mettere a confronto l'uno con l'altro, ma di accettare ognuno così com'è. Sta qui la radice di un'idea che, grazie a tanta determinazione e a una rete continuamente in espansione, ha portato la danceability di Alito Alessi in tutto il mondo, con un marchio registrato e circa 500 insegnanti certificati in oltre 40 Paesi. Danzatore e coreografo statunitense, dagli anni Ottanta Alessi si pone la questione: portare a danzare tutti; far sperimentare a tutti, nessuno escluso, la bellezza dell'arte coreutica, per troppo tempo chiusa nello scrigno di una magia avverabile per pochi eletti, dai corpi perfetti e dalle movenze già scritte. Alessi rovescia il punto di vista: tutta l'umanità, anche quella che non risponde ai canoni precostituiti della perfezione fisica o mentale, può danzare, può instaurare una relazione, respirare, variare lentezza e velocità, sperimentare anche con una sola parte del corpo ogni emozione possibile. Per esempio, chi l'ha detto che non si può saltare con un dito, cogliendo e sentendo tutto il significato del "saltare"? Fondamentale è, dice Alessi, «partire dalla persona: da come essa è dipende la danza che ne scaturirà. Il metodo cambia a seconda di chi si incontra». E il metodo potenzia lo sviluppo delle

proprie possibilità espressive e creative senza mai isolare nessuno. Possono partecipare persone cieche, sorde, sulle sedie a ruote, con problemi cardiaci o motori, persone che apparentemente non rispondono al mondo esterno, amanti del mondo dello spettacolo o danzatori professionisti. Ognuno può lavorare in modo collaborativo e si può esprimere con quello che trae e che apporta al gruppo. La danceability, che lo stesso suo fondatore definisce «studio dell'improvvisazione del movimento», anche in Italia conta insegnanti certificati e viene praticata in diverse città e contesti, messa in pratica da singoli docenti o team, associazioni, compagnie.

Eleni Tlisi è danzatrice, educatrice di movimento artistico e insegnante certificata di danceability, lavora tra Roma, Grecia e Germania: «La forza di questo lavoro sta nell'inclusione. La cosa più importante è trovare modi di comunicazione, capire che le cose invisibili che ci limitano sono molte di più delle disabilità evidenti». E non ci sono differenze, quando si tratta di superare i propri limiti, tra persone disabili e non: «Ci mettiamo in difficoltà i nostri limiti personali, che scopriamo e non sapevamo di avere». Danzando, il movimento fa aprire verso gli altri e quello che si sperimenta, in so-



stanza, è la gioia: «Avere uno spazio in cui relazionarsi con gli altri attraverso il movimento è gioia enorme».

Chi può partecipare ai corsi di danceability? «Tutti a partire dai 15 anni in su», risponde Eleni Tlisi. Si formano gruppi integrati di sette-dodici persone e percorsi che vanno dai tre mesi a un anno. «Lavoriamo con un gruppo satellite, anch'esso costituito da persone con disabilità e non, che collaborano al progetto». Aggiunge Tlisi: «Il mio compito è di agevolare una possibilità. È un progetto artistico fatto di improvvisazione, esplorazione. Poi man mano insieme si

costruiscono sequenze, piccole coreografie». E, grazie a specifiche modalità e con la collaborazione dell'altro, anche chi ha problemi mentali o di memoria può ricordare le coreografie.

Ancora nella capitale l'associazione culturale Fuori Contesto insegna e promuove teatro e danceability per tutte le fasce di età e organizza festival in spazi urbani aperti, coinvolgendo il pubblico in strada. «Il corpo è strumento di educazione all'incontro e alla relazione», chiarisce Emilia Martinelli che di Fuori Contesto è fondatrice oltre che direttrice artistica, autrice e regista. La scelta della danceability per Emilia è scaturita

dalla partecipazione a un laboratorio della Uildm Lazio. «Insegno a circa 200 persone a settimana e ogni incontro mi emoziona, mi stupisco sempre». Spiega: «La danceability è un codice che permette a tutti di danzare in relazione. Il suo fondatore ha "spacchettato" i codici della danza contemporanea. È molto importante che ci si ascolti reciprocamente, perché l'azione dell'uno dipende dall'azione dell'altro. Ed è uno strumento che facilita tutti, dai bambini agli anziani». Quale difficoltà riscontra più spesso? «La difficoltà per tutti, persone disabili e non, è approcciarsi a un linguaggio differente. Nella danceability i ruoli si ribal-

tano di continuo. Tutti colgono che sono persone con la stessa dignità degli altri».

Tra le diverse altre esperienze italiane di danceability a cui ci si può rivolgere ci sono il centro Oriente Occidente del Trentino Alto Adige, Ottavo giorno di Padova, Deos Danse Ensemble di Genova, Choronde di Roma con Sarah Silvagni, Let's dance a Reggio Emilia. Infine la rete internazionale danceability.com dà conto delle principali esperienze nei vari Paesi. Ognuna di esse mette al centro l'impegno per un mondo più libero da pregiudizi e barriere. ■



A sinistra: Fuori Contesto (fuoricontesto.it). Foto di Maria Cardamone.

In alto: l'associazione in Galleria Alberto Sordi a Roma. Foto di Carlo Romano.



EDITORIA

I figli non hanno mai colpa. Nessuna

La violenza sulle donne, l'infelicità delle persone, il rapporto tra genitori e figli, o tra fratelli, e i risvolti che questi temi hanno sull'infanzia e l'adolescenza. E poi il senso di colpa e la paura, sentimenti che attanagliano spesso anche i bambini e che accomunano Giacomo e Alida, i due giovani protagonisti de *Il cielo non è per tutti*, edito da Frassinelli, l'ultimo lavoro della scrittrice Barbara Garlaschelli.

Dopo due libri autobiografici come *Sirena. Mezzo pesante in movimento* e *Non volevo morire vergine*, dove ha affrontato il suo essere in carrozzina a causa di un tuffo in acque troppo basse quando aveva 16 anni, e dopo il reading teatrale trasformato in e-book *Sex & disabled people*, scritto insieme ad Alessandra Sarchi, l'autrice nata a Milano ma piacentina d'adozione è tornata al romanzo. E lo ha fatto con un racconto «immerso nell'oggi», dice.

