



SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / GENNAIO 2017 / NUMERO 1

Redazione: via Marconi, 42 - 00135 Roma - Poste Italiane spa - Spedizione in abbonamento postale e 70% - Milano

BASKET IN CARROZZINA
Il divertimento
è assicurato!

HARRY PARKER
Come ho perso una parte
di me durante la guerra

FRANK LENTINI
La meravigliosa storia
dell'uomo con tre gambe

IL MONDO INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE

INAIL



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

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it

EDITORIALE

di Luigi Sorrentini

Direttore Centrale Prestazioni Socio-Sanitarie, Inail

Persone disabili: quando la comunicazione diventa social

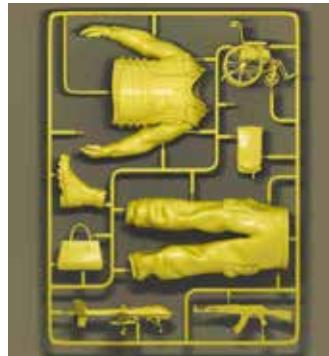


Il video di Papa Francesco che fa gli auguri di Natale alle persone sordi in Lingua italiana dei segni ha fatto in breve il giro del web, diventando virale sui social. È un messaggio di pochi secondi, ma di grande freschezza e impatto emotivo, che mostra un Pontefice ancora una volta desideroso di comunicare con le persone disabili e sensibile alle loro esigenze. Ma di quell'augurio colpisce anche che è stato pubblicato sull'account Twitter di monsignor Yoannis Lahzi Gaid, della segretaria particolare del Papa: segno inequivocabile che perfino il Vaticano considera le nuove tecnologie e i social network sempre più indispensabili per comunicare con i fedeli, servendosi pure di canali informali e privi di aura istituzionale come un profilo Twitter privato. Nei prossimi mesi anche SuperAbile coinvolgerà sempre di più i propri utenti in modalità social, grazie a una molteplicità di strumenti che vanno da alcune app scaricabili gratuitamente alla possibilità di dialogare con la redazione del portale attraverso commenti, sondaggi, segnalazioni di luoghi e trasporti accessibili direttamente testati da viaggiatori disabili.

Il messaggio del Papa argentino, però, ci ricorda anche qualcosa di più importante, e cioè che l'attenzione nei confronti delle persone disabili non può limitarsi ad azioni sporadiche e puramente formali. Questa sensibilità, infatti, non riguarda soltanto l'Anno santo straordinario, che si è concluso lo scorso 20 novembre, ma attraversa l'intero pontificato. Nei gesti eclatanti come nelle piccole accortezze, Papa Francesco ci mostra, infatti, che le persone disabili fanno parte, a tutti gli effetti, del gregge dei fedeli. Tradotto nel linguaggio dei laici, che il Pontefice non disdegna, vuol dire che chi ha una disabilità è un cittadino uguale agli altri e che, con gli altri, dovrebbe poter condividere diritti e doveri sulla base delle proprie oggettive possibilità.

Ci uniamo, dunque, all'augurio che qualcosa possa cambiare davvero soprattutto nella mentalità di ciascuno di noi. Perché, come spesso si ripete, le barriere più dure a cadere sono proprio quelle sociali e culturali. Ben vengano, dunque, le buone leggi e i provvedimenti del Governo e del Parlamento tra cui l'approvazione dei livelli essenziali di assistenza, già varati dalla Camera. Ma sappiamo bene che nessuna norma da sola può essere sufficiente: l'integrazione è una questione sottile che riguarda le pari opportunità, il linguaggio, il superamento dei pregiudizi, la convinzione profonda di costruire un mondo di tutti e per tutti.

*L'attenzione nei confronti
di chi ha una disabilità
non può limitarsi ad azioni
sporadiche e puramente formali*



EDITORIALE

3 Persone disabili: quando la comunicazione diventa social
di Luigi Sorrentini

ACCADE CHE...

5 Entro febbraio aprirà la Città dello sport paralimpico
6 Università, studenti con disabilità più che soddisfatti

L'INCHIESTA

8 Cronache da una stagione al cardiopalma
di Stefano Caredda

INSUPERABILI

14 Il mio sogno è già realtà.
Intervista a Matt Scott
di S.C.

CRONACHE ITALIANE

16 Partire dalle periferie del mondo per curarsi in Italia
di Elisabetta Proietti

VISTI DA VICINO

18 Due figlie, una madre: la loro storia
di Marta Rovagna

SOTTO LA LENTE

20 Clelia, la "dottoressa" che cura con i sorrisi
di Chiara Ludovisi

PORTFOLIO

22 Frank Lentini

SPORT

26 Con una gamba sola verso la cima
di Laura Pasotti

TEMPO LIBERO

28 La bellezza della disarmonia
di Michela Trigari

CULTURA

30 Le mie gambe perse in guerra. E ritrovate
di Laura Badaracchi

31 Un farmacista nano custode del catalogo sui morbi dell'umanità
di L.B.

34 L'Alzheimer non teme l'amore
di Maria Gabriella Lanza

35 Sensi unici, vietato non toccare
di Eleonora Camilli

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
Con la scherma si può: un aiuto al recupero psicofisico

37 *Scuola*
Tutti in classe. Come procedere per le iscrizioni

38 *Mobilità*
Parcheggio disabili. Le iniziative italiane ed europee

39 *L'esperto risponde*
Università, Previdenza

MISCELLANEA

40 Carte
Con My Brother il trasloco diventa un gioco da ragazzi (autistici)

Dillo con un logo
Quando un gatto si fonde con il simbolo della disabilità

Moda
Fixed, e la carrozzina diventa glamour

Record
L'ultimo guinness dei primati

41 Cambiare orizzonte
Salienza? Basta che un lume...
di Andrea Canevaro

Cosplayer
Gabriele e Gab, in comune la passione per Batman e i cartoon

42 Databile
Invalidità, prestazioni e tempi di attesa
testi di Laura Pasotti, grafica di Cristina Graziani/Agenda

SuperAbile Inail

Anno VI - numero uno, gennaio 2017

Direttore: Luigi Sorrentini

In redazione: Antonella Patete, Laura Badaracchi e Diego Marsicano

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Hanno collaborato: Eleonora Camilli, Stefano Caredda, Maria Gabriella Lanza, Chiara Ludovisi, Elisabetta Proietti, Marta Rovagna, Laura Pasotti, Michela Trigari di Redattore Sociale; Cristina Graziani/Agenda; Erica Battaglia, Antonello Giovarruccio, Rosanna Giovèdi, Daniela Orlandi e Francesca Tulli del Consorzio sociale Coin; Andrea Canevaro; Maria Concetta Calandruccio, Ilaria Cannella, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Mariella Pedroli dell'Inail

Progetto grafico: Giulio Sansonetti

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

Redazione: SuperAbile Inail
c/o agenzia di stampa Redattore Sociale
Via Marsala 42 - 00185 Roma
E-mail: superabilemagazine@ainail.it

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci gentilmente concesso l'uso delle foto, a Fabrizio Diral (pagg. 8-9), Mauro Serra (pag. 13), Mauro Benedetti/MbPhoto 2000 (pag. 14), Marco Pirker (pag. 27), Simo Pincia (pag. 41).

In copertina: Matt Scott durante una partita di wheelchair basket. Foto di Mauro Benedetti/MbPhoto 2000

ROMA

Entro febbraio aprirà la Città dello sport paralimpico

Finalmente pronta. Dopo dieci anni di gestazione, apre a Roma la Città dello sport per persone disabili. «Un sogno» che si realizza, come l'ha definito il presidente del Comitato italiano paralimpico Luca Pancalli. Entro febbraio, infatti, è previsto il taglio del nastro con l'inaugurazione degli impianti in zona Tre Fontane: piscina, campi da torball, goalball e tennis in carrozzina, pista di atletica,

pedana per la scherma, palestra, bar, ristorante e spogliatoi. Costato quasi 20 milioni di euro, si tratta del primo e unico progetto nazionale di questo tipo e quindi completamente accessibile. Ma l'obiettivo è aprire le porte anche a tutte quelle persone che hanno avuto un incidente. Sviluppato su 7,5 ettari di terreno, restano da costruire la foresteria per gli atleti e il palazzetto polifunzionale.



ONLINE

Aiutiamoci.net per promuovere l'autonomia dei giovani disabili

Parent Project onlus, l'associazione di genitori di bambini, ragazzi e persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, ha lanciato il sito aiutiamoci.net: una piattaforma web per promuovere l'incontro tra domanda e offerta di servizi per l'autonomia tra giovani e adulti

che convivono con varie forme di disabilità motoria e operatori qualificati. Obiettivo? Favorire la vita indipendente. I servizi potranno essere di diverse tipologie, dal semplice accompagnamento al supporto in casa per chi abita da solo.



Per accedere al portale è necessario registrarsi. I costi del servizio di assistenza sono a carico dell'utente; è poi previsto un meccanismo di valutazione reciproca attraverso feedback visibili all'interno del forum.

SIRACUSA

Guidabile, la banca dati dell'accessibilità

Guidabile - Il tempo libero accessibile a tutti" è un sito internet e anche un'applicazione per tablet e smartphone che serve a mappare i locali di Siracusa attenti alle necessità delle persone disabili. I primi



300 luoghi senza barriere architettoniche sono già consultabili online, ma il progetto è solo all'inizio. A sostenerlo sono il Comune di Siracusa, la Fondazione di comunità Val di Noto e una serie di partner e sponsor

tecnici. Finora il censimento ha riguardato al 39% bar, ristoranti e osterie, al 23% negozi e centri commerciali e all'11,6% musei, teatri, gallerie d'arte e cinema.

Per saperne di più:
guidabile.it. **[Francesca Tulli]**

In Sicilia il primo percorso ambulatoriale per pazienti autistici. Ha sede all'ospedale Cervello di Palermo e agirà in coordinamento con il Centro di riferimento regionale per le malattie rare. Il percorso, che si integra con quello delle malattie genetiche rare, garantirà ai pazienti con autismo la possibilità di ottenere una diagnosi o una terapia effettuando tutte le visite specialistiche, gli esami strumentali o le prestazioni terapeutiche necessarie attraverso un numero limitato di accessi e in tempi brevi, presso un'unica struttura, riducendo quindi le ospedalizzazioni. Previsto, tra le altre cose, uno sportello informativo.

Un progetto europeo per appalti pubblici attenti alle persone ipovedenti, dalle tecnologie assistive fino agli strumenti diagnostici dei disturbi visivi. Si chiama "Pro4vip", e i partner italiani sono Sara Bedin di EuroCloud Italy, l'Università degli studi di Salerno, l'Istituto regionale Rittmeyer per i ciechi, la Regione autonoma Friuli Venezia Giulia, il Consorzio di ricerca scientifica e tecnologica Area di Trieste.

Basta un asse d'alluminio e i negozi diventano accessibili.

Non si ferma "Via il gradino", progetto del Comune di Parma per facilitare l'accesso delle persone disabili negli esercizi commerciali che presentano un dislivello all'ingresso con una delle 40 pedane mobili in comodato d'uso gratuito, a disposizione degli esercenti interessati a garantire l'accessibilità a tutti. Attaccando un adesivo in vetrina per rendersi riconoscibili.

Corso base di Lingua italiana dei segni e labiolettura per l'inclusione pastorale delle persone sordi.

Lo propone a Roma l'Ufficio catechistico diocesano, con particolare attenzione alla liturgia della Messa. Le lezioni settimanali sono già partite nelle parrocchie di S. Maria Consolatrice, S. Ippolito, S. Maria del Carmine e S. Giuseppe al Casaleto, mentre prenderanno il via lunedì 6 marzo (dalle 19,30 alle 22) nella chiesa dei Santi Martiri dell'Uganda. Invece nella parrocchia di S. Monica, a Ostia, il corso si terrà dal 5 aprile ogni mercoledì, stesso orario. Info: tel. 06/69886301.

LA RICERCA

Università, studenti con disabilità più che soddisfatti

Cresce la soddisfazione degli studenti universitari con disabilità. Gli atenei italiani sono luoghi abbastanza accoglienti, con servizi che man mano stanno migliorando. È quanto emerge dai primi dati

di una ricerca del Censis in 40 università. In una scala da 1 a 5, il livello di soddisfazione registrato è tra 3,9 e 4,3. Intanto in Lombardia è stata sottoscritta

una convenzione tra il Coordinamento atenei per la disabilità e l'Ufficio scolastico regionale,

grazie alla quale verrà offerta agli insegnanti delle scuole superiori una formazione

per accompagnare gli studenti disabili nella scelta dell'università e una corretta informazione sui servizi offerti. Nell'anno accademico 2015-2016 si è registrato un aumento del 10% delle matricole disabili.



TORINO

Donate alle associazioni le bici riparate dai ragazzi disabili

Le prime 30 biciclette abbandonate, aggiustate da due ragazzi con disabilità intellettuale, sono già pronte e saranno date al Servizio missionario giovani, al Servizio adulti in difficoltà e ad altre realtà del non profit torinese. A vederle ora sembrano nuove, ma per mesi sono rimaste a languire nel deposito dei vigili urbani. L'iniziativa è della ciclofficina La Bici, cuore del progetto "BicicAbile", lanciato dalle cooperative sociali Agridea e



Stranaidea su mandato dell'assessorato comunale al Welfare. Qui hanno imparato il mestiere due ragazzi disabili i quali, pur avendo frequentato programmi d'inserimento professionale, non erano riusciti a trovare un lavoro. Una parte delle biciclette verrà venduta a prezzo politico per garantire la sostenibilità del progetto; le restanti saranno regalate al volontariato torinese in cambio di altre vecchie bici da riparare o di pezzi di ricambio.

CULTURA

In Emilia Romagna le linee guida per musei senza barriere. L'obiettivo? Colmare ogni tipo di gap

Musei per tutti, da vedere, ