

PAGINA 1

Editoriale

di Mario Carletti

Direttore centrale Riabilitazione e protesi Inail

Nasce SuperAbile Magazine: storie e idee da un mondo reale

Ci sono temi e situazioni che spesso se non vivi in modo diretto ti possono scorrere a fianco e neppure te ne accorgi. Passi una vita a prestare attenzione a tutto quello che riguarda te stesso o i tuoi bisogni e non pensi di avere tempo per null'altro. Poi un incontro, un fatto casuale, una persona, un evento ti aprono la porta su una realtà che probabilmente già percepivi ma che concretamente mai si era presentata così diretta, così forte, direi così dura.

L'idea di SuperAbile Magazine nasce da questa volontà di portare alla ribalta temi, esperienze di vita, problemi e soluzioni, buone prassi e barriere vetuste, sentimenti e proposte di un mondo reale, vivo e ricco di potenzialità. Devo ringraziare in particolare gli amici di SuperAbile, una ciurma che naviga su acque chete e tempestose sempre con la medesima professionalità e serenità e che, come sempre, risponde con entusiasmo a nuovi progetti e nuove idee.

Un progetto di questo tipo non può nascere e pensare di vivere e crescere se non c'è dietro un impegno quotidiano e tanto entusiasmo: bene, fin dalla prima riunione, intorno al tavolo sono state sedute persone sorridenti, positive, professionali. Una rivista, quindi, che si affianchi all'esperienza di SuperAbile.it, al progetto forte di Inail di supportare una parte importante della società che può e deve rimanere attiva e produttiva dal punto di vista sociale anche quando deve affrontare una seconda vita. Un luogo di incontro e di sviluppo di nuove idee, di proposte concrete, di realtà che possano contribuire al miglioramento vero del quotidiano.

Prodotto pensato e realizzato grazie al contributo di quanti si impegnano nel campo della disabilità e aperto a innovazioni, miglioramenti, cambiamenti ma soprattutto luogo di approfondimento e, perché no, di lancio di iniziative e proposte. Una voce in più che non vuole appartenere a qualcuno in particolare ma offrire a molti l'opportunità di parlare, esporre, condividere idee e progetti, approfondire temi che spesso hanno bisogno di essere affrontati sotto molteplici aspetti prima di essere realmente compresi.

Questo numero zero ha quindi per noi tutti un sapore particolare, quello della novità. Partiamo dalle fiabe, un mondo spesso assai più reale di quanto si possa immaginare, che esprime parole talvolta semplici ma dirette, concetti elementari mai troppo spesso sottolineati. Riuscissimo a fare una rivista così sarebbe davvero un ottimo risultato.

Box

SuperAbile: una storia lunga dieci anni

Informazione, accessibilità, partecipazione: sono questi i tre concetti chiave su cui l'Inail ha voluto puntare quando, nel 2000, ha avviato l'esperienza del Contact Center Integrato SuperAbile. Oltre al portale di informazione giornalistica sulla disabilità (www.superabile.it), il progetto prevede un call center (numero verde 800.810.810) in grado di fornire risposte e "consulenza alla pari" su tutte le questioni che riguardano le persone con disabilità e attività di animazione sul territorio.

PAGINA 2

Gerenza

Superabile Magazine

Anno I - numero zero, dicembre 2009

Direttore: Mario Carletti
Condirettore: Matteo Mauri
Direttore responsabile: Stefano Trasatti
In redazione: Antonella Patete, Michela Trigari e Diego Marsicano
Collaboratori: Laura Badaracchi, Eleonora Camilli, Stefano Caredda, Rosita Ferrato, Chiara Ludovisi e Mauro Sarti di Redattore Sociale, Giuliana Ledovi, Maria Petroli, Silvia Rigoli e Marina Sarti dell'Inail, Rosanna Giovedì, Gabriela Maucci, Daniela Orlandi, Giovanni Sansone, Francesca Tulli e Antonio Vitale del Consorzio sociale Coin
Progetto grafico: Giulio Sansonetti
Editore: Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro
Redazione Superabile Magazine
c/o agenzia di stampa Redattore Sociale
piazza Cavour 17 - 00193 Roma
e-mail: superabilemagazine@inail.it
Stampatore: Tipografia Inail
via Boncompagni 41 - 20139 Milano
Testata in attesa di registrazione presso il Tribunale di Roma

PAGINA 3

Accade che...

Politiche sociali

In attesa dell'Osservatorio, governo e associazioni a confronto. Già partito il Tavolo nazionale sulla disabilità

È partito il Tavolo di lavoro predisposto dal ministero del Welfare con le associazioni delle persone disabili e il terzo settore. Un organismo voluto dal governo come luogo di consulto per definire le politiche in materia di disabilità e che, annunciato a inizio ottobre nel corso della Conferenza nazionale di Torino, anticipa di fatto la costituzione dell'Osservatorio previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili.

Oltre cinquanta partecipanti, con una quarantina di realtà associative e la presenza del ministro Maurizio Sacconi e del sottosegretario Eugenia Roccella, sono stati i protagonisti della prima riunione. Sacconi ha ribadito la necessità di ridurre gli ospedali e di razionalizzare l'intero sistema sanitario, affrontando poi i temi del rispetto della vita anche nei casi degli stati vegetativi e del lavoro come forma di inclusione sociale, con una prospettata riforma della legge 68/99.

Fish e Fand, le due maggiori federazioni che riuniscono a livello nazionale le realtà associative delle persone disabili e dei loro parenti, hanno presentato un documento congiunto nel quale, dagli aiuti alla famiglia alle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali fino all'accertamento dell'invalidità e al sostegno scolastico, affronta gli argomenti più spinosi sui cui si cerca un confronto con il governo. Ma la varietà degli interventi ha suscitato dubbi sulla bontà di una simile organizzazione e sulla possibilità di raggiungere una sintesi utile al dialogo. Le associazioni si sono domandate se non sia il caso di presentarsi al governo con «poche ma incisive richieste». E di proporre, nelle fasi più avanzate del lavoro, «singoli tavoli mirati su singoli temi e con una partecipazione numerica molto più limitata».

L'iniziativa

Quando l'asinello diventa "operatore sociale". Cagliari punta sull'oterapia

Lo dipingono come un animale testardo, ma in realtà è affettuoso, mansueto e docile come poche altre bestie. Non solo. È anche un ottimo “terapeuta” per i bambini con difficoltà a socializzare o per i ragazzi con disabilità fisica e mentale. E il piccolo asinello sardo è la scommessa su cui punta

la cooperativa L'Alchimia di Maracalagonis, un piccolo centro nell'entroterra della provincia di Cagliari, che ha creato un'asineria sociale dando fiducia a quattro ciuchi che ormai da qualche tempo sono diventati dei veri e propri "operatori sociali". Meno conosciuta della più nobile e consolidata ippoterapia, che utilizza i cavalli, l'onoterapia (la terapia dell'asino) sembra riscuotere sempre più consensi un po' in tutta Italia. Per informazioni: www.asinosardo.org o 347-3421319.

“Quelli che il calcio” ha i sottotitoli per non udenti

L'edizione 2009-2010 della trasmissione di RaiDue condotta da Simona Ventura va in onda sottotitolata alla pagina 777 di televideo. Si tratta di uno dei primi esperimenti in diretta. Finora, infatti, la sottotitolazione per non udenti era prevista solo per film, fiction e programmi registrati.

Il progetto

Sclerosi multipla, l'infermiere va a casa del paziente

Un malato di sclerosi multipla su due, se lasciato solo, abbandona la terapia entro i primi due anni. Con conseguenze gravissime sulla salute. La soluzione? Un infermiere dedicato, che si reca direttamente a casa del paziente e interagisce con lui e la famiglia. L'effetto positivo di questa assistenza domiciliare è dimostrato dai risultati del progetto "Betaplus", attivo dal 2001, che ha coinvolto finora oltre 5.500 persone su tutto il territorio nazionale. Una figura competente che garantisce non solo un aiuto per le questioni di tipo clinico, ma anche un supporto psicologico. I risultati sono che l'aderenza al trattamento migliora del 25%, la malattia fa meno paura e la qualità della vita cresce.

PAGINA 4

Qui Europa

Disability forum: un'Unione senza barriere in attesa di ratificare la Convenzione Onu

Un patto sulla disabilità per una strategia post Lisbona in attesa della prossima ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili da parte dell'Unione europea. E' questa la conclusione dell'assemblea annuale dello European disability forum tenutasi a fine ottobre a Stoccolma. Il patto costituirà il punto di partenza per migliorare, insieme alla Commissione europea, al Parlamento e al Consiglio, la condizione degli oltre 65 milioni di disabili che vivono negli stati membri. Il documento copre aree come l'istruzione, il diritto al lavoro, l'assistenza sociale, la concorrenza, la ricerca e le politiche di inclusione.

Yannis Vardakastanis, presidente dello European disability forum, ha sottolineato come «dopo l'approvazione del trattato di Lisbona sia fondamentale un coordinamento di azioni e di intenti fra Commissione europea, Stati membri e associazioni rappresentative delle persone disabili, e questo patto può essere proprio la base per un tale coordinamento. Un documento – ha proseguito – che può dare indicazioni chiare sulla rotta da seguire sia a livello legislativo sia di obiettivi concreti da raggiungere entro il 2020». E sembra che la presidenza svedese si stia impegnando per riuscire a far sì che l'Unione europea ratifichi il primo trattato della sua storia, la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità appunto, entro la fine dell'anno. Ingrid Burman, portavoce del Forum per la disabilità svedese, ha dichiarato che «l'adozione del patto e la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite saranno due strumenti fondamentali per creare, finalmente, un'Unione europea e degli stati membri senza barriere».

A Parma il 118 si chiama con un sms

Il servizio è rivolto alle persone che possono chiamare i soccorsi inviando un messaggio al numero 339-9941118. Ricevuto l'sms, la risposta dell'operatore viene subito inviata attraverso lo stesso canale. Il sistema sostituisce integralmente la telefonata vocale. Stessa cosa succede a Napoli con il 113.

Sentenze

La Cassazione: sulle strisce blu tutti devono pagare. Anche chi espone il contrassegno disabili

Quando parcheggiano sulle strisce blu, anche le persone disabili che espongono il contrassegno devono pagare e pure se i posti riservati loro sono tutti occupati. Lo ha deciso di recente la Corte di Cassazione, che respinto il ricorso di un cittadino di Palermo multato dalla polizia municipale per mancato pagamento della sosta. La sentenza infatti - che fornisce solo un orientamento giurisprudenziale e non può modificare eventuali provvedimenti di esenzione sanciti da alcuni comuni - ha sancito che «dalla gratuità della sosta deriva un vantaggio meramente economico e non in termini di mobilità», si legge nelle motivazioni. Il provvedimento, che ha fatto parecchio discutere, si pone su una linea completamente diversa rispetto a una precedente sentenza del 2007, sempre della Corte suprema. In un caso simile, il giudice aveva fatto riferimento ad «alcune agevolazioni accordate a chi utilizza l'auto per il trasporto delle persone invalide» tra cui, appunto, la «sosta nei parcheggi senza corrispondere il ticket». Dal canto loro alcuni comuni, come Parma e Ancona, hanno già fatto sapere che continueranno a mantenere gratuito il parcheggio per le persone con disabilità all'interno delle loro strisce blu.

A Bologna il giardino è “terapeutico”

Uno spazio verde pensato soprattutto per i bambini disabili e che, sospeso tra gli alberi, ospita anche uno dei primi percorsi acrobatici accessibili d'Europa. A Bologna il giardino di Corte Roncati, all'interno del polo multifunzionale per la disabilità dell'Asl, diventa “terapeutico”, con un percorso senza barriere e con indicazioni multisensoriali per i non vedenti.

PAGINA 5

L'appello

Mancano i cani guida e la Toscana chiede più fondi

A volte per avere un cane guida bisogna aspettare anche due anni. Inoltre, a livello nazionale, le scuole per l'addestramento non hanno i fondi sufficienti per attrezzare adeguatamente le loro strutture. Per questi motivi, la regione Toscana e la Scuola nazionale cani guida di Scandicci (che ha appena festeggiato gli 80 anni) si appellano al governo affinché fortifichi i fondi regionali per non vedenti. La polemica non è nuova e venne sollevata anche qualche mese fa. Ma dal ministero del Welfare ancora nessuna risposta.

Svizzera, via i cartelli della discordia

Sono comparsi sulle strade di Lugano e in quasi tutto il Paese e hanno sollevato un fiume di polemiche. Sono manifesti bianchi con una scritta nera che dice: "I disabili non vogliono lavorare", o "I disabili sono inutili". E' una campagna contro i pregiudizi pensata dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. Indignato il governo, che ne ha ordinato il ritiro.

Lo spot dei pizzaioli down vince

Ad aggiudicarsi l'Onp award, il concorso della Fondazione Pubblicità progresso dedicato al miglior spot realizzato dalle onlus, è stata l'Associazione italiana persone down (Aipd). Una pizza, decine di pizzaioli e un solo messaggio: anche le persone con questa sindrome possono lavorare. Dunque, "Assumiamoli", recita il titolo del video. Per vederlo www.aipd.it.

Lavoro

Un dipendente pubblico su dieci usufruisce dei permessi della 104

A usufruire dei permessi mensili che spettano alle persone disabili e ai loro familiari in base della legge 104/92 è il 9% dei dipendenti pubblici, per un totale di quasi 151.000 persone e di circa 1-2

giorni di permesso al mese, fruiti soprattutto da donne. Nel settore privato la media è dell'1,5%. A rilevarlo è l'indagine promossa dal ministero per la Pubblica amministrazione guidato da Renato Brunetta e realizzata dal Formez in collaborazione con Cittadinanzattiva e con le associazioni di disabili. Il questionario è stato somministrato a enti locali, aziende sanitarie, scuole e al comparto sicurezza. A farne uso sono soprattutto i lavoratori del Sud (12%). I permessi mensili vengono utilizzati nel 50% dei casi per assistere gli anziani genitori non autosufficienti, nel 18% si tratta invece di uso diretto da parte del personale disabile e nel 10% dei casi per assistere i figli o altri parenti. Si stima che il peso sulle casse dello Stato sia di circa 600 milioni di euro l'anno.

Riconoscimenti

L'Ens compie 77 anni e premia Superabile

C'è anche Superabile.it, il contact center per la disabilità dell'Inail, tra i vincitori dei premi che l'Ente nazionale sordi ha assegnato, in occasione del suo 77° anniversario, a chi si è distinto per l'impegno professionale in favore dei non udenti. Tema di quest'anno: l'accessibilità dell'informazione e della comunicazione. Ma ecco gli altri premiati: Isabella Menichini, direttore dell'Istituto per gli Affari sociali, Federico Flaviano, direttore Tutela consumatori dell'Agcom, l'Ens dell'Aquila colpita dal terremoto. Altri riconoscimenti sono andati a Lia Rusca, direttore di Medicina riabilitativa all'Asl di Biella, al nuotatore Luca Germano e alla tennista Barbara Oddone per lo "sport silenzioso", all'ex dirigente Ens Francesco Piccigallo e alla docente sorda Vanessa Migliosi.

PAGINA 6-7-8-9

L'inchiesta/Come cambiano le favole

Di Antonella Patete

Clara, Simple e gli altri: ecco i nuovi protagonisti delle fiabe

Non vogliono né impietosire né commuovere, ma semmai favorire l'incontro con la diversità. Sono gli eroi "speciali" della letteratura per ragazzi, distanti mille miglia dai personaggi di Cuore e dai tanti gobbini delle favole popolari

L'avventuroso viaggio di Clara, una bambina con sindrome di Down, che in una mattina d'estate fugge dalla famiglia e dal centro educativo per raggiungere, da sola, il mare. Le gesta di Simple, ventitré anni anagrafici e solo tre cerebrali, che con la sua arguta semplicità e l'aiuto del suo inseparabile coniglio di pezza – il signor Migliotiglio – riesce a svelare ciò che è sotto gli occhi di tutti, ma nessuno riesce a vedere. Le giornate dell'Ultimo della classe, che è l'ultimo a finire il dettato, l'ultimo a imparare i numeri, l'ultimo dell'ultimo banco, ma a guardar bene si scopre che, in fondo, non è poi così diverso dal primo della classe. Sono tante le storie, i personaggi, le immagini che la letteratura per ragazzi degli ultimi anni ha prodotto per raccontare la disabilità con toni di volta in volta poetici, malinconici, satirici ma mai pedanti, stucchevoli, pietistici. Piccole epopee quotidiane i cui protagonisti non incontrano orchi, streghe o principesse dalle lunghe trecce ma si confrontano con la vita di tutti i giorni: vicini di casa, aule scolastiche, parchi cittadini, centri per disabili.

Ma soprattutto libri pensati per tutti, che intendono raccontare e non insegnare, e che alla fine rendono più vicino e normale ciò che apparentemente è distante e incomprensibile. «I libri sono degli aiutanti magici, che riescono a raccontare in modo lieve anche ciò che fa venire un nodo alla gola», spiega Silvana Sola, esperta di letteratura per l'infanzia e curatrice dell'antologia La differenza non è una sottrazione, ideata dalla Iby Italia in collaborazione con Lapis edizioni. L'antologia, attualmente ancora in fase di pubblicazione, è stata voluta dalla sezione italiana dell'International board on books for young people con l'obiettivo di offrire un insieme di contributi critici, testimonianze, esperienze provenienti da realtà culturali diverse sul tema della

disabilità nei libri per ragazzi. «Abbiamo voluto esplorare in che modo, e rispondendo a quali motivazioni, segmenti diversi della filiera del libro, autori, illustratori, editori, si sono confrontati con questo tema», prosegue la curatrice. L'idea di fondo, insomma, «è quella di avviare una riflessione su come raccontare la disabilità ai più giovani senza avvalersi di strumenti tecnici come i libri in braille o i libri sonori». E infatti un conto è favorire l'incontro con la letteratura anche da parte di persone con particolari difficoltà, un altro conto è costruire una narrativa in grado di far riflettere tutti sul fatto che la disabilità, in un modo o nell'altro, fa parte della vita. Per questo, oltre ai contributi critici e accademici di noti pedagogisti come Andrea Canevaro o di chi, come Silvia D'Intino, dirige la biblioteca per bambini e bambine con difficoltà motoria o della comunicazione del Centro Benedetta D'Intino, l'antologia presenta una piccola bibliografia di quei «buoni libri per tutti» in grado di raccontare anche le cose più difficili con emozione e levità.

Sono molti gli scrittori e gli illustratori presenti sull'antologia della Ibbby: tra questi Guido Quarzo, che per molti anni è stato insegnante di scuola elementare e autore, tra le altre cose, di Clara va al mare. O la francese Marie-Aude Murail che dice: «Perché ho scritto Mio fratello simple? Forse perché riesco a esprimere nella scrittura la parte di me stessa più vulnerabile che tento, se non di guarire, almeno di consolare». «Si tratta di scrittori a tutti gli effetti, che prescindono dalla morale di stampo ottocentesco e non cadono nella trappola del politicamente corretto», spiega Pino Boero, docente di Letteratura per l'infanzia all'Università di Genova. Ma se la sensibilità nei confronti degli altri si è accentuata negli ultimi anni, i personaggi disabili fanno parte del patrimonio delle fiabe popolari dalla notte dei tempi. «Nelle favole delle diverse regioni italiane sono tanti i tonti che alla fine hanno il colpo di genio che permette loro di risolvere le situazioni più difficili: c'è chi scopre un tesoro nascosto o il nascondiglio dei giganti, chi ara un campo gigantesco in poche ore e perfino chi riesce a sposare la principessa. La letteratura popolare è ricca di queste figure, perché più un personaggio è gracile o vulnerabile, più bella appare la vittoria finale».

Ma il successo dei tonti e dei gobbi non deve indurre in errore: le fiabe nascono in un'epoca in cui non è ancora avvenuta la scoperta della persona e dell'infanzia. «Negli impianti tradizionali i gobbini e i sordomuti venivano messi in evidenza seguendo una linea pietistica, zuccherosa e di vera e propria carità pelosa», prosegue Boero. Basta pensare a Enrico Bottini, il piccolo protagonista di Cuore di Edmondo De Amicis, che da questo “fare il bene” nei confronti dei più fragili e più oppressi trae in primo luogo una sorta di risarcimento per se stesso. «Ma riconoscere l'altro è una cosa ben diversa», puntualizza il docente di Letteratura per l'infanzia. «I bambini gobbi e rachitici della letteratura ottocentesca diventano un richiamo lacrimevole che serve a scaricare le coscienze, ma non presentano alcuna traccia di personalità». Insomma è solo negli ultimi anni che gli editori e gli scrittori hanno raccolto la sfida di trattare la disabilità senza scadere in una letteratura a tema. E soprattutto senza proporre una morale. Un atteggiamento, quest'ultimo, che in molti casi è stato premiato dai lettori e dal mercato. «Se questi volumi vengono presentati in modo scolastico e pedante il rischio concreto è quello di ottenere l'effetto contrario: leggere malvolentieri libri che invece potrebbero essere letti con gusto e con passione», ammonisce il professore. «Se invece la lettura asseconda il gusto e la libera scelta allora può raggiungere il risultato di far riflettere e di far avvicinare a un tema complesso come la disabilità».

Box 1

Le celebrità dei grandi classici

I più famosi sono sicuramente i sette nani, di cui è difficile ricordare esattamente i sette nomi ma che nessuno definirebbe mai disabili forse proprio perché sono riusciti a rifugiarsi in un pezzo di mondo dove tutto – casa, oggetti domestici, attrezzi da lavoro – è della giusta dimensione. Le fiabe classiche più note, arrivate a noi nelle versioni dei fratelli Grimm o di Hans Christian Andersen, pullulano di personaggi che se non propriamente disabili sono quanto meno decisamente diversi. Il Brutto anatroccolo è grigio, goffo e più grosso dei suoi graziosi fratellini e, sebbene la madre cerchi in tutti i modi di accettarlo, è talmente fuori luogo da essere costretto ad abbandonare la nidiata. Ma c'è anche il Soldatino di stagno a cui manca un pezzo di gamba perché è stato fuso dopo gli altri

con materiale di risulta, mentre l'affascinante Sirenetta riscatterà la sua assoluta difformità con enormi sofferenze fisiche e con il sacrificio della vita.

È possibile trovare una rassegna più esaustiva sulla diversità nella vecchia e nuova letteratura in Dromedari e cammelli. Cento libri sulle differenze, pubblicato dalla cooperativa Giannino Stoppani in occasione dell'Anno europeo delle persone con disabilità (2003).

Box2

Raccontare l'autismo: parla l'illustratore del mondo di Tobias

Il rapporto tra una madre e il suo bambino autistico raccontato in una serie di tavole in cui il legame tra due persone, al tempo stesso lontane e vicinissime, viene trasfigurato in una sorta di realismo onirico. Ti trasportano subito in un'atmosfera sospesa e lunare le tavole di Michele Ferri, illustratore di *Il mondo è anche di Tobias*, pubblicato nel 2009 da Lapis edizioni, per la collana I Lapislazzuli. Il testo scaturisce da una forte esperienza personale dell'autrice, Elena Spagnoli Fritze, scrive Ferri in un intervento pubblicato sull'antologia *La differenza non è una sottrazione* (vedi articolo principale). «Il soggetto del racconto è Tobias, un bambino autistico», prosegue, «ma la vera protagonista è piuttosto la mamma di Tobias nel suo percorso di incontro con il figlio». È lei che deve trovare le parole per penetrare nel suo impenetrabile universo ed è lei che lo accompagna, tavola dopo tavola, alla scoperta di un mondo trasfigurato in cui le maestre diventano dei draghi sputafuoco, i bambini del parco degli elfi cattivi, la signora della spiaggia una regina dal cuore di ghiaccio seduta sul suo trono di tela. «Pensando al personaggio di Tobias ho visto varie foto di bambini autistici, ma non si notano differenze esteriori con gli altri bambini», scrive ancora Ferri. «Ho voluto fare quindi di Tobias e anche della mamma delle persone comuni». Anche l'ambiente nel quale si muovono è appena accennato. «Non ho voluto aggiungere nulla di più», precisa l'illustratore. «Quello che è importante qui è la storia, il racconto di un'esperienza, e ho cercato con le immagini di accompagnarlo senza soffocarla».

PAGINA 10-11

Piccoli editori osano. Ed è boom di libri sulla disabilità

Da Firenze a Enna, la storia di due case editrici che hanno deciso di puntare sull'educazione alla diversità. Tanti i titoli in catalogo e due novità da non perdere per l'inizio del 2010: *Adabbracciarnessuno* di Fatatrac e *999 piedi* di Città Aperta

Per caso o per passione sono sempre di più i libri per bambini o per ragazzi che trattano di disabilità pubblicati negli ultimi anni. Sono tanti, infatti, gli editori che hanno arricchito i propri cataloghi di titoli che, oltre a intrattenere, hanno l'ambizione di far comprendere ai più piccoli che la vita è ricca di differenze e che la disabilità ne fa parte a tutti gli effetti. C'è qualcuno, poi, che di questa scelta ne ha fatto una vera missione editoriale. È il caso di Fatatrac di Firenze, un'esperienza nata quasi trenta anni fa per raccontare la verità con il linguaggio delle fiabe. «Per noi la diversità è molto più di un semplice tema, è il filo conduttore della nostra casa nostra editrice», spiega Arianna Papini, autrice, illustratrice e direttore artistico di Fatatrac che, grazie alla sensibilità di un padre neuropsichiatra infantile e di una mamma pedagoga, ha avuto modo fin dalla prima infanzia di conoscere la diversità. «La disabilità riguarda tutti», prosegue. «È l'incapacità di stare dietro alle aspettative della società nei nostri confronti».

«Il 30% dei dodici titoli pubblicati ogni anno da Fatatrac parla in maniera esplicita di diversità», dice ancora Arianna Papini, «anche se tutti i volumi presentano una spiccata attenzione al tema anche attraverso le illustrazioni. Le immagini disneyane funzionano, ma non educano il bambino». E i libri di Fatatrac piacciono non solo ai più piccoli, ma anche ai nonni e ai genitori. L'elenco è lungo e impossibile da riportare per intero. I suoni che non ho mai sentito, scritto e illustrato da Antonio Ferrara, parla di Miguel, un bimbo nato sordo, ma che un pochino ci sente. Le voci dei

compagni in classe diventano una di musica di sottofondo, da cui affiorano di tanto in tanto alcune parole, che Miguel la sera a letto cuce insieme in una storia. Il pluripremiato *Amiche d'ombra* della stessa Arianna Papini racconta l'incontro avvenuto ai tempi della scuola tra l'autrice e una bambina non vedente che, dopo l'iniziale titubanza, si trasforma in un'intensa amicizia. O ancora *Il bello dell'ombrello*, di Antonella Ossorio con le illustrazioni Glenda Sburelin, descrive la relazione tra un bambino a cui le parole non escono mai e un matto che guarda il mondo da un punto di vista tutto suo.

Tra le novità previste per il 2010, invece, *Adabbracciarnessuno*, scritto e illustrato sempre da Arianna Papini. «Questo libro nasce dal mio incontro con una bambina autistica», chiarisce l'autrice. «Eravamo alla scuola materna e io ricordo ancora la scena in cui questa bimba corre ad abbracciare la maestra, ma non riesce a portare a termine il suo gesto e all'ultimo momento si dirige a braccia aperte verso il vuoto». Il piccolo protagonista del volume è attratto dal mistero della bambina che non parla mai e il cui silenzio ricorda quello del lago in cui va a pescare con il babbo. E proprio nella scena della pesca si intuirà che anche lui è portatore di una diversità: il babbo è bianco, ma lui è di colore. Nel testo non è mai esplicitato, ma è chiaro si tratta di un bambino adottato.

Una ventata di freschezza arriva poi dalla provincia di Enna, dove dal 2002 Emilio Barbera cura per l'editore Città Aperta una collana di albi per bambini interamente dedicata alla disabilità e diversità. «La collana si chiama *Lo specchio magico*», spiega Barbera che nel frattempo è diventato anche direttore della casa editrice. «Siamo partiti con *La bambina che non parlava mai*, che narra la storia di una piccola sordomuta, e oggi pubblichiamo quattro o cinque titoli l'anno». Ma non è un caso che questa impresa nasca proprio in Sicilia. «La nostra casa editrice fa capo all'Oasi di Maria Santissima di Troina, un centro che fa ricerca scientifica su involuzione cerebrale e demenza senile», continua. «Il nostro intento è parlare di disabilità come qualcosa che riguarda la persona umana a prescindere dai limiti fisici o intellettivi. E vogliamo farlo senza alcuna commiserazione, usando gli stessi strumenti che altri editori adoperano per parlare di elfi e maghetti».

C'è una ragione dunque se la collana è formata da albi illustrati di grandi dimensioni: «Abbiamo scelto di parlare di disabilità nei nostri volumi più preziosi», spiega il curatore della collana. «I lettori devono sceglierli perché sono belli e non perché sono buoni». A volte però questi albi oltre che belli sono anche un po' "scioccanti": la drammatica storia di Gesù Betz per esempio racconta la vita di un uomo senza braccia né gambe dalla nascita fino a quando va a lavorare in un circo dove incontra finalmente l'amore con una trapezista muta. Tra le altre pubblicazioni *Stelle di nebbia* di Ferdinando Abertazzi che descrive la relazione tra la piccola Betta e una giovane affetta da distrofia muscolare, *Gabriele che non vola* di Sebastiano Ruiz Mignone o *L'accidentato viaggio* di Berto e gli altri. Tanti invece i progetti per il futuro. Per l'inizio del 2010 è prevista l'uscita di *999 piedi*. Il protagonista di questa storia è un millepiedi a cui, appunto, manca un piede. È sempre l'ultimo ad arrivare quando la mamma chiama lui e i suoi fratelli, inciampa in continuazione e non può neppure ballare perché gli è impossibile seguire il tempo. Insomma, la triste verità è che si sente un diverso fino a che un personaggio venuto da lontano non avrà l'idea geniale che lo aiuterà a sentirsi come tutti gli altri. Come a dire: non bisogna mai darsi per vinti, anche nella peggiore delle situazioni c'è sempre qualcosa che si può fare.

PAGINA 12-13

Insuperabili/Intervista a Stefano Benni

Di A.P.

Ridere non è in crimine

Non bisogna avere paura dell'ironia, alle persone disabili piace. Il vero dramma è la solitudine, la malattia degli anni Duemila che la tecnologia non riesce a combattere. Parola di ha fatto della satira visionaria il suo credo, da Bar sport all'ultima fatica letteraria Pane e tempesta

Anziani, malati di morbo dolce, ragazzi di periferia, orfani impegnati in scalmanate partite di pallastrada. Sono tanti i personaggi che Stefano Benni ha creato in questi anni per raccontare quello che alcuni chiamano l'universo sociale e altri semplicemente la vita. Ma la struggente vicenda di Achille piè veloce, che vive le tristezze dell'oggi con la passione ardente degli eroi omerici, è valsa allo scrittore bolognese l'elezione a moderno cantore della disabilità. E infatti quando si parla della necessità di promuovere una rappresentazione delle persone disabili nella letteratura senza né stucchevolezza né pietismo si pensa subito a lui, a Stefano Benni, che ha saputo regalarci un carattere difficile e complesso che non è facile amare ed è impossibile dimenticare.

Stefano Benni perché ha deciso di parlare esplicitamente di disabilità in uno dei suoi libri e da dove nasce il personaggio di Achille?

L'ho conosciuto veramente e quando è morto, mi è mancato, e ho voluto raccontare la nostra amicizia, anche se trasfigurandola letterariamente. E così, anche se molte cose sono inventate e ricreate nel libro, al centro c'è il ricordo di una persona vera.

Achille rischia di finire i suoi giorni in una costosa e asettica clinica privata, Elianto, il protagonista di un altro suo libro, è gravemente ammalato del misterioso "morbo dolce" ed è recluso a Villa Bacilla. Come mai tanto isolamento e segregazione nella vita dei suoi personaggi?

La solitudine mi sembra un problema di questi anni Duemila proprio perché, nel tempo della "globalità", della tecnologia "comunicativa" di Internet e dei cellulari, se ne parla come di una malattia debellata. Invece, vedo ancora tanta solitudine intorno a me. Quanto alla solitudine nella malattia è una condizione dolorosa, ma c'è chi combatte e c'è chi è pronto ad aiutarti. È un viaggio nel coraggio, nei mille modi in cui si riesce a vivere il dolore insieme agli altri e a non accontentarsi solo di compassione.

In generale i libri sull'handicap sono quasi sempre crudi, realistici, autobiografici, solo raramente umoristici e quasi mai visionari. È possibile ridere della disabilità?

Sì, credo che alle persone disabili piaccia l'ironia. Hanno voglia di ridere, di prendersi in giro e di prendere in giro. Questo almeno è quanto ho vissuto io personalmente. L'Achille del mio libro amava soprattutto scherzare e ridere. Ovviamente tutto questo va fatto con rispetto. Alcuni genitori di ragazzi disabili, ad esempio, sono in difficoltà di fronte all'allegria sfrenata e all'eros che talvolta erompe dai loro figli. Capisco e rispetto la loro difficoltà. Ma la risata e la sessualità fanno parte del desiderio di una vita "intera".

Associando il suo nome alla parola "disabilità" sui motori di ricerca Internet saltano fuori "Fashionable", una sfilata di moda con modelle disabili promossa dall'Aias di Bologna, e la "Pallastrada", l'iniziativa organizzata dal Centro documentazione handicap di Bologna prendendo spunto dal gioco praticato dagli orfani protagonisti del suo romanzo *La compagnia dei Celestini*. Come mai questo interesse e questo impegno a fianco delle organizzazioni che si occupano di disabilità?

Non lo so. Forse nei miei romanzi parlo spesso di chi è in difficoltà, di quelli che non hanno potere. Perciò mi capita di venir chiamato a partecipare al lavoro di persone che si battono a favore dei deboli, dagli immigrati ai minori abbandonati, dai disabili ai cosiddetti malati mentali. Lo faccio sempre con faticosa gioia, anche se c'è chi fa molto più di me e se per vincere certe durissime ingiustizie non basta certo un libro.

Ci può raccontare qualcosa dei personaggi del suo ultimo libro *Pane e tempesta*, uscito da poco per Feltrinelli?

Parla molto di vecchi. E i vecchi, in una società dell'avidità e dell'efficienza, o sono vecchi politicanti potenti coi capelli finti, o vengono messi da parte. Molti di loro combattono la solitudine stando insieme, con filosofica allegria. Riescono a invecchiare senza isolarsi, senza diventare irosi, o egoisti. E io adesso sto davanti alla mia vecchiaia, non solo a quella degli altri. Vorrei invecchiare come alcuni che ho conosciuto, non certo come i politici.

Box1

Achille, eroe contemporaneo

È uno di quei personaggi destinati a rimanere scolpiti nella memoria il protagonista di *Achille piè veloce*, pubblicato da Feltrinelli nel 2003. Per il lettore che si avvicina al romanzo di Stefano Benni si tratta di un incontro che disturba e che inquieta, ma riesce al tempo stesso a sfatare molti luoghi comuni sulla vita delle persone disabili. Achille ha meno di trenta anni, vive chiuso nella semioscurità della sua stanza e comunica quasi esclusivamente attraverso la tastiera di un computer. È affetto dalla sindrome Sdc, una patologia rara che affligge il portatore con una serie di sfighe da schiantare un intero condominio. La sua vita scorre tra l'incessante lettura di libri e una strenua e impari battaglia contro il fratello Febo che vorrebbe vendere il grande appartamento di famiglia a una banca e rinchiuderlo in una clinica. Nonostante tutto, però, Achille non solo rifiuta con foga ogni forma di pietà, ma intende decidere da solo della propria vita. Quando, nelle ultime pagine del romanzo, l'appartamento sarà venduto e il suo ingresso in clinica ormai prossimo, chiederà a Ulisse, scrittore senza più ispirazione che lo accompagna nel suo ultimo viaggio, di iniettagli in vena una dose letale di fenobarbitolo. Ulisse non riuscirà a compiere il gesto e Achille ancora una volta si troverà da solo a combattere la disperata battaglia per la sua dignità. Irridendo l'ipocrisia di una società moralistica ma senza più morale.

Box2

Bio-bibliografia

Autore di romanzi, poesie e pièce teatrali, Stefano Benni è uno degli scrittori italiani più amati e noti al grande pubblico. Il suo primo libro *Bar Sport* è uscito nel 1976 per Mondadori. Da lì una serie di successi: tra questi la raccolta di poesia satiriche *Prima o poi l'amore arriva* (1981), *Terra!* (1983), *Comici spaventati guerrieri* (1986), *Il bar sotto il mare* (1987), *Baol* (1990), *La compagnia dei celestini* (1992), *Elianto* (1996), *Achille piè veloce*, (2003), *Margherita dolce vita* (2005), *Pane e tempesta* (2009).

PAGINA 14-15

Cronache italiane/La scuola ai tempi della riforma

Di Michela Trigari

L'autunno caldo dell'integrazione

Classi con quattro, cinque o anche sei studenti disabili ciascuna, taglio delle ore di sostegno, tribunali amministrativi che danno ragione alle famiglie e il ministero della Pubblica Istruzione che ribadisce che "è stato rispettato il rapporto" di un insegnante speciale ogni due alunni speciali. Luci e ombre del nuovo anno scolastico

Sembra proprio che quest'anno, per molti bambini e ragazzini disabili, la scuola sia iniziata all'insegna dei problemi. «Colpa delle novità introdotte dalla riforma Gelmini», sostengono molte associazioni. E non tutti i nodi venuti al pettine in ordine sparso un po' in tutta Italia, soprattutto il taglio delle ore di sostegno (quasi dimezzate) e la presenza anche di quattro o cinque alunni disabili

per classe, sono stati risolti durante questi mesi, anche se alcuni risultati iniziano ad arrivare. All'istituto professionale "Lombardi" di Vercelli, per esempio, la quarta con sette studenti disabili è stata "sdoppiata" dopo un mese di lezioni e in seguito alle proteste dei genitori. Il Tar della Sardegna, invece, ha accolto le istanze di molte famiglie che, in seguito ai tagli delle ore di sostegno dei propri figli e sostenute da Abc (Associazione bambini cerebrolesi), si erano rivolte al giudice amministrativo regionale.

Non altrettanto fortunati sono stati all'Isis di Castel Volturno (Napoli), dove in una stessa classe continuano a esserci 6 alunni disabili su 25 studenti, e a Piacenza, dove 36 bambini sono rimasti senza insegnati di sostegno perché le certificazioni di disabilità dell'Asl sono arrivate ad agosto quando ormai le docenze erano già state assegnate. In Sicilia, invece, l'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva o relazionale) ha chiesto una serie di ispezioni nelle scuole perché ha ricevuto anche alcune segnalazioni di casi di «allontanamento dall'aula degli alunni disabili durante le ore di lezione». Casi di integrazione scolastica imperfetta pure nelle Marche, dove si è interessato anche il Garante per l'infanzia e l'adolescenza, e in Lombardia. Qui a lanciare l'allarme è stata la Ledha, la Lega per la difesa dei diritti delle persone con disabilità: «anche se dai dati ministeriali - spiega il direttore Giovanni Merlo - non risulta nessun taglio al sostegno, mai come quest'anno abbiamo avuto un numero così alto di chiamate». Perché allora tante lamentele? Le norme per la riorganizzazione della rete scolastica e del personale della scuola targate Mariastella Gelmini (ossia il dpr n. 81 del 2009), hanno mantenuto sì il rapporto di un insegnante di sostegno ogni due alunni disabili come previsto dalla legge finanziaria del 2007 ma, per quanto riguarda la formazione delle classi, «hanno abrogato il decreto ministeriale n. 141/99 che fissava il tetto massimo di ragazzi disabili presenti in ogni classe: era di un alunno disabile in quelle composte da 25 studenti e di due alunni disabili nelle classi con non più di 20 studenti», spiega Salvatore Nocera, vicepresidente della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap). Altro bersaglio «il riequilibrio degli insegnanti di sostegno tra Nord e Sud Italia e la mancanza di continuità didattica dovuta alle mancate immissioni in ruolo dei docenti e alle supplenze annuali», commenta Nocera. Ma anche il personale ausiliario influisce sul benessere degli alunni disabili. E il caso del XVI Circolo di Napoli, dove i collaboratori scolastici si sono rifiutati di accompagnare i ragazzi in bagno perché mancava l'assistente materiale, ne è l'esempio.

Box

Il ministro Gelmini: "Quasi 5.000 insegnati di sostegno in più"

Il ministero della Pubblica istruzione interviene sulla questione integrazione scolastica in Italia. «Garantire a tutti i ragazzi il diritto allo studio, in particolare a coloro che ne hanno più bisogno, è uno degli obiettivi fondamentali a cui sto lavorando fin dall'inizio del mio mandato», dice il ministro Mariastella Gelmini, interpellato da Superabile Magazine. «Attualmente gli alunni disabili sono 170.930 e i docenti di sostegno 90.469. Il rapporto quindi è di circa 1,97 alunni per insegnante, ancora inferiore a quello previsto dalla legge di un docente ogni due alunni. Da quest'anno comunque il numero degli insegnanti di sostegno è addirittura aumentato. Ne sono stati immessi in ruolo infatti 4.882 in più rispetto allo scorso anno scolastico. Un dato che dimostra l'attenzione del ministero e del governo rispetto a un problema così delicato come quello della disabilità a scuola. La razionalizzazione della spesa che abbiamo avviato ha proprio l'obiettivo di ridurre gli sprechi per migliorare la qualità dell'istruzione, l'integrazione degli alunni disabili e l'edilizia scolastica», conclude il ministro Gelmini.

Un'altra azione sono le Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni disabili pubblicate ad agosto. Inoltre, in una lettera rivolta agli Uffici scolastici regionali, il ministero ha raccomandato «di seguire con attenzione» i casi di classi "limite" per intervenire là dove serve. La nota propone anche un monitoraggio sulla formazione delle classi. Finora, però, «hanno risposto solo la Sicilia e la Campania», dicono dalla direzione ministeriale per lo Studente, l'integrazione e la partecipazione.

Visti da dentro/Professione sostegno

Di Laura Badaracchi

Insegnanti speciali per ragazzi speciali

Per molti fare il docente di sostegno non è che un modo per entrare nel mondo della scuola dalla porta di servizio. Per altri, ma sono pochi, è una scelta vera e propria. Tra tante difficoltà e qualche grande soddisfazione

Affacciandosi dalla finestra di casa sua, vede il mare a pochi metri. E da qui, località Quartu Sant'Elena, parte per incontrare in classe quelli che definisce «i miei ragazzi»: quest'anno ne segue due con disabilità mentale grave, nove ore ciascuno. Anche se è precario da tredici anni come insegnante di sostegno nelle scuole superiori, Giuseppe Argiolas è contento del suo lavoro: «Il rapporto di un insegnante ogni due alunni è una situazione generalizzata a Cagliari, con notevoli difficoltà di successo formativo degli stessi ragazzi», dice con rammarico.

Eppure, frustrazioni a parte, Argiolas si è tuffato in una professione scelta dopo aver fatto l'educatore a fianco di adulti disabili. Di qui l'impegno nel direttivo nazionale del Coordinamento italiano insegnanti di sostegno (Ciis): un'esperienza che il professore consiglia a colleghi e genitori. E proprio con le associazioni formate da mamme e papà dei ragazzi Argiolas ha sviluppato un rapporto di collaborazione. Ma il nodo «restano i dirigenti scolastici: dovrebbero fare percorsi obbligatori sull'integrazione», commenta il professore, auspicando «un monitoraggio dei risultati ottenuti grazie a un piano educativo individualizzato», calibrato sulle potenzialità dei ragazzi con bisogni speciali. Occorre dunque continuità nella didattica, auspica Argiolas, deplorando i colleghi che «purtroppo usano il sostegno come trampolino di lancio verso la cattedra curricolare».

Allo stesso tempo non si può delegare questo ruolo educativo agli assistenti alla comunicazione assunti dagli enti locali, educatori professionali addetti alla socializzazione: l'alunno non sa più chi è il suo punto di riferimento». E la formazione resta un problema: «I percorsi sono stabiliti dal Miur, quindi è responsabilità della politica strutturarli in modo adeguato», osserva Evelina Chiocca, presidente del Ciis e insegnante di sostegno nella scuola primaria in provincia di Padova, convinta che il suo ruolo venga ritenuto «marginale» dai colleghi curricolari: «Molto spesso tendono ad attribuirci l'intero processo di inclusione, ci capita di restare inascoltati nei momenti di programmazione o di intervento in classe». Le difficoltà enumerate da Chiocca riguardano anche altri fronti: «La famiglia che evita di partecipare e si mostra demotivata, non investendo nel figlio. Ma anche le figure professionali dell'area sanitaria, che si accostano al bambino nella dimensione della patologia, senza vederne le potenzialità».

Le soddisfazioni, però, non mancano: «Seguendo alunni con gravissime difficoltà motorie, li ho visti giorno dopo giorno imparare a leggere e scrivere. Attraverso il laboratorio teatrale, un altro bambino si è trovato a interagire con i coetanei, instaurando dinamiche relazionali importanti». E osserva: «La nostra non è una missione come qualcuno insinua, pensando di far leva su aspetti emotivi, ma una professione. E alla scuola inclusiva, di qualità, deve essere assegnata una professionalità competente, capace di rinnovarsi e aggiornarsi nel corso degli anni».

Box1

Francesco Belsito: «L'ultimo della classe sono io»

Il suo pallino è la formazione. Perché quello dell'insegnante di sostegno è un lavoro che tenta di valorizzare la diversità in una scuola che ormai è «uno zabaione di carte e parole», dove i cambiamenti della prassi didattica sono lenti mentre si affollano le contraddizioni sui principi educativi. E a farne le spese è l'integrazione dei ragazzi disabili. È questa l'idea di Francesco Belsito, autore di *Un insegnante di sostegno allo specchio* (Armando editore). Questo è il suo

secondo libro: il primo, *A scuola con l'Angelo custode*, racconta dell'esperienza fatta dagli studenti di un Istituto professionale per il commercio e il turismo della Basilicata con le persone disabili del centro educativo "Angelo custode" (adulti di nuovo in classe per imparare un mestiere). «A rendere valido il progetto è stata la possibilità di utilizzare la scuola come laboratorio di formazione continua». Come dire: il *dopo di noi* comincia, e ritorna sui banchi.

Box2

La lezione si fa in classe. Vero, ma non per tutti

Nonostante le difficoltà, il quadro dell'integrazione scolastica in Italia è abbastanza positivo. «Da una ricerca condotta su circa 3 mila insegnanti, emerge che il 39% lavora con gli alunni disabili in classe, mentre il 55% alterna attività extra. Solo il 5% porta sempre i ragazzini certificati fuori dall'aula. Per fortuna, però, la maggioranza dei docenti è contraria alla costruzione di piccoli gruppetti con gli studenti disabili», commenta Dario Ianes, docente di pedagogia speciale di Bolzano. Si è parlato anche di questo al Convegno sulla qualità dell'integrazione scolastica, organizzato in novembre a Rimini dal Centro studi Erickson di Trento. Per quanto riguarda il rapporto con i compagni di classe, «crediamo che gli insegnanti debbano spingere di più in questa direzione», dice il professore. Non mancano tuttavia i punti dolenti: «Il 50% dei docenti pensa che le risposte non siano proprio adeguate ai bisogni specifici degli alunni».

PAGINA 18-19-20-21

Portfolio fotografico/Alle origini della nazionale paralimpica

Le prossime (invernali) saranno quelle di Vancouver, a marzo 2010. Le prime Paralimpiadi della storia, invece, si sono tenute a Roma nel 1960. Se il movimento paralimpico internazionale deve la sua nascita al neurochirurgo inglese Ludwig Guttmann, il primo ad aver avviato allo sport i reduci britannici della seconda guerra mondiale, in Italia il "padre" dell'attività fisica per persone disabili è stato Antonio Maglio. Erano i primi anni Cinquanta, e nuoto, pallacanestro, tennis tavolo, lancio del peso e del giavellotto, tiro con l'arco, scherma e corsa in carrozzina erano le attività praticate. Nel 1957, per volere dell'Inail di cui il dottor Maglio fu vicedirettore, aprì i battenti il centro paraplegici di Ostia "Villa Marina". Senza di lui Roma non avrebbe mai dato i natali ai primi veri Giochi paralimpici della storia.

PAGINA 22-23-24-25-26-27

Sport/Dietro le quinte del basket in carrozzina

Di Stefano Caredda

I migliori cestisti del mondo siamo noi

Uno sport noioso e un po' triste? Neanche per sogno. La verità è che la pallacanestro è il fiore all'occhiello del movimento paralimpico italiano e suscita grandi emozioni in chi lo segue

È un urlo possente e gioioso, e arriva proprio all'ultimo secondo, quasi sul fischio della sirena, con quel pallone da tre punti che si infila nel canestro regalando una vittoria sofferta e anche per questo meritata. Sugli spalti, tutti in piedi a fare festa; sul parquet, braccia al cielo ed entusiasmo alle stelle, con un paio di giocatori che saltano giù dalla carrozzina e si buttano a terra, sfiancati dalla fatica. Perché anche se in campo ci sono persone con disabilità, anche se per tutta la gara si gioca seduti, eccome se si suda e ci si stanca, eccome se ci vuole fiato, allenamento e una forma fisica invidiabile a muoversi giù e su per il parquet, usando le mani e le braccia non solo per tirare a canestro e

prendere rimbalzi, ma anche per spostare se stessi “a bordo” di quella carrozzina speciale usata per giocare. L’atmosfera calda e concitata, così come il tifo e la gioia a gara finita, ricordano quella che trovi sui più celebri campi di calcio o di basket, i due sport di squadra più amati e seguiti dagli italiani. La differenza più grande, la noti subito, sta nel numero degli spettatori, non nel loro entusiasmo. Il primo è davvero esiguo, il secondo è degno della serie A, anzi è da serie A. Lo è in tutti i sensi, perché questo è il più sconosciuto campionato italiano di basket, il più inesplorato, il meno raccontato, ma nel suo genere anche il più bello del mondo: per tasso tecnico e agonistico, nel basket in carrozzina meglio di noi non fa nessuno, né in Europa, né negli Stati Uniti, né nel resto del pianeta.

Guardarlo, come succede per molti altri sport, è più facile che raccontarlo, perché di getto fai fatica a credere che una partita giocata con dieci carrozzine in campo possa essere poco più che noiosa e un po’ triste: e invece, il basket in carrozzina nasconde una forza agonistica che non ti sapresti immaginare. È lo sport per persone disabili più diffuso, il vero fiore all’occhiello del movimento paralimpico italiano: un campionato che inizia a ottobre e va avanti fino a giugno, con gare ogni settimana, girone di andata e di ritorno, trasferte e classifiche, play off e finali scudetto. E a contorno decine di realtà giovanili, con i talenti che crescono nei campi del minibasket e giungono poi a giocare in prima squadra. Il risultato finale, la punta dell’iceberg, sono i successi della nazionale, con gli azzurri reduci dalla vittoria, netta e meritata, ai recenti campionati europei disputati in ottobre: Italia campione d’Europa 2009, per la terza volta nelle ultime quattro edizioni. La squadra campione d’Italia in carica, invece, è il Santa Lucia Roma: è la formazione più titolata in assoluto, la Juventus del basket in carrozzina. Una realtà che è nata e continua a vivere all’interno di una struttura ospedaliera, quella della Fondazione Santa Lucia, istituto di ricovero e cura a carattere scientifico specializzato nella riabilitazione neuromotoria. Così come negli Stati Uniti il basket in carrozzina fu inventato negli ospedali militari subito dopo il secondo conflitto mondiale, e i giocatori erano tutti reduci di guerra. E oggi è ancora la palestra dell’ospedale a ospitare le gare interne della formazione romana, con i familiari dei giocatori e i degenti della struttura a fare il tifo dagli spalti.

Ci trovi le mogli dei cestisti e i loro bambini, piccoli e grandi, che seguono dalle tribune le gesta sportive dei rispettivi padri, e alla fine della partita, al rompete le righe, si divertono a correre e a giocare tutti insieme, saltando sopra le carrozzine e utilizzandole niente più che come una giostra o una macchina da corsa. In settimana, quando si allenano non solo i più grandi, ma anche i giovani del minibasket, con gli occhi puntati verso il campo ci trovi anche i genitori dei ragazzi che a dodici, diciotto o più anni – spesso in seguito a un incidente stradale o a un infortunio – iniziano a muoversi sul parquet, passo importante nel progetto di cura e riabilitazione che li riguarda. Decine, centinaia di storie, che Carlo Di Giusto, che del Santa Lucia è un po’ l’anima e il “tuttofare” (è insieme dirigente responsabile, direttore sportivo e allenatore), considera il più grande regalo avuto in decenni di attività sportiva: «Incontrare i ragazzi, conoscere le loro storie personali, incoraggiarli, star loro vicino, ha significato essere come un padre, un fratello, un consigliere per ciascuno di loro, e rendersi conto di quanto, nel cammino personale di un uomo, ancor prima che di un atleta, sia fondamentale l’aspetto psicologico».

Una società sportiva, a questi livelli, non si improvvisa: costano le attrezzature, i giocatori e i viaggi. La gran parte degli atleti riceve in verità solo un rimborso spese, che si fa più consistente solo per quei giocatori – i più contesi – che hanno cambiato città, abitudini e vita per giocare una o due stagioni lontano dal luogo di origine: al Santa Lucia, su undici atleti, solo cinque sono “professionisti”. Fra i costi, grande peso rivestono le trasferte per la gare di campionato: dalla Lombardia alla Puglia, fino alla Sardegna (che ha ben tre squadre in A1), si tratta spesso di organizzare un viaggio aereo per almeno dodici-quindici componenti, cercando di orientarsi nel mare dei regolamenti che prevedono la presenza a bordo di sole due persone disabili senza accompagnatore.

Né vale, per queste società di basket, la possibilità offerta dalle compagnie low-cost, che alle spese più contenute del viaggio aggiungono sostanziosi extra per i bagagli in stiva. E per le carrozzine,

ovviamente: è lì che viaggiano. Come in altri contesti, dunque, lo sponsor diventa fondamentale, al punto che ci sono anche società che rinunciano al campionato per assenza di contributi economici: il caso eclatante è quello del Castelvechio Gradisca D'Isonzo (Gorizia), per due volte vincitore del campionato di A2 e per due volte costretta a rinunciare alla massima serie per difficoltà economiche. Oggi milita in serie B per effetto del regolamento tecnico che nega la serie A alla squadra che per due volte rifiuta la A1 dopo averla conquistata sul campo. Oltre al danno, la beffa.

Box

Ecco chi sono i campioni delle pallacanestro

Incidenti e malattie, ma anche voglia di riscatto e grandi prestazioni atletiche. I ragazzi del basket in carrozzina sono un misto di gioie e dolori, uomini (e donne, perché giocano anche loro) abili a dare fondo a ogni risorsa per vincere le difficoltà e le amarezze. Uomini come Matteo Cavagnini, 34 anni, una gamba amputata a 14 anni dopo una scellerata caduta dal motorino: tre anni a Cantù, due a Padova, ora a Roma come pivot del Santa Lucia. Per l'avventura nella capitale ha ottenuto un'aspettativa di due anni nella società privata in cui lavora come impiegato tecnico, a Brescia, e si è portato dietro la moglie e le sue due bambine. Una scelta di vita, anche se solo per un biennio. A Roma invece è di casa da sempre Cristian Ceracchi, nato a Velletri, che di anni ne ha 36: la sua vita è cambiata appena maggiorenne, quando «tornavo in macchina con mio fratello e due amici da una serata insieme e siamo finiti fuori strada. Gli altri illesi, io il solo a farmi male». Quindici giorni di coma, sei mesi in clinica di riabilitazione in Germania, poi il rientro in Italia e il Santa Lucia: «Sono andato avanti grazie a una forza d'animo che non pensavo di avere: è proprio vero che in noi c'è una potenzialità infinita». Lavora ogni giorno in una società di carrozzeria-officina con soccorso stradale e per il futuro, oltre al diventare allenatore, coltiva un piccolo grande progetto: aprire insieme al fratello un agriturismo, con ristorante e cantina di vinificazione, nell'azienda agricola (18 ettari) di famiglia. Entusiasmo e idee non gli mancano. Come non mancano ad Alberto Andrea Pellegrini, pedina fondamentale del Santa Lucia e della nazionale di basket, ma anche ottimo atleta di scherma in carrozzina, capace di vincere fra spada, fioretto e sciabola ben nove medaglie alle Paralimpiadi.

Sull'orlo dei 40 anni, divide la sua vita fra il lavoro, lo sport e la famiglia, e a casa è costretto ai supplementari di fatica per stare dietro a Gioele, due anni, il figlio che corre per tutta l'abitazione «come una saetta» e «seguirlo senza la gamba amputata è davvero difficile». La gamba che manca è il risultato di un incidente di ormai vent'anni fa: «Facevo il servizio militare a Spoleto, prendevo il treno per tornare in caserma quando sono scivolato dalla scaletta: la borsa che portavo si è impigliata nel ferro e sono caduto. Ero stordito, non mi sono rialzato subito, il treno ha cominciato a muoversi trascinandomi sotto. Del capostazione, neppure l'ombra...». Sei mesi di ricovero, uno stato d'animo confuso: «Ero scosso, ma soprattutto incattivito con la gente: mi guardavano tutti con curiosità insistente e morbosa». Poi la riabilitazione, il basket e la scherma, un lavoro in una cooperativa sociale che ha l'appalto per la gestione della Asl di Ladispoli. E soprattutto l'incontro con Claudia, il loro primo figlio e oggi la speranza di allargare la famiglia: «In fondo in fondo, vorrei tanto una bambina».

PAGINA 28-29-30-31

Viaggi e tempo libero/Gite d'inverno
Di Eleonora Camilli

Vacanze sulla neve: e perché no?

Divertirsi sugli sci è meno complicato di quanto potrebbe sembrare. Molte associazioni propongono corsi mirati, con un pacchetto tutto incluso che comprende anche l'hotel accessibile, per una settimana bianca senza limiti di età né di disabilità

L'ultima frontiera è il kartsy, per chi ha problemi di equilibrio. Ma a seconda delle esigenze si può utilizzare il tandem, così come il monosci, lo sky-taxi o lo scarver. Le premesse, almeno sul piano tecnico, ci sono tutte per permettere alle persone disabili di provare l'ebbrezza delle piste innevate. Dopo le Paralimpiadi di Torino 2006 e aspettando Vancouver 2010, sembra proprio che gli sport invernali vadano sempre più di moda. E dal Piemonte al Friuli, passando per l'Appennino toscano-emiliano, fino ad arrivare alle vette del Molise, sono tante le associazioni sportive e le strutture specializzate che propongono corsi mirati, con un pacchetto tutto incluso che comprende anche l'hotel o l'appartamento accessibile, per una settimana bianca senza limiti d'età né di disabilità. «Ai nostri corsi di sci alpino partecipano bambini disabili a partire dai 4 anni, ma anche ultrasessantenni. E oltre agli sport invernali, durante tutto l'anno proponiamo iniziative legate all'attività fisica e sensoriale», spiega Gianfranco Martin, del Freewhite ski team, un'associazione sportiva dilettantistica che sui monti del Sestriere porta avanti con convinzione l'idea dello "sport per tutti". «Dallo sci allo snowboard e dai primi passi sulla neve ai fuoripista per godersi una discesa in tandemski o monosci, l'idea di fondo, in pista e non solo, è quella dell'integrazione: tutti insieme senza confini per cancellare la diversità e sorridere».

Divertirsi sulla neve è, infatti, meno complesso di quanto appare. Ne è convinto Pietro Trozzi, presidente dell'associazione abruzzese Asha, formata da persone disabili per favorire l'integrazione e la riabilitazione attraverso lo sport. «Insegniamo sci alpino ma anche sci di terapia, attraverso per esempio il tandem sky, che consente anche alle persone che non hanno le braccia di vivere in pieno la bellezza delle piste», sottolinea. «Grazie a questo attrezzo la persona disabile viene accompagnata da un istruttore e può sciare anche per due o tre ore. Noi, infatti, non vogliamo portare avanti l'idea di uno sport assistenziale, ma di uno sport attivo che sia praticabile realmente da tutti». Proprio per questo l'associazione propone i suoi corsi per principianti - i prossimi si terranno il 15, 16 e 17 gennaio a Roccaraso - anche nei centri di riabilitazione. «All'inizio le persone sono titubanti, ma poi si rendono conto che non è così difficile come pensano. Anzi, in alcuni casi può succedere che questo tipo di attività a qualcuno di loro cambi letteralmente la vita: in molti infatti vogliono poi passare allo sport agonistico».

«Se posso fare questo, posso fare tutto» è invece il motto dell'associazione Sportabili onlus, che a Predazzo, in Trentino, e nella località piemontese di Alba, propone numerose attività invernali per le persone con disabilità. «In Val di Fiemme il cielo è sempre azzurro, il sole è caldo e la tradizione vuole che la gente locale sia allegra e affabile, vuoi perché ha un cuore grande, vuoi perché si beve un bicchierino in più per difendersi dal freddo», racconta Carlotta, 24 anni, affetta da spina bifida e socia storica dell'associazione. «Riprovo ogni volta la soddisfazione del primo giorno, quando ho sorpreso me stessa e gli altri pensare: ok, è già un privilegio per me essere arrivata da sola qua su; ma adesso come faccio a scendere a valle? Eppure siamo arrivati sani e salvi sulle sdraio a prendere il sole». L'Associazione disabili visivi di Roma preferisce invece lo sci di fondo (quest'anno la settimana bianca è ad Alleghe, dal 24 al 31 gennaio): possono partecipare persone non vedenti di qualsiasi età, anche se non hanno mai sciato in vita loro e anche senza l'accompagnatore.

Ma la vacanza sulla neve non è solo sport. Sempre più spesso capita che diventi anche un'opportunità di scambio e confronto tra persone che affrontano quotidianamente le stesse difficoltà. «Agevolati dalla lontananza di mamma e papà, è un'occasione per stare con i propri coetanei, scambiarsi pareri ed esperienze su una cosa che ci lega nel profondo e che accresce la comprensione reciproca», continua Carlotta. La settimana bianca, infatti, è «soprattutto un modo per divertirsi a contatto con un ambiente incontaminato, lontano dallo smog, dalle ipocrisie metropolitane e da chi ci guarda spesso con diffidenza».

Sì, perché si può andare in montagna anche senza la pretesta di diventare degli abili sciatori, ma solo per condividere un'esperienza e passare qualche giorno insieme in un rifugio, magari davanti a una cioccolata calda. Ed è proprio questa la filosofia che sta alla base dell'associazione Montagna amica, che in Trentino propone escursioni adatte a tutti, dalle passeggiate con le ciaspole per le persone non vedenti ai percorsi su neve battuta. «Siamo un gruppo di amici che amano le

camminate in mezzo alla natura. Il nostro obiettivo non è l'agonismo fine a se stesso, ma vivere l'ambiente e scoprire la montagna», sottolineano. Le proposte invernali cercano proprio di adattarsi alle esigenze di tutti. Anche rispetto ai costi, le offerte si adattano più o meno a tutte le tasche: si passa infatti dai 200 euro per tre giorni di corso intensivo ai 500 annuali per un'attività continuativa che permette di accedere agli impianti sciistici ogni weekend, da dicembre ad aprile. Insomma non ci sono veramente più scuse: è tempo di partire per la settimana bianca.

Box1

E c'è chi sogna ruote speciali

Di Chiara Ludovisi

Catene da neve per sedie a ruote. Possibile che nessuno ci abbia mai pensato? Eppure renderebbero la vita più semplice a tante persone disabili. Copertoni speciali da montare nel momento di necessità, come si fa con le automobili. E un distanziale per le ruote, per applicarle alla carrozzina di tutti i giorni. Forse non è un caso che l'idea sia venuta in mente proprio al marito di Carla, abituato a tenere stretta la sedia a ruote della moglie durante le settimane bianche. Sì perché Carla Marinelli, vicepresidente dell'Associazione italiana spina bifida, è un'appassionata di montagna e, nonostante le difficoltà, non ci rinuncia.

«La prima difficoltà è arrivarci – ci racconta, pensando alla settimana bianca dell'anno scorso, a Cortina – volevamo andare in treno, io e la mia famiglia, ma alla fine abbiamo dovuto rinunciare. Esiste una stazione accessibile vicino Cortina, si chiama Calalzo. Peccato che lì non fermi nessun treno accessibile. Quello arriva solo fino a Venezia. Da lì ci sono i regionali, tutti inaccessibili. E non si può salire». Ma «io non volevo arrendermi all'idea del viaggio in macchina, che per me è molto scomodo. Così ho insistito con Trenitalia, assicurando che avrei chiuso la mia sedia a ruote e che mi avrebbe assistito in tutto mio marito. Ma non c'è stato niente da fare».

Cortina, in compenso, è «il paese di montagna più accessibile che ho visto fino a oggi. Ma c'è il problema degli alberghi: se vuoi stare in centro, l'unica stanza accessibile è la superlusso: 200 euro a notte! Io preferisco riderci su», conclude Carla, ma c'è anche amarezza nelle sue parole. «È comprensibile che poi gli amici, dopo una vacanza del genere passata insieme, l'anno successivo decidano di cambiare compagnia».

Box2

A chi rivolgersi...

AAA settimana bianca cercasi. Per una vacanza sulla neve che sia veramente a misura di disabilità, anche gli sportelli che si occupano di "turismo per tutti" possono dare informazioni. In Piemonte ad esempio c'è Turismabile (tel. 011 3198145, sito web www.turismabile.it), gestito dalla Consulta per le persone in difficoltà di Torino. Un altro ufficio utile è lo Sportello vacanze disabili della Regione Lombardia (tel. 02 67654740, e-mail: sportello_disabili@regione.lombardia.it), curato dall'Aias di Milano. In Emilia-Romagna, invece, qualche informazione la può dare la Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi onlus (www.fondazioneperlospport.it).

Box3

Il Manifesto del turismo accessibile

Dieci regole d'oro valide in tutta Italia per una vacanza a misura di tutti, dalle persone disabili agli anziani, da chi ha un'intolleranza alimentare fino a chi ha un bimbo piccolo. E' nato il "Manifesto per la promozione del turismo accessibile". Il documento, voluto dal governo, è il primo atto ufficiale della Commissione per la promozione e il sostegno del turismo accessibile nata a luglio per volontà del ministro del Turismo Michela Vittoria Brambilla. Ecco i punti cardinali:

1. La persona, con i suoi specifici bisogni derivanti da condizioni personali e di salute, è un cittadino/cliente che ha diritto a fruire dell'offerta turistica in modo completo e autonomo, ricevendo servizi adeguati e con un giusto rapporto qualità-prezzo.

2. L'accessibilità comporta il coinvolgimento di tutta la filiera turistica a livello nazionale e locale, a partire da: sistema dei trasporti, ricettività, ristorazione, cultura, tempo libero e sport.
3. Si deve poter scegliere una meta o una struttura turistica perché piace e non perché è l'unica accessibile.
4. È necessario andare oltre il concetto dello "standard".
5. L'informazione sull'accessibilità non può ridursi a un simbolo, ma deve essere oggettiva, dettagliata e garantita, onde permettere a ogni persona di valutare quali strutture e servizi turistici sono in grado di soddisfare le proprie esigenze.
6. È necessario promuovere una comunicazione positiva, che eviti l'uso di termini discriminanti, da diffondere in formati fruibili per tutti e attraverso tutti i canali informativi e promozionali del mondo turistico.
7. Occorre promuovere la qualità dell'accoglienza per tutti e incentivare un cambiamento culturale che generi profondi mutamenti organizzativi e gestionali, non solo strutturali e infrastrutturali.
8. Va incentivata la formazione delle competenze basata sui principi dello universal design, coinvolgendo tutta la filiera delle figure professionali turistiche e tecniche. Occorre inoltre aggiornare i programmi di studio di scuole e università.
9. Gli enti locali hanno il compito di implementare l'accessibilità urbana, degli edifici e dei trasporti pubblici, pianificando inoltre azioni di verifica e di promozione delle proposte turistiche per tutti.
10. Per realizzare e promuovere il turismo accessibile, infine, operatori turistici, autonomie locali, enti pubblici, associazioni delle persone con disabilità e organizzazioni del turismo sociale devono collaborare in una logica di sistema.

PAGINA 32

Media

In tv senza un braccio. Che paura!

Parla la presentatrice inglese Cerrie Burnell: attaccata dai genitori, difesa dalla Bbc
Di Rosita Ferrato

Cerrie Burnell non ha neanche 30 anni, è carina, ha in tasca un diploma di attrice e presenta un programma per bambini alla tv inglese. Che non ha una mano te ne accorgi solo quando inizia a parlatene. È venuta a Torino in occasione di "Beyond Paralympics", la quattro giorni organizzata a ottobre dalla Fondazione Crt dedicata all'inclusione, ed è lì che si è raccontata. È diventata celebre per uno scandalo finito sui giornali, una faccenda che l'ha travolta proprio per quella mano che non ha, ma che le ha anche dato il modo di sensibilizzare la gente su un tema come quello della disabilità.

Tutto ha avuto inizio con il suo lavoro di presentatrice a *CBeebies*, «un canale della Bbc dedicato ai bambini ma dove anche gli adulti possono dire la loro attraverso un sistema di *chat room*», racconta. A un certo punto arriva in redazione il messaggio di un genitore: «Mi sento a disagio quando c'è Cerrie in onda perché ho paura che mia figlia, quando la guarda, vada a dormire con gli incubi. Quando c'è lei, o cambio canale o spengo», dice. A questo primo commento ne seguono altri dello stesso tenore. Allora il *Daily Mail*, un giornale inglese, decide di pubblicare questa storia «scatenando un pandemonio», commenta Cerrie Burnell. «Dopodiché, però, arrivano molti segnali di sostegno nei miei confronti. E anche se non ho mai vissuto questa situazione come qualcosa di personale, è stata un modo per combattere i pregiudizi verso le persone disabili. In questo senso lo scandalo si è trasformato in un'opportunità: ha attirato l'attenzione su questioni spesso trascurate». Cerrie Burnell ha una figlia di un anno. «Non mi sento di giudicare le capacità di genitore di nessuno, e neanche le opinioni», dice. «Mi reputo fortunata ad avere avuto una famiglia molto positiva e che mi ha sempre sostenuto: per noi la disabilità è sempre stata qualcosa di normale».

Nemmeno la Bbc ha mai messo in discussione il suo lavoro, anzi: ha espresso alla conduttrice piena fiducia, sottolineando la sua bravura con i più piccoli. Carrie Burnell continua quindi a fare la presentatrice: «I bambini non vedono la disabilità come gli adulti. Spero che trattare questo tema in un canale dedicato permetta loro di combattere i pregiudizi».

Bozze di stampa

di Mauro Sarti

Cerchi lavoro? Prova con i Lego

Lo spunto di riflessione è tratto dall'articolo "In Danimarca una fabbrica per autistici", di Roberto Scarcella, pubblicato da *Il Secolo XIX* il 21 settembre 2009

«I laboratori sono caldi, confortevoli e silenziosi. Creati ad hoc per favorire la concentrazione. Infine, orari ridotti, per venire incontro alle loro esigenze, e salari dignitosi (fino a 3.800 euro lordi). I clienti poi, quando entrano in contatto con loro, devono essere gentili, mai stressarli o mandarli in confusione. Così i ragazzi vanno a lavorare felici, escono dalle loro ex case-bunker dove vivevano da reclusi, e riempiono la loro vita...». Che ricetta interessante in tempi di crisi, altro che prepensionamenti. Un'azienda a misura d'uomo, un direttore del personale che guarda in faccia i propri dipendenti. Mai uno sciopero, un licenziamento, un richiamo. Ecco il lavoro che tutti vorremmo, la fabbrica della felicità. La multinazionale del sorriso. Per la selezione basta farsi furbi, e aggiungere "affetto dalla sindrome di Asperger" appena sotto la laurea e prima delle "esperienze lavorative pregresse". Autistici si diventa, pur di trovare un lavoro. E ad Aarhus, Danimarca, la Specialisterne ha fatto fortuna. Fornisce mappe dettagliate di Copenhagen e di altre città per la cablatura telefonica e il collaudo di delicati software, compresi quelli del gigante Microsoft; un lavoro di estrema precisione affidato a quaranta persone affette da autismo. Il lavoro non manca, raccontano le cronache. Ma c'è un piccolo problema da superare, al posto del colloquio di lavoro ogni candidato deve superare una prova pratica con l'aiuto dei Lego: «Viene lasciato in una stanza con un kit di mattoncini e istruzioni precise. Se se la cava entra a far parte della famiglia». Vietato copiare dalla scatola. Chi se la sente di provare?

PAGINA 33

Cultura

A cura di Laura Badaracchi

Libri

Quando l'interesse del minore non aiuta il bambino

Autismo: il caso della piccola "Pulce" strappata alla famiglia per errore

"Ognuno è uno", diceva saggiamente Totò declinando nella recitazione la saggezza popolare napoletana. E forse questo assunto deve essere preso particolarmente sul serio quando ci trova davanti a una bambina autistica, che non parla e ha un codice tutto suo per comunicare. Un codice che mamma, papà e sorella hanno cercato per anni di interpretare, con pazienza e amore, e che una sentenza di un giudice minorile interrompe improvvisamente, trasferendo la bimba in una comunità battezzata ironicamente "Giorni felici". *Pulce non c'è* è il titolo del romanzo edito da Einaudi e scritto dalla giovanissima Gaia Rayneri (classe 1986), che mette a nudo istituzioni, comunità di accoglienza, forze dell'ordine, giudici e tribunali, ma non risparmia critiche anche a medici, maestri e agli stessi genitori. Che, però, cercano di fare meglio che possono con la loro figlia di nove anni. Solo che una frase espressa attraverso il metodo della "comunicazione facilitata" dalla piccola Margherita (Pulce è il soprannome affettuoso con il quale è stata ribattezzata in casa) viene travisata e il padre è accusato di aver abusato di lei. Prima di accertare i fatti, viene "l'interesse della

minore”: le istituzioni decidono di prelevarla mentre è a scuola, in aula. E la famiglia si ritrova spezzata, tra domande irrisolte ed emozioni tumultuose.

Un libro a tratti ironico, acuto e sprezzante in altri passaggi, mai sentimentale o retorico, scritto con uno stile originale: un flusso continuo di parole, quasi senza a capo né virgolettati per il discorso diretto, per esprimere forse che nella babele delle parole rimestate si può essere capaci di riconoscere voci diverse, caratteri ben delineati, peculiarità inconfondibili. Con alcune sottolineature scontate solo in apparenza: come la constatazione che se Pulce non parla perché è autistica, «questo non significa che non abbia niente da dire». Solo che per decodificare gesti, linguaggio non verbale e disegni ci vogliono tempo, pazienza, attenzione. E meno burocrazia.

PAGINA 34

Braille music: la nuova rivista per non vedenti

Dal blues al pop passando per il jazz, senza dimenticare il rock, per arrivare infine ai brani classici. Si occupa di note a 360 gradi. E' Braille music, nuovo periodico interamente dedicato alla musica e rivolto alle persone non vedenti. Quarantotto pagine, copertina a colori, si presenta come una rivista fatta di approfondimenti sulle ultime discografie, i concerti, gli spettacoli, i cantanti, gli artisti e su tutto ciò che ruota intorno ai nuovi generi musicali. Distribuito in abbonamento postale, il mensile edito dalla cooperativa sociale Handy System nasce da un'idea di Caterina Ferrazza, presidente della stessa cooperativa che stampa anche Braille news, settimanale d'informazione per non vedenti che nel Lazio è venduto anche in edicola. Per ulteriori informazioni, telefonare al numero 06 9147235.

Cinema

Ciak, si gira *Primo*

Storia di un amore paralimpico: dall'atletica alla sedia a ruote e ritorno

Lo scenario? La suggestiva Valle Olona. Gli interpreti? Alcuni giovani disabili che abitano nei paesi della valle, scelti dal trentottenne regista milanese Fabio Bastianello, allievo del maestro Ermanno Olmi. Si intitolerà *Primo* il film che porterà sullo schermo il prossimo anno la storia di un campione di atletica leggera finito in sedia a ruote per una rovinosa caduta in montagna. Scivolato in una profonda depressione dalla quale non riesce a uscire neppure con il sostegno di familiari e amici, il protagonista inizia a navigare su internet e conosce su un blog una ragazza sportiva a sua volta, solare e grintosa. Dopo un'iniziale reticenza, decide di accettare in incognito l'invito di lei ad assistere a un torneo, scoprendo che si tratta di una gara in handbike per atleti disabili. Gradualmente ritrova coraggio e forma fisica, partecipando con successo alle Paralimpiadi.

Autore anche del soggetto, Bastianello mette in campo sentimenti e vissuti: non solo di chi si ritrova improvvisamente a perdere l'uso delle gambe, ma anche di coloro che gli vivono accanto e che devono fare i conti a loro volta con una relazione affettiva e un'esistenza cambiata nei ritmi, negli spazi, nelle prospettive. Ma il regista ama scandagliare con attenzione la sensibilità e le passioni umane, nel bene e nel male: mentre è in corso la lavorazione di *Primo*, uscirà nelle sale all'inizio del 2010 *Secondo tempo*, sua pellicola che affronta lo spinoso tema della violenza negli stadi.

Che si tratti di una produzione "sociale", lo dice anche la decisione di devolvere in beneficenza una parte degli incassi. A promuovere il progetto, anche l'associazione di volontariato Amici del Gamba, insieme ai campioni paralimpici Pechino 2008 Fabio Triboli e Paolo Viganò. E come consulente per le riprese, iniziate a novembre, è stato scelto il pluricampione del mondo Gennaro Di Napoli, ex specialista di mezzofondo.

PAGINA 35

Cinema

Quando la vita è appesa a un filo

Grande successo per il film di Francesca Comencini sui prematuri

Da libro-rivelazione a film applaudito da pubblico e critica, con una trasversalità bipartisan: è piaciuto e piace a laici e cattolici. Tratto dall'omonimo romanzo di Valeria Parrella, *Lo spazio bianco*, di Francesca Comencini, ha collezionato una serie di riconoscimenti alla 66a Mostra del cinema di Venezia: i premi "Francesco Pasinetti" del Sindacato nazionale giornalisti cinematografici italiani come miglior film e migliore protagonista femminile, il Fedic della Federazione italiana cineclub e l'Air for film Fest. E non solo. Alla pellicola è stato assegnato anche il premio "Gianni Astrei pro life", appena istituito dal Fiuggi Family Festival e dal Movimento per la vita, che ne ha riconosciuto la "dimensione valoriale condivisibile".

Forse, a mettere d'accordo tutti, è la vicenda raccontata (e autobiografica): la storia di Maria, una madre single e quarantenne, interpretata da una tormentata e autentica Margherita Buy, alle prese con una bimba "non programmata" e arrivata prematuramente. Un'esperienza che l'autrice del libro, oggi trentacinquenne, ha vissuto sulla sua pelle, perché suo figlio – che ora ha più di tre anni – è venuto alla luce in anticipo con alcuni problemi di salute. Nata appena al sesto mese di gravidanza, nel film Irene lotta – prigioniera in un'asettica incubatrice – tra la vita e la morte, con il pericolo di sopravvivere affetta da gravi disabilità.

Lo "spazio bianco" rappresenta, appunto, i mesi trascorsi da madre e figlia nel reparto di terapia intensiva neonatale: una vita appesa a un filo e una donna che non riesce ancora a sentire la gioia della maternità. Cosa succederà non lo sanno neppure i medici; ma i prematuri – ad esempio – possono diventare ciechi per via della retinopatia o avere altre disturbi. Maria accetta il rischio, grida perché la sua Irene (dal greco, "pace") venga rianimata, succeda quel che succeda. Il suo sguardo «trasforma le cose, le vede in un modo incantato, contiene già gli occhi di Irene nei suoi», sottolinea la regista, coraggiosa per aver scelto un tema delicato e poco esplorato dal grande schermo, come quello dei bambini nati troppo presto: fragilissimi, in bilico, a rischio. Ma con le mamme sempre accanto, che nascono pian piano insieme a loro.

Libri

Le voci di un bosco per imparare ad ascoltarsi

Alla scoperta della natura con Fasser, musicoterapeuta e non vedente

«L'essenziale è invisibile agli occhi», dice il Piccolo Principe alla volpe nel celebre best-seller di Antoine de Saint Exupéry. E Wolfgang Fasser, fisioterapista e musicoterapeuta di origine svizzera, 53 anni, propone di farne esperienza insieme a lui: non vedente a causa di una malattia genetica, racconta le escursioni notturne nei boschi della Toscana, in cui guida i vedenti all'ascolto delle voci degli animali, dei suoni e degli odori naturali. Nel silenzio della notte, si può imparare anche ad ascoltare se stessi e a far tacere immagini, rumori, alienazioni. «Non è forse vero che per gustare fino in fondo qualcosa di profondo, dobbiamo chiudere gli occhi? Come quando si ascolta un concerto, si fa l'amore, si prega», evidenzia Wolfgang in questo libro dalla grafica curata e dalle pagine arricchite di fotografie e citazioni.

È una sorta di viaggio, quello che il giornalista Massimo Orlandi propone al lettore e che ha compiuto a sua volta: affiancare Wolfgang per entrare nel suo passato – dalla progressiva perdita della vista al volontariato in terra africana – e nel suo presente, alla scoperta dell'accettazione dei suoi limiti e delle meraviglie naturali in un rustico isolato, per sentire le voci selvatiche e addomesticarle in qualche modo, renderle familiari al proprio orecchio. «Ascolto al paesaggio sonoro»: così il musicoterapeuta – che nel 1999 ha fondato l'associazione Il trillo, impegnata nella cura dei bambini disabili tramite la musica, il gioco e l'ascolto – definisce «paradossale» il percorso da lui ideato. «Non vedo buio. Vedo luce», testimonia. E la sua pacata voglia di esistere affascina,

contagia, fa venire il desiderio di compiere una specie di cammino iniziatico alla riscoperta della propria interiorità, senza temere di restare per un po' da soli con se stessi. «Vivo volentieri. Ogni mattina, quando mi alzo, ho voglia di vedere quello che succederà; mi accompagna la gioia di poterci essere, di essere presente. Mi piace camminare nella vita, affidarmi alle sue continue sorprese»: una prospettiva di autenticità genuina, quella che intesse il quotidiano di Wolfgang, che coinvolge e appassiona, toccando corde profonde e solide radici.

PAGINA 36

Rubriche/Senza barriere

A cura di Daniela Orlandi

Accessibilità: ecco il punto sulla normativa

Una società senza barriere è una società migliore per tutti. E oggi a ricordarcelo è anche la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità che punta sulla progettazione universale

Si è ritenuto per molti anni che il problema delle barriere architettoniche interessasse solo le persone con disabilità. Ma oggi il principio che l'ambiente può svolgere un ruolo importante nel determinare la disabilità è alla base della classificazione dell'Organizzazione mondiale della sanità del 2001. Secondo la classificazione Icf (International classification functioning) un ambiente con barriere o senza facilitatori può limitare le attività di un individuo, mentre un ambiente accessibile e con facilitatori le può favorire. La recente ratifica da parte dell'Italia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ha introdotto un nuovo elemento di forza nello stato di applicazione della normativa. In particolare la Convenzione si occupa dei temi della progettazione universale, dell'accessibilità, della mobilità, del lavoro e del turismo, tutti argomenti che trovano nella corretta e responsabile progettazione di ambienti e servizi il loro filo conduttore.

La situazione in Italia. Nel nostro Paese esistono diversi provvedimenti prescrittivi nazionali e regionali per l'accessibilità e il superamento delle barriere architettoniche negli edifici e negli spazi urbani. Tuttavia, allo stato attuale, questi provvedimenti risultano ancora quasi sempre sottovalutati e conseguentemente poco applicati o eseguiti non correttamente. La legge 118 del 1971 dedica un intero articolo alle barriere architettoniche e ai trasporti stabilendo che gli edifici pubblici o aperti al pubblico di nuova edificazione debbano essere rispondenti ai criteri dell'accessibilità.

La Finanziaria del 1986 stabilisce il divieto di erogare finanziamenti pubblici a opere in contrasto con la normativa per il superamento delle barriere e, parallelamente, impone l'obbligo da parte delle amministrazioni competenti di adottare i Piani di eliminazione delle barriere architettoniche. Il dm 236 del 1989, decreto attuativo della legge 13, riguardante il superamento delle barriere in spazi ed edifici privati e l'edilizia residenziale, stabilisce che il rilascio dell'autorizzazione o della concessione edilizia è subordinato alla verifica di conformità da parte dell'Ufficio tecnico o dal tecnico incaricato dal Comune.

La legge quadro sull'handicap (n.104 del 1992), stabilisce che tutte le opere realizzate negli edifici pubblici e privati aperti al pubblico in difformità alle disposizioni vigenti in materia di accessibilità e di eliminazione delle barriere architettoniche, nelle quali le difformità siano tali da rendere impossibile l'utilizzazione dell'opera da parte delle persone disabili, sono dichiarate inabitabili e inagibili.

Il dpr 503 del 1996, decreto attuativo della legge 118 del 1971, riguardante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici, sancisce che gli elaborati tecnici devono evidenziare le soluzioni progettuali per garantire il rispetto delle prescrizioni e vanno accompagnati da una relazione specifica. Infine in fatto di verifiche, in attuazione dell'art. 24, comma 5, della legge n. 104 del 5 febbraio 1992, ribadisce l'obbligo di allegare ai progetti la dichiarazione del professionista che ha progettato l'opera attestante la

conformità degli elaborati alle disposizioni contenute nel regolamento stesso e che illustra e giustifica eventuali deroghe o soluzioni tecniche alternative.

PAGINA 37

Rubriche/Previdenza e assistenza

A cura di Gabriela Maucci

Pensione di invalidità anche per gli stranieri

Basta il permesso di soggiorno. Lo hanno stabilito due sentenze della Corte costituzionale che sanciscono inoltre l'indennità di accompagnamento. La domanda di accertamento va presentata alla Asl

La persona straniera, maggiorenne o minore, può presentare domanda di visita di accertamento di invalidità civile se in possesso di regolare permesso di soggiorno o se ha un qualsiasi tipo di menomazione (anomalia, difetto o perdita, momentanea o permanente, di un arto, organo o tessuto o altra struttura del corpo, compreso il sistema delle funzioni mentali).

Le persone straniere titolari di solo permesso di soggiorno non hanno diritto alle provvidenze economiche. Le persone straniere che sono in possesso di permesso di soggiorno CE (carta di soggiorno) hanno diritto anche alle provvidenze economiche (comma 19 art. 80 della legge n. 388/00). Questo è stato l'orientamento fino alle due sentenze della Corte costituzionale, che dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 80 comma 19 della legge 23 dicembre 2000, n. 388 (Finanziaria 2001) e dell'art. 9 comma 1 del Testo unico sull'immigrazione, nella parte in cui escludono che la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento possano essere attribuite alle persone straniere extracomunitarie, soltanto perché esse non risultano in possesso dei requisiti di reddito, già stabiliti per la carta di soggiorno e ora previsti per il permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo.

Pensione di invalidità. La sentenza della Corte costituzionale del 23 gennaio 2009, n. 11, ha stabilito che il legislatore non può negare la pensione di inabilità alle persone straniere invalide civili, che soggiornano legalmente e in modo continuativo in Italia, solo perché sprovviste del reddito necessario e sufficiente per ottenere il permesso di soggiorno CE. La Corte costituzionale ha così confermato il proprio orientamento già espresso con la sentenza del 30 luglio 2008 n. 306, con la quale aveva riconosciuto il diritto all'indennità di accompagnamento anche alle persone straniere non titolari di permesso di soggiorno CE.

Indennità di accompagnamento. La sentenza della Corte costituzionale del 30 luglio 2008 n. 306 stabilisce l'illegittimità costituzionale dell'art. 80 comma 19 della legge del 23 dicembre 2000, n. 388 (Finanziaria 2001) e dell'art. 9 comma 1 Testo unico immigrazione, nella parte in cui escludono che l'indennità di accompagnamento possa essere attribuita alle persone straniere extracomunitarie, soltanto perché esse non risultano in possesso dei requisiti di reddito, già stabiliti per la carta di soggiorno e ora previsti per il permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo.

Come presentare la domanda. La domanda di accertamento si presenta su modello prestampato della Asl, che contiene le seguenti informazioni: dati anagrafici e autocertificazione per dichiarare che la menomazione non dipende da causa di lavoro, di servizio o di guerra e l'impegno a comunicare ogni variazione di quanto sottoscritto. Alla domanda vanno allegati fotocopia del permesso di soggiorno o carta di soggiorno e certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti. Tale certificazione deve essere fatta dal medico curante. Inoltre si può allegare documentazione medica di carattere clinico-sanitario, a sostegno di quanto attestato dal certificato medico. In caso la richiesta venga fatta durante il periodo di ricovero è necessario allegare alla domanda lo status clinico del paziente, rilasciato dal medico del reparto in cui è ricoverato.

Rubriche/Inail... per saperne di più

A cura di Rosanna Giovedi

Da agosto riabilitazione a tutto campo

Delineati i nuovi livelli di assistenza, i destinatari, gli interventi e le modalità di fornitura. Ma non basta: il decreto legislativo prevede anche l'assistenza sanitaria non ospedaliera e la possibilità di utilizzare servizi pubblici e privati

Fino alla riforma sanitaria del 1978 la tutela privilegiata riconosciuta dalla Costituzione ai lavoratori infortunati e tecnopatici rientrava pienamente tra le attività istituzionali dell'Inail, che assicurava prestazioni sanitarie e riabilitative gratuite. Con la riforma, furono conferite al Sistema sanitario nazionale tutte le funzioni, le strutture, i servizi e le attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute psicofisica di tutta la popolazione (senza distinzione di condizioni individuali o sociali), mantenendo nelle competenze dell'Inail il Centro protesi di Vigorso di Budrio e le prestazioni medico-legali in via temporanea, in attesa che il Ssn potesse organizzarsi per assicurare anche tale funzione.

In seguito, sono state progressivamente riattribuite all'Istituto parti delle funzioni oggetto del trasferimento. Con la legge n. 67/88 sono state attribuite all'Inail in via permanente le prestazioni medico-legali ed è stato previsto che, al fine di garantire la maggiore tempestività delle prestazioni, previa convenzione tra Inail e Regioni, l'Istituto possa erogare le prime cure ambulatoriali necessarie in caso di infortunio o di malattia professionale. Durante il periodo di inabilità temporanea, la persona assistita può fruire di cure termali e/o di soggiorni climatici. Questo tipo di prestazione è economica (sotto forma di rimborso) e sanitaria.

Con la legge n. 549/95 è stata attribuita all'Istituto la competenza a realizzare e gestire centri di riabilitazione; tuttavia la mancata normazione dei rapporti tra Inail e Ssn ha, di fatto, impedito la concreta riassunzione del ciclo complessivo delle funzioni riabilitative. La situazione non ha trovato definitiva soluzione nemmeno con l'emanazione decreto legislativo n. 38/2000 che, se per un verso ha introdotto il principio della "tutela globale e integrata" – stabilendo il diritto del lavoratore all'integrità psicofisica, da conseguirsi anche attraverso il ciclo della riabilitazione e del reinserimento sociale e lavorativo – per altro verso non ha risolto le carenze normative rispetto alla regolazione dei rapporti tra Inail e Ssn.

L'Inail ha, ovviamente, proseguito nello sviluppo delle proprie competenze istituzionali in materia di assistenza protesica, come previsto dal Testo unico n. 1124/65. L'erogazione di tali prestazioni è disciplinata dal recente "Regolamento per l'erogazione di prestazioni di assistenza protesica agli invalidi da lavoro" con circolare del 2009, che delinea in particolare i nuovi livelli di assistenza protesica, i soggetti destinatari, la tipologia degli interventi e le modalità di fornitura. La fornitura è intesa come prestazione sanitaria parte integrante del progetto individualizzato di "riabilitazione e reinserimento sociale e occupazionale" della persona e non come semplice erogazione di un dispositivo tecnico/ausilio.

Un fondamentale elemento di svolta rispetto al pieno esercizio delle attività dell'Inail nel campo delle cure e della riabilitazione è rappresentato dal decreto legislativo 3 agosto 2009, n. 106, che, modificando e integrando il decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, "Testo unico della Sicurezza", prevede che Inail: possa erogare prestazioni di assistenza sanitaria riabilitativa non ospedaliera. Inoltre, al fine di garantire il diritto a tutte le cure necessarie, può provvedere utilizzando servizi pubblici e privati, d'intesa con le Regioni interessate.

La previsione normativa appare in grado di superare le precedenti criticità e può consentire a Inail di perseguire il completamento del ciclo della tutela globale e integrata affiancando – attraverso una articolata serie di interventi unitari e coordinati – il sistema dell'indennizzo al processo di massimo recupero delle capacità lese e agli interventi mirati al reintegro del lavoratore nella vita relazionale, in tutte le sue molteplici articolazioni.

PAGINA 39

L'esperto risponde

A cura del Coin

Piscina

Gentile esperto,

stiamo progettando la ristrutturazione di una piscina pubblica. Quali criteri deve seguire il dimensionamento della bussola di ingresso con doppia porta per essere fruibile da una persona disabile?

Per ottenere una risposta appare utile la rilettura del decreto del ministero dei Lavori pubblici del 14 giugno 1989, n. 236. In particolare, si rimanda agli articoli 4.1.1 e 8.1.1 sulle porte e all'art. 8.0.2 sugli spazi di manovra con sedia a ruote. Nel decreto, tuttavia, non esistono prescrizioni che si possano ricondurre direttamente alla progettazione di una bussola d'ingresso. Il principio è che occorre dimensionare adeguatamente gli spazi antistanti e retrostanti il set di porte, con riferimento alle manovre da effettuare con la sedia a ruote, in rapporto al tipo di apertura.

A nostro parere, la soluzione più fruibile prevede uno spazio libero al netto dell'apertura delle ante di 140-150 cm. Tale profondità permetterebbe alla persona su sedia a ruote di compiere la manovra di apertura del secondo set di porte in modo agevole. La seconda dimensione, ovvero la larghezza, dovrà essere non inferiore a 140-150 cm, ma va considerata la dimensione delle porte.

A lato delle porte, è necessario prevedere uno spazio che permetta alla persona su sedia a ruote di avvicinarsi alla maniglia comodamente e di azionarne l'apertura.

Patente

Cara redazione,

siamo una concessionaria auto e un nostro cliente, possessore di patente B speciale, ha stipulato il contratto per l'acquisto di un'auto con il cambio automatico. La patente prescrive l'obbligo del cambio automatico, il freno di servizio con braccio al volante comandato dall'arto valido e l'acceleratore al volante con cerchio concentrico. Il cliente ci richiede l'agevolazione Iva senza eseguire i restanti adattamenti, cui provvederà a sue spese. In ogni caso, l'autovettura in fase di immatricolazione verrà collaudata con tutti gli adattamenti prescritti dalla patente. Pertanto, desideriamo sapere se è possibile concedere le agevolazioni Iva per la vendita dell'auto col solo cambio automatico o se, anche nella nostra fattura, dovranno essere menzionati gli ulteriori adattamenti richiesti dalla patente B speciale.

Quando si acquista un veicolo nuovo, è la stessa concessionaria che, prima dell'immatricolazione, deve curare anche la fase del collaudo, per cui il veicolo sarà consegnato con la carta di circolazione aggiornata con gli adattamenti previsti. I veicoli modificati presso le officine autorizzate, secondo le prescrizioni stabilite dalla Commissione medica locale con la certificazione medica, devono essere sottoposti a collaudo presso l'ufficio Motorizzazione civile di competenza delle officine stesse (art. 78 Codice della strada) finalizzato all'aggiornamento della carta di circolazione.

L'officina che ha installato i dispositivi all'atto del collaudo produrrà una dichiarazione che ne attesta, con assunzione di responsabilità, la corrispondenza a un tipo approvato (art. 327

Regolamento del Codice della strada). La carta di circolazione sarà così aggiornata con tutte le modifiche apportate rispetto alla configurazione di serie. L'aggiornamento della carta di circolazione tramite collaudo non è necessario se la prescrizione consigliata dalla Commissione medica locale è già soddisfatta sul veicolo di serie.

Nel caso in cui l'adattamento alla guida consista in un dispositivo di serie o già installato nel mezzo, come il cambio automatico, deve essere possibile evincere dalla fattura quale sia il costo di questo componente. Questa distinzione è necessaria per accedere ai contributi regionali previsti per l'adattamento dei veicoli.