«Questo forse è il romanzo più attuale di tutti quelli che ho scritto. Storie di soli-



Estate padana. In città sono rimasti solo qualche anziano con la badante e certi ragazzini sperduti nella loro solitudine. Come Giacomo e Alida.

Lui fugge dal funerale del nonno terribile che nessuno amava, lei da una madre che vorrebbe controllarla sempre perché non subisca le sue stesse ferite. Lui è convinto di essere un assassino, lei di essere la responsabile dell'infelicità materna. Scappano insieme, costringendo le famiglie a fare i conti con il proprio passato.

tudini in un mondo di ipercomunicazione, in cui neanche l'amore si riesce a esprimere», commenta.

Barbara Garlaschelli si è documentata molto prima di dar vita a questo libro: «Ho ascoltato le voci di molte donne vittime di violenza, figure che magari incontriamo ma che non vediamo o di cui non sappiamo nulla, e sono rimasta parecchio colpita dalle loro confidenze, dall'esigenza di raccontarsi, soprattutto per le donne straniere, chiuse nel loro mondo anche a causa delle difficoltà linguistiche».

Ecco che allora, purtroppo, «il cielo non è per tutti». «Ci sono cose che diamo per scontate mentre, invece, per alcuni sono un privilegio spesso irraggiungibile: penso per esempio ai diritti, all'accoglienza. I personaggi di questo romanzo ne sono l'emblema, sempre sul baratro tra possibilità e impossibilità, tra opportunità e mancanza di scelta. Solo i ragazzini sono ancora liberi, in quell'età di mezzo che precede la perdita dell'innocenza». Sarà per questo che il libro «sta avendo un riscontro emotivo altissimo»? **M. T.**



Barbara Garlaschelli
Il cielo non è per tutti
Frassinelli 2019
272 pagine
17,90 euro

RAGAZZI

Lars e Amanda: amici prima di tutto, oltre le barriere del bullismo

di Chiara Ludovisi

Tra Lars e Amanda, è Lars il più coraggioso: è lui, con le sue «stranezze», le smorfie e la sindrome di Down, a presentarsi ad Amanda, tenderle la mano e accompagnarla in un mondo che lei, con la sua fragilità, non osava esplorare. Lars è il nuovo compagno «con problemi», Amanda è la «tutor» a cui viene affidato: è la migliore della classe, diligente e stimata dall'insegnante, l'unica degna di una responsabilità così importante.

Amanda però non è la ragazza «risolta» che può apparire agli adulti: insicura e timida, soffre per un amore non corrisposto e per le prepotenze di alcune compagne. Ora questo nuovo incarico la mette in crisi, non per il timore di non esserne all'altezza, né banalmente per la paura del diverso: ma per la preoccupazione di diventare lei stessa ancor più diversa di quanto già non si senta, agli occhi dei compagni.

Lars però la conduce dolcemente nel suo universo, fatto di formule magiche, personaggi immaginari, nomi inventati: senza quasi ac-

corgersene, Amanda si ritroverà a condividere con lui i momenti più divertenti della sua giornata, a trascorrere ore piacevoli nella casa di quel compagno «strano», alle prese con un mondo intriso di fantasia. Diventano amici, Amanda e Lars: lei lo aiuta a non cacciarsi nei guai, quando la sua esuberanza lo espone al ludibrio dei compagni; lui la aiuta a uscire dal «guscio», a trovare il coraggio di compiere un passo avanti, a scoprire un linguaggio nuovo, a lasciarsi andare.

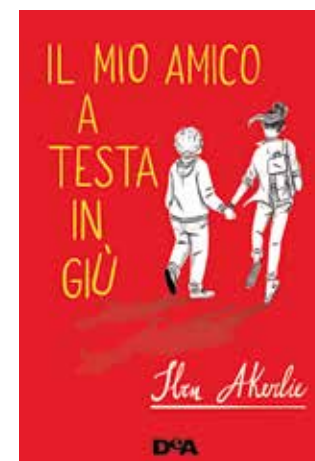
Proprio quando tutto sembra funzionare e il legame con Lars pare ormai indissolubile, Amanda lo tradisce nel peggiore dei modi, svendendo la sua immagine ai «bulli» della classe, perché possano esibirla, condividerla e commentarla sul loro blog *Retarderdmuch*. Amanda ha scoperto da poco quel blog e si è indignata: raccoglie le espressioni più bizzarre del suo amico, catturate dai cellulari di alcuni compagni. Voleva fare giustizia, Amanda, denunciare le ragazze che avevano messo in piedi quella perfida collezione. Si trova, inve-

ce, improvvisamente e quasi senza rendersene conto, a esserne complice, pur di essere «una di loro». Viene scoperta, rimproverata, mortificata da insegnanti, genitori e dalla sua migliore amica: il pentimento, il rimorso e la solitudine pesano più di qualsiasi punizione.

C'è solo un modo per riabilitarsi, quando tutto sembra ormai perduto: usare la fantasia che proprio Lars le ha trasmesso, esibendosi in una stravagante confessione pubblica. Potrà mai Lars accettare le sue scuse, porgerle nuovamente la mano, per tornare a ridere insieme e a parlare quella lingua che pazientemente lui le ha insegnato?

Iben Akerlie, 31 anni, è una nota attrice norvegese che ha preso parte a molti film e serie tv. *Il mio amico a testa in giù*, pubblicato nel 2016 con il titolo *Lars er lol* e uscito in Italia per Dea Planeta Libri alla fine dell'anno scorso, è il suo esordio letterario. ■

Iben Akerlie
Il mio amico a testa in giù
DeA Planeta 2018
224 pagine
14,90 euro





LIBRI

Alla fine meglio malati che niente

Lorenza Ronzano
La variabile umana
Elèuthera 2019
220 pagine
16 euro



Possono esserci molte ragioni per finire in un reparto psichiatrico. E non sempre hanno a che fare con questioni di salute mentale, nel senso stretto del termine. A volte, anzi, si tratta decisamente di altro: disoccupazione, ristrettezze economiche, solitudine. A partire dalla sua esperienza di consulente filosofica presso il day hospital dell'ospedale di Alessandria, Lorenza Ronzano indaga sull'esperienza dei tanti pazienti che cercano una propria identità tra diagnosi e farmaci. E che, spesso, proprio nella psichiatria trovano la risposta a problemi che tutto possono essere, fuorché faccende psichiatriche: infatti, riconoscersi in una categoria di appartenenza vagliata dalla scienza medica può risultare, in tanti casi, rassicurante. Allo stesso modo sentirsi definiti depressi o bipolari, vedere attribuire le proprie sofferenze all'ansia o a un disturbo di personalità costituisce pur sempre un principio di identità, di cui nell'attuale società si ha un forte bisogno. E pazienza che la soluzione sia sempre la stessa, ovvero l'uso quasi indiscriminato dei medicinali. Perché, alla fine, quel che conta è sentirsi "qualcuno". Insomma, come recita il primo capitolo del volume, meglio malati che niente. **Antonella Patete**



LIBRI

Lezione norvegese sui misteri dell'universo

Jostein Gaarder
Semplicemente perfetto
Longanesi 2019
144 pagine
14,90 euro



Un professore di inglese e storia riceve una diagnosi infausta. La rigidità e la debolezza che da qualche tempo affliggono la sua mano sinistra, nel giro di alcuni mesi, si trasformeranno in qualcosa di terribile: la perdita progressiva della capacità di muovere ogni singolo muscolo del corpo, l'impossibilità di ingerire cibo e, infine, l'azzeramento della capacità respiratoria. Non verranno, invece, intaccate le funzioni sensitive come la sensibilità della pelle, la vista, l'olfatto, l'udito e neppure le facoltà cognitive. Dinanzi allo spalancarsi dell'abisso l'uomo si rifugia nel cottage che, anni addietro, ha acquistato insieme alla moglie Eirin. Ha la sclerosi laterale amiotrofica, la Sla, e vuole prendere, da solo, la più drammatica delle decisioni: vivere gli ultimi mesi o chiudere con ogni cosa per sua volontà. In 144 pagine il norvegese Jostein Gaarder, autore nel 1991 de *Il mondo di Sofia* (Tea), racconta il tormento di un uomo che vede cambiare di colpo la sua vita e il suo dialogo con i grandi temi dell'esistenza: l'amore, la solitudine, l'accorato smarrimento dinanzi al mistero dell'universo. **A. P.**



LIBRI

Un ginocchio malandato non è un alibi sufficiente

Alessandro Toso
La ragazza del bar centrale
Bottega Errante 2019
208 pagine
15 euro



Cinquant'anni compiuti da poco, quindici chili di troppo e una passione: il calcio amatoriale. Tanto da diventare l'allenatore della squadra locale. «Ma nonostante il Real Roggia sia la squadra più perdente di tutta la provincia di Treviso, non esiste un posto al mondo dove preferirei essere in questo momento. Campo comunale, dieci minuti al fischio d'inizio». Stefano Da Rin è un ex agente della polizia stradale costretto a un pensionamento anticipato a causa di un infortunio sul lavoro che gli è costato un ginocchio. Ora sta imparando a fare il viticoltore. Ha deciso di andare a vivere tra i colli del Prosecco per starsene calmo e tranquillo. Silvia, la sua "morosa segreta" che vede solo di notte, più giovane di lui, tutta piercing e «un look da resistente a oltranza», è la titolare del bar principale del paese. Poi un furto lo trasforma in investigatore... Un libro genuino, come genuini sono il modo in cui è scritto, che non disdegna qualche frase in dialetto veneto, e i personaggi di cui racconta Alessandro Toso. Un libro, *La ragazza del bar centrale*, che rende interessante anche la banale quotidianità della provincia, in cui qualunque persona di mezz'età potrebbe riconoscersi, perché non è vero che nella vita non succede mai niente. Basta solo non sedersi. **M. T.**



LIBRI

Come il cinema racconta l'autismo

Maurizio Bonati
Attraverso lo schermo
Il Pensiero Scientifico
Editore 2019
120 pagine
14 euro



Maurizio Bonati è un medico dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano, ma anche un appassionato spettatore cinematografico di lunga data. È da questa duplice identità che nasce *Attraverso lo specchio*, un manuale sulla produzione cinematografica mondiale incentrata sulla rappresentazione del disturbo dello spettro autistico. Risultato: un'indagine che offre al lettore non solo una lunga filmografia di titoli per il grande e piccolo schermo che, dall'inizio dello scorso secolo a oggi, hanno raccontato l'autismo, ma anche altrettanti modi di leggere una condizione umana che non si lascia "etichettare" tanto facilmente. Ma che nel corso degli anni è diventata sempre più "in", soprattutto nella sua variante ad alto funzionamento, comunemente nota anche come sindrome di Asperger. Una carrellata di titoli noti e meno noti per riflettere non solo sulle tante sfaccettature dello spettro autistico, ma soprattutto della sua rappresentazione. **A. P.**



RAGAZZI

Perdere i ricordi e trovare quello che si era seminato

Lorenza Farina
Manuela Simoncelli
(illustrazioni)
Il guerriero di legno
Editrice Paoline 2019
36 pagine
14 euro



Nella Foresta di Parole abita un vecchio albero contastorie. Un giorno, però, perde la memoria. «Sembrava non riconoscere più nessuno. Per scuoterlo da quel torpore, gli alberi più giovani, uno alla volta, cominciarono a raccontargli le storie che lui aveva narrato per tanti anni, senza stancarsi mai», tramandando una parte di sé. «Fu allora che dalle loro gemme spuntarono le prime foglie». *Il guerriero di legno*, edito dall'Editrice Paoline, è sì una favola per bambini, ma al tempo stesso è anche una metafora per raccontare l'Alzheimer. Una fiaba illustrata in cui gli alberi insegnano all'uomo che, quando si è seminato qualcosa di buono, prima o poi questo verrà restituito. Nella vita il tempo passa, si diventa anziani, la malattia rende deboli, fiacca le forze, usura i ricordi, colpisce anche i punti di riferimento più solidi. Ma ciò che si è donato continuerà a vivere negli altri. E tutti, anche i più piccoli, possono raccogliere il testimone. Solo così si può imparare a crescere con radici profonde e robuste. **M. T.**



LIBRI

Votare informati: un diritto e un dovere di tutti

Partecipare alla vita politica e sociale del proprio Paese è non solo un diritto e un dovere, ma anche l'unico modo per potersi definire cittadini attivi. Anche per chi ha la sindrome di Down. È la tesi che corre lungo le pagine di *Informarsi, capire, votare. L'importante è partecipare*, scritto da Carlotta Leonori e Francesco Cadelano e pubblicato da Erickson. Un libro che affronta il tema dell'età adulta, nato dall'esperienza dei percorsi di educazione all'autonomia dell'Aipd (Associazione italiana persone Down).

LIBRI

Pensieri e azioni quando il problema siamo noi

Tante piccole riflessioni per arrivare a una riflessione più grande. Lo dice anche il titolo: *Sei il problema e la soluzione di te stesso*. Un libro autoprodotta che vuole offrire una visione risolutiva e concreta alle situazioni più o meno difficili che la vita ci pone davanti. Frasi e pillole per vivere ogni giorno da protagonista proprio come fa l'autore, Arturo Mariani, 25enne di Guidonia (Roma) nato senza una gamba, giocatore della Nazionale italiana calcio amputati e life coach. Con la prefazione di Maurizio Costanzo.



C

U

e

T

U

r

A

DOCUMENTARI

Storia di Sabrina, la pilota d'aereo che non vede



A fianco: Sabrina Papa in una scena di *Chiudi gli occhi e vola*.

«**D**a piccola volevo volare, ma non volevo essere come gli uccelli, perché secondo me andavano troppo piano: io volevo essere l'aereo». E se una donna non può diventare un mezzo di trasporto che solca i cieli, può però diventarne il pilota. Anche se è cieca. Tra le nuvole, infatti, non ci sono né ostacoli né barriere in cui inciampare. *Chiudi gli occhi e vola* lo testimonia.

Il documentario girato da Julia Pietrangeli, alla cui sceneggiatura hanno colla-

borato anche Frida Aimme e Kyrahm, racconta la storia di Sabrina Papa, salentina di nascita ma romana d'adozione, e del suo stage in Francia con Les Mirauds Volants, l'unica associazione europea di piloti d'aereo non vedenti.

In Italia Sabrina, che ha iniziato come passeggero, vola in tandem con l'istruttore Sergio Pizzichini, ma in Francia i piloti ciechi usano anche il SoundFlyer, un giroscopio associato a un Gps che, attraverso impulsi sonori e indicazioni vocali, fornisce al pilota tutte le istru-

zioni per guidare l'aereo in totale sicurezza.

«Questo mediometraggio è una riflessione sul superamento dei limiti, sullo slancio a non arrendersi e sul fatto che la libertà porta inevitabilmente con sé anche delle responsabilità», commenta la regista. Tutti i protagonisti, infatti, pongono l'accento non solo su quello che provano volando, ma anche sulla necessità di essere precisi e rigorosi quando ci si stacca da terra e sulla consapevolezza che la disabilità visiva può diventare un ele-

mento del tutto secondario nel farsi pionieri di un messaggio più profondo.

In parte a colori e in parte in bianco e nero, il docufilm racconta il coronamento di un sogno, la realizzazione di un desiderio. Ma parla anche di accettazione, fiducia e coraggio. «Tutto il mondo pensava fosse impossibile. Poi è arrivato un pazzo che non lo sapeva e che l'ha fatto», dice nel film il fondatore dell'associazione Les Mirauds Volants citando lo scrittore, drammaturgo e regista francese Marcel Pagnol. *Chiudi gli occhi e vola*, prodotto da Human Installations, è già stato selezionato per alcuni festival in India, Romania, Germania e Svizzera. Attualmente è in corso l'audiodescrizione per i non vedenti. **M. T.**

CINEMA

Quella casa famiglia dove vivere insieme con allegria

Che succede quando gli interessi del sindaco di un piccolo paese dell'entroterra romagnolo si scontrano con quelli di una nuova casa famiglia? E quando la figlia sedicenne del primo cittadino si innamora di uno degli ospiti che sta scontando lì una pena alternativa al carcere? Si può dare battaglia all'altruismo oppure lasciarsi coinvolgere. Ma non tutti si redimeranno.

Ecco la trama di *Solo cose belle*, di Kristian Gianfreda, nelle sale cinematografiche dal 9 maggio. I protagoni-

sti sono una coppia di sposi che fa parte della Comunità Papa Giovanni XXIII, fondata da don Oreste Benzi, e tutta la sua stravagante famiglia: il figlio naturale, un richiedente asilo appena sbarcato, una ex prostituta e la sua bambina, un giovane ex detenuto, un uomo e un ragazzino disabili, Marco e Ciccio. E sono loro due gli attori più veri di questo film.

Marco, nella realtà, vive in provincia di Cremona con il fratello Pierluigi e frequenta il centro diurno Primavera di Camisano; porta gli occhiali, gli piace mangiare, leggere riviste di gossip e quotidiani, in particolar modo la *Gazzetta dello sport*. È un gran tifoso della Juventus. Ciccio, invece, è di origine cinese: i suoi genitori non riuscivano ad accudirlo e per questo, dieci anni

fa, lo hanno affidato a una delle case famiglie della Comunità Papa Giovanni. Oggi frequenta la seconda media ed è un grande appassionato di calcio e di informatica. I suoi compagni di classe gli hanno regalato un papillon per l'incontro con il presidente della Repubblica, avvenuto lo scorso dicembre.

Tra stereotipi e luoghi comuni da sfatare, fondamentalmente buonista, il lungometraggio è stato pensato come strumento per diffondere i valori di solidarietà che l'associazione porta avanti da oltre 50 anni in tutto il mondo. Per saperne di più: solocosebelleilfilm.it. **M. T.**



A fianco: alcuni dei protagonisti di *Solo cose belle*, il film sulle case famiglie ispirato all'associazione Comunità Papa Giovanni XXIII.

Un paio di ali per nuovi punti di vista sul mondo

Non è un angelo a volare, ma una bambina di cinque anni con la sindrome di Down. Poi la piccola torna a terra e si scopre che *Le ali di Amelia*, questo il suo nome, si chiamano trisomia 21. La sceneggiatura del video – che in un anno ha ricevuto migliaia di visualizzazioni su Youtube – è della mamma di Amelia, Angelica

Riboni. Il corto animato è il primo di una serie di produzioni educative (in italiano e inglese) che l'associazione pugliese Torre dell'Oca si propone di realizzare sul tema della diversità. Ora sta lavorando a uno spot di Pubblicità progresso per il ministero della Famiglia, mentre sono in corso i preparativi per una serie animata di 78 episodi in cui Amelia vestirà i panni del supereroe e andrà in soccorso di altri bambini in difficoltà insieme al suo amico Tris21. ■



Diverse abilità sul palco tra musica, teatro e danza

Si intitola *Pezzi Unici* la 21esima edizione del Festival internazionale delle abilità differenti, organizzato dalla cooperativa sociale Nazareno e in programma fino al 30 maggio in Emilia Romagna tra Carpi, Bologna, Correggio, Pavullo e Riccione per una rassegna all'insegna della valorizzazione del talento e della cultura.

Tra gli artisti disabili che si esibiranno c'è anche Andrea Speri, pianista con la sindrome di Down (nella foto). Spazio poi al teatro, con la compagnia Wemmicks che porterà in scena *Il principe felice* di Oscar Wilde, agli spettacoli di danza e a incontri, laboratori, film e convegni. Per saperne di più sul programma e sui luoghi: nazareno-coopsociale.it/notizie/festival-internazionale-delle-abilita-differenti oppure pagina Facebook. ■



Questa è la storia di Claudio, lavoratore autonomo e imprenditore titolare di un'azienda agricola individuale. Nel 2015, all'età di 51 anni, Claudio ha visto il proprio progetto di vita stroncarsi a causa di un infortunio, che gli ha causato la perdita della gamba e altri problemi motori e funzionali. Ha vissuto un primo momento di grande disorientamento, dovuto al lungo periodo di degenza e di riabilitazione e alla presa di coscienza degli esiti dell'infortunio, che avevano modificato per sempre la sua integrità psico-fisica. Fin dall'inizio, un ruolo determinante è stato svolto dalla sua famiglia: la moglie e le figlie lo hanno motivato e supportato dal punto di vista morale, orientandolo verso un approccio reattivo al trauma. In particolare, lo hanno sostenuto nel mantenere viva l'aspettativa di tornare a condurre la propria azienda, la cosa che più gli stava a cuore e che gli dava una positiva proiezione verso il futuro.

Grazie alla tempestiva presa in carico globale da parte dell'équipe multidisciplinare di sede e al percorso di accompagnamento dell'assistente sociale, è stato possibile trasmettere a Claudio fiducia verso il cambiamento e condividere con lui la scommessa di riuscire a recuperare totalmente, nel medio termine, il ruolo produttivo dell'intera attività avicola e agricola. Gli interventi previsti dall'Istituto, finalizzati al reinserimento lavorativo (circolare Inail 51/16), hanno reso possibile il completo recupero delle performance richieste dai processi produttivi aziendali e, in considerazione dell'importanza che la ripresa del lavoro aveva per Claudio, gli hanno permesso di riannodare il filo della propria esistenza, integrando in modo positivo l'esperienza infortunistica nella sua esperienza di vita. Claudio ha collaborato attivamente

Il reinserimento lavorativo è possibile...

La scommessa di Claudio: tornare alla guida del suo trattore e della sua azienda agricola, dopo l'infortunio. La tempestiva presa in carico e il lavoro di rete lo hanno aiutato a vincere



con l'équipe multidisciplinare nella progettazione degli interventi utili alla ripresa dell'attività imprenditoriale. Con il contributo tecnico della Contarp regionale, è stato analizzato l'intero ciclo produttivo dell'azienda ed è stato ritenuto possibile il completo recupero del ruolo lavorativo, attraverso la realizzazione di interventi di adeguamento e adattamento della postazione di lavoro. È stato quindi ideato e definito un progetto di reinserimento lavorativo personalizzato, che ha raggiunto recentemente la sua completa realizzazione grazie al finanziamento dell'Inail: esso consiste in interventi di adattamento dei macchinari agricoli, attraverso l'installazione

di servofrizione manuale e nell'acquisto di un trattore nuovo, poiché quello in possesso di Claudio è risultato non adattabile alle sue nuove esigenze fisiche e motorie.

La recente ripresa dell'attività lavorativa, coincisa anche con l'arrivo della protesi definitiva fornitagli dall'Istituto, ha restituito a Claudio il suo ruolo familiare e lavorativo, nonché il pieno riscatto sociale. Oggi Claudio ha vinto la sua scommessa, felice dei traguardi raggiunti, pronto a ripartire da dove tutto si è fermato, capace di guardare con occhi diversi il luogo dell'infortunio, che è tornato a essere il suo quotidiano luogo di lavoro. ■

Per i nuclei familiari composti esclusivamente da uno o più persone di età pari o superiore a 67 anni, il reddito di cittadinanza assume la denominazione di pensione di cittadinanza. Le regole generali e di funzionamento sono analoghe a quelle del reddito di cittadinanza, ma nel caso della pensione di cittadinanza si tratta di un sussidio economico rivolto alle famiglie di anziani in difficoltà. La procedura risulta più semplice, considerando che non sono previsti adempimenti legati al lavoro, ma è sufficiente la presentazione della domanda per poter accedere al beneficio, avendone i requisiti.

La pensione di cittadinanza può essere concessa anche nei casi in cui il componente o i componenti del nucleo familiare di età pari o superiore a 67 anni, adeguata agli incrementi della speranza di vita, convivano esclusivamente con una o più persone in condizione di disabilità grave o di non autosufficienza di età inferiore al predetto requisito anagrafico. Possono presentare domanda di pensione di cittadinanza: cittadini italiani e dell'Unione europea; stranieri lungo soggiornanti (permesso di soggiorno a tempo indeterminato) e stranieri titolari del diritto di soggiorno o diritto di soggiorno permanente, familiari di un cittadino italiano o dell'Unione europea. Il richiedente deve essere residente in Italia da almeno dieci anni, di cui gli ultimi due in modo continuativo. Sono esclusi dal beneficio i nuclei familiari in cui siano presenti soggetti disoccupati che abbiano presentato dimissioni volontarie negli ultimi dodici mesi dalla presentazione della domanda, fatte salve le dimissioni per giusta causa.

Il nucleo familiare del richiedente può possedere redditi e patrimoni, tuttavia entro determinati limiti. Tut-

Pensione di cittadinanza, quali procedure?

Il sussidio può essere concesso anche se il componente di età pari o superiore a 67 anni convive con una o più persone con disabilità grave o non autosufficienza di età inferiore



ti questi requisiti sono verificati in automatico dall'Inps, a partire dall'Isee presentato. Per il possesso di beni durevoli, vi sono poi alcune disposizioni che limitano la disponibilità di autoveicoli, motoveicoli, navi e imbarcazioni da diporto. Sono esclusi da queste disposizioni limitative gli autoveicoli e motoveicoli per persone disabili con agevolazioni fiscali.

L'importo del beneficio è dato dalla somma di una componente a integrazione del reddito familiare (quota A) e di un contributo per l'affitto o per il mutuo (quota B). La quota A può arrivare fino a un massimo di 7.560 euro

annui; la quota B, in caso di locazione della casa di abitazione, viene concessa fino a un massimo di 1.800 euro annui; in caso di mutuo della casa di abitazione, la quota B è al massimo pari a 150 euro mensili.

Il valore dell'Isee dovrà comunque essere inferiore a 9.360 euro. La pensione di cittadinanza non prevede sospensioni e quindi si rinnova in automatico e i beneficiari sono esclusi dall'obbligo di presentazione della Did (Dichiarazione di immediata disponibilità al lavoro). Le domande possono essere presentate in diverse modalità, ma è comunque consigliabile rivolgersi al Caf di riferimento. ■

L'Isee (Indicatore della situazione economica equivalente) nel 2019 servirà, tra l'altro, per l'accesso al reddito e alla pensione di cittadinanza, destinati anche alle persone con disabilità. Per richiedere il modello Isee 2019, i cittadini dovranno essere in possesso dei documenti utili per la compilazione della Dsu (Dichiarazione sostitutiva unica), all'interno della quale sono contenuti sia i dati anagrafici sia quelli reddituali di tutto il nucleo familiare di appartenenza. La richiesta può essere presentata: all'Ente che eroga la prestazione sociale agevolata, al Comune di residenza, a un centro di assistenza fiscale (Caf), direttamente per via telematica presso le sedi Inps, oppure collegandosi al suo sito internet, nella sezione Servizi online - Servizi per il cittadino.

L'Inps, in relazione alle procedure per la richiesta del reddito e della pensione di cittadinanza, ha ritenuto utile ricordare i nuovi termini e le nuove scadenze della dichiarazione Isee, che varia in base a quando è stata consegnata la Dsu. In precedenza, la Dsu era valida dal momento della presentazione fino al 15 gennaio dell'anno successivo. L'articolo 10 del decreto legislativo 147 del 2017 ha previsto che la Dsu è valida dal momento della presentazione fino al successivo 31 agosto.

Il decreto legge 28 gennaio 2019 n. 4 ha ulteriormente modificato tale disposizione, prorogando al 31 dicembre 2019 il periodo di validità delle sole dichiarazioni presentate dal 1° gennaio 2019 al 31 agosto 2019. Pertanto alle Dsu presentate nell'anno 2019, a legislazione vigente, si applicano le seguenti regole: le dichiarazioni presentate dal 1° gennaio al 31 agosto 2019 sono valide dal momento della presentazione sino al 31 dicembre 2019. Le dichiarazioni presentate dal 1°

Isee 2019, ecco qui le principali novità

L'Indicatore servirà, tra l'altro, per l'accesso al reddito e alla pensione di cittadinanza, destinati anche alle persone con disabilità. Le istruzioni, le scadenze e i documenti necessari



settembre 2019 sono soggette alla disciplina generale, per cui sono valide dal momento della presentazione al successivo 31 agosto (per esempio, una Dsu presentata il 1° ottobre di quest'anno è valida sino al 31 agosto 2020).

Per compilare la dichiarazione ai fini del calcolo del modello Isee 2019, occorrono diversi documenti: stato di famiglia, codice fiscale, documento d'identità valido, ultima dichiarazione dei redditi, modello Unico o modello 730, certificazione dei redditi, contratto d'affitto e copia dell'ultimo canone versato, saldo contabile dei depositi bancari e postali, giacenza media annuale dei

depositi bancari e postali al 31 dicembre 2018, azioni o quote detenute, dati del patrimonio immobiliare (così come risultanti da visura catastale), contratto di assicurazione sulla vita. Occorrono, inoltre, la documentazione attestante compensi, i redditi prodotti all'estero, borse e/o assegni di studio e gli assegni di mantenimento per coniuge e figli.

In riferimento alle persone con disabilità sono necessari certificati di invalidità, certificazione dell'handicap, indennità, trattamenti previdenziali e assistenziali, redditi esenti ai fini Irpef e le spese pagate per l'assistenza personale e/o per il ricovero presso strutture residenziali. ■

L'ESPERTO RISPONDE

SENZA BARRIERE

Ci siamo rivolti a una ditta per l'installazione di un ascensore nel nostro condominio di cinque piani, che ha un ampio spazio nell'androne. La ditta ha segnalato l'esistenza di deroghe che consentirebbero, tra altro, di avere la porta dell'ascensore di dimensione inferiore a 0,75 metri. La cabina che ci viene proposta è profonda 1,13 metri e larga 0,74. Quali sono i riferimenti legislativi a riguardo?

SCUOLA

Sono la mamma di un ragazzo che frequenta il secondo anno di una scuola secondaria di primo grado. Volevo avere informazioni su come richiedere l'istruzione parentale per mio figlio e sapere se sia cambiato qualcosa dopo l'approvazione del decreto legislativo 13 aprile 2017 n. 62 sulle norme in materia di valutazione e certificazione delle competenze nel primo ciclo ed esami di Stato.

Nel caso dell'installazione dell'ascensore negli edifici residenziali con più unità abitative (condomini), preesistenti al 1989, è necessario attenersi alle prescrizioni del decreto ministeriale 236/1989. In base a questo, laddove non sia possibile l'installazione dell'ascensore con le prescrizioni indicate per gli edifici di nuova costruzione, le dimensioni minime sono «1,20 metri di profondità e 0,80 di larghezza; porta con luce netta minima di 0,75 metri (...)».

Queste sono le prescrizioni normative specifiche, che consentono di consi-

derare l'ascensore idoneo a superare le barriere architettoniche.

Le deroghe sono ammesse solo in caso di dimostrata impossibilità tecnica connessa agli elementi strutturali e impiantistici. Sono tuttavia possibili installazioni con soluzioni di diverse dimensioni, per i fini previsti dalla legge 13/89 nei casi in cui, verificate tutte le possibili alternative, non sia possibile il rispetto della normativa. Questa circostanza deve essere certificata dal tecnico incaricato, attraverso una relazione tecnica utile a illustrare la situazione.



Al fine di garantire l'assolvimento dell'obbligo di istruzione, le famiglie che intendano avvalersi dell'istruzione parentale devono presentare una specifica dichiarazione direttamente alla scuola di riferimento, dimostrando di possedere le competenze tecniche e la capacità economica per poter provvedere in proprio all'istruzione del figlio.

Per competenze tecniche si intende un grado di istruzione, posseduto da almeno uno dei genitori, sufficiente per poter insegnare direttamente al figlio. Il genitore è tenuto a fornire i documenti comprovanti la capacità tecnica (per esempio autodichiarazione sul titolo di studio posseduto). Per capacità economica si intende un livello di reddito che possa permettere ai genitori di usufru-

ire di prestazioni professionali onerose per l'istruzione del figlio. I dirigenti scolastici sono tenuti a vigilare e monitorare l'adempimento dell'obbligo di istruzione.

Nel decreto legislativo 13 aprile 2017 n. 62, applicativo della legge sulla "Buona scuola", l'art. 23 conferma che i genitori dell'alunno o coloro che ne esercitano la responsabilità genitoriale, in caso di istruzione parentale, sono tenuti a presentare annualmente la comunicazione preventiva al dirigente scolastico del territorio di residenza.

Gli alunni sostengono annualmente l'esame di idoneità per il passaggio alla classe successiva in qualità di candidati esterni presso una scuola statale o paritaria, fino all'assolvimento dell'obbligo d'istruzione.

HI-TECH

Elettronica commestibile per pillole che dialogano direttamente con il medico

Circuiti commestibili per farmaci intelligenti capaci di monitorare i parametri del malato e comunicare con il medico. Un'innovazione messa a punto da un team di ricercatori del Centro di nano scienze dell'Istituto italiano di tecnologia di Milano, in collaborazione con l'Iit di Pontedera. L'elettronica ingeribile è un filone di ricerca che ha l'obiettivo di realizzare dispositivi in materiali organici, non nocivi per l'uomo, biodegradabili e possibilmente assimilabili dal corpo. Questa tecnologia vuole favorire lo sviluppo di pillole dotate di circuiti elettronici in grado di comunicare in tempo reale al medico curante o ai familiari del paziente quando un farmaco viene assunto, in che quantità e in che condizioni fisiologiche. Tale meccanismo consente di monitorare la posologia dei medicinali, raccogliere informazioni riguardo la motilità dell'intestino o la corretta assimilazione dei cibi e, nel futuro, di monitorare l'insorgenza di infezioni batteriche.



MONDO APP

Con Itaca cinque itinerari accessibili per una Pisa (e non solo) a misura di persone disabili

Una mappa online e un'app con gli itinerari senza barriere per ora solo di Pisa, dove sono riportate caratteristiche e informazioni su ben 100 strutture turistiche, culturali e ricettive cittadine. È il frutto del progetto di cooperazione europea Itaca (Itinerari turistici accessibili e aperti) realizzato da Società della salute della Zona pisana, assessorato al Turismo della Regione Sardegna, cooperativa Cellarius di Cagliari, Confcommercio La Spezia e Ufficio del turismo di Ajaccio. La webmapp spazia fra Toscana, Liguria, Sardegna e Corsica, includendo anche le linee di collegamento aeree, ferroviarie e marittime. Cinque gli itinerari segnalati nella città di Pisa: uno attraversa la città, dall'aeroporto Galilei fino a piazza del Duomo, mentre gli altri sono dedicati ai quartieri storici. Il lavoro, cominciato due anni fa, ha portato alla creazione del sito web itacaturismoaccessibile.it.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Giulia, travel blogger in carrozzina



Il racconto di una passione che va oltre ogni limite. Questo è quello che Giulia Lamarca racconta su Instagram: l'amore per i viaggi nonostante la disabilità, che non può essere un freno, la voglia di visitare posti nuovi superando qualsiasi barriera. Giulia è una travel blogger che gira il mondo in carrozzina, ergendosi a simbolo dell'inclusione. "Perseveranza" e "audacia" le parole chiave del suo modo di vedere la vita, che comunica con efficacia ai suoi migliaia di follower. Sorrisi e scatti fotografici da sogno fanno da sfondo ai suoi post, ma la protagonista è sempre lei, con la sua voglia di non mollare perché, come scrive sul suo profilo, «*very few things are impossible in this life*».



SEGUICI SU



STAMPA 3D

Design for all: da Ikea 13 elementi fai-da-te



Basta una stampante 3D per realizzare maniglie, rialzi per il divano o pulsanti in plastica per lampade e *abat-jour* che rendono molti dei mobili Ikea accessibili a tutti, in particolare alle persone con disabilità. Grazie al progetto "ThisAble", il colosso svedese dell'arredamento ha unito le forze con le organizzazioni non profit israeliane Milbat e Access Israel e progettato 13 elementi di design for all fai-da-te corredati di istruzioni (in inglese) per la fabbricazione con la stampa tridimensionale e per il montaggio. Ogni prodotto è poi corredato da un video per farne capire meglio l'utilizzo in base ai diver-

si bisogni speciali. Ecco che allora troviamo il paracolpi per le ante in vetro di chi si muove in carrozzina anche in casa e un dispositivo a cui è possibile collegare un adesivo per penna a scansione (quella usata dalle persone cieche o ipovedenti per leggere ad alta voce il contenuto della targhetta adesiva). Tutto rigorosamente in plastica. «Per noi era importante creare il massimo dell'accessibilità in ogni aspetto del progetto, dal sito ai prodotti stessi, che possono essere stampati in autonomia basandosi sui modelli che abbiamo messo a disposizione di tutti», spiegano da Ikea. Per saperne di più: thisables.com/en/.

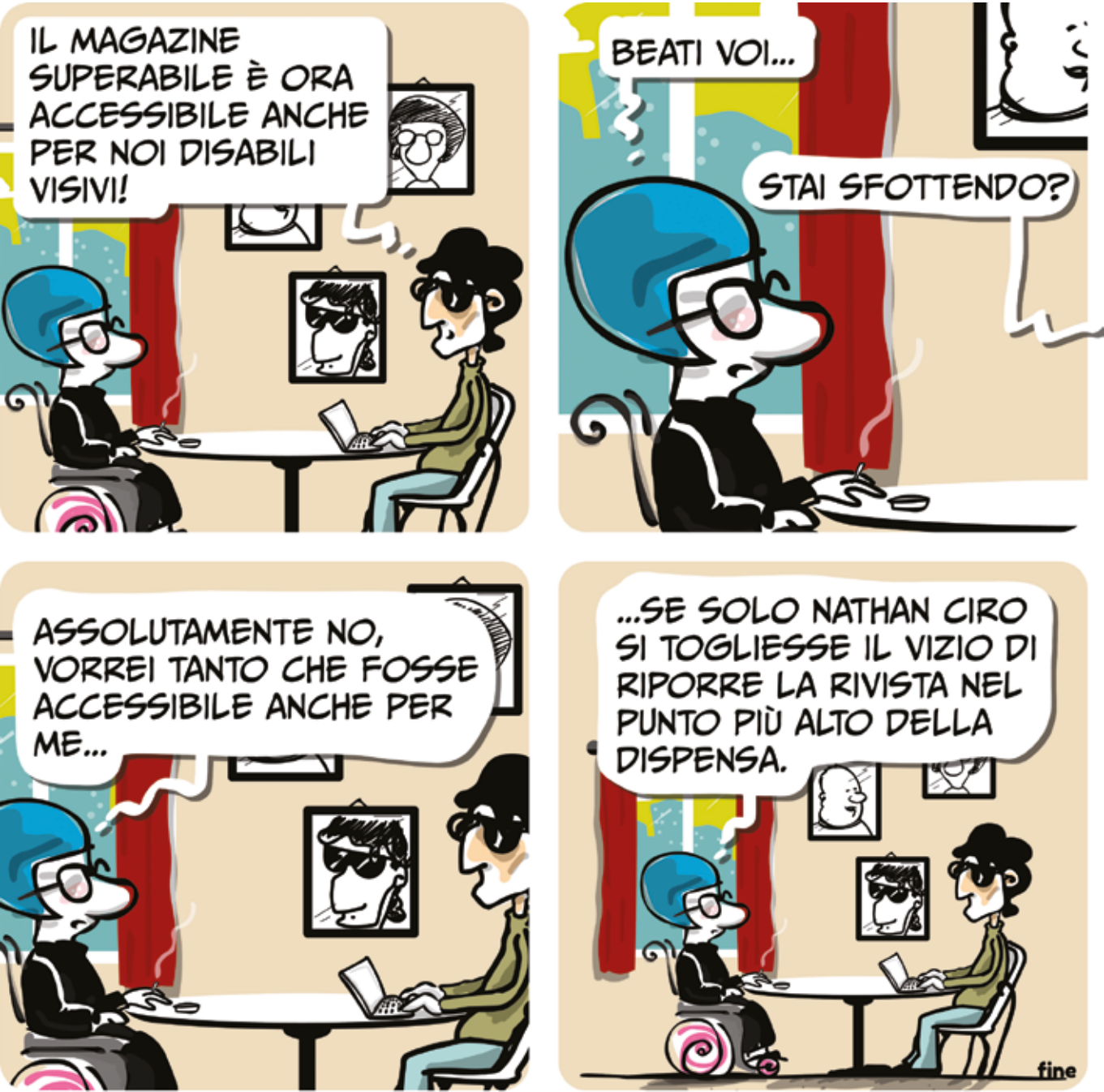


CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

Capro espiatorio e rete

La ricerca di un capro espiatorio sembra essere diventata l'occupazione più importante dei nostri giorni. Le nostre energie non sono illimitate. Se le utilizziamo per cercare il colpevole di ogni guaio che incontriamo, le consumiamo. Se le utilizziamo per superare i guai, si ricaricano come le batterie delle auto. Per superare i guai ci vogliono gli altri, per collaborare. Aprendosi, è possibile costruire una rete. Una rete è incompatibile con una struttura chiusa. Il concetto di "rete sociale" viene utilizzato nel 1954 dallo studioso Barnes. Vengono riconosciute come caratteristiche fondamentali e comuni a tutte le reti sociali la proprietà di produrre sostegno nei confronti dei singoli che ne fanno parte e la reciprocità degli scambi che avvengono. Una riabilitazione che non avesse come complemento e riferimento la rete sociale dell'individuo sarebbe a rischio. Tutti possiamo assumere le funzioni di operatore di rete, magari svolgendo un ruolo di orientamento, di guida nelle relazioni, di facilitazione. Allora diventa importante il valore della domanda: non più semplicemente espressione di un disagio a cui porre rimedio, ma una contraddizione nel contesto e il punto d'avvio di una verifica dei legami esistenti per rinsaldare quelli indeboliti e attivare nuove proficue relazioni. Una persona che ha bisogno d'aiuto può evitare di cercare il capro espiatorio e dedicare le proprie energie nel tessere una rete. La dinamismo delle sue energie funzionerà. Dimenticavo la flessibilità! È fondamentale per la rete...

QUESTIONI DI ACCESSIBILITÀ



IL MONDO INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE

INAIL



Sosteniamo la cultura della prevenzione per ridurre gli infortuni sul lavoro. Assicuriamo i lavoratori che svolgono attività rischiose. Garantiamo prestazioni economiche, sanitarie, cure riabilitative e assistenza per il reinserimento lavorativo e sociale. Realizziamo attività di ricerca scientifica per proteggere la salute e migliorare la sicurezza dei lavoratori.

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it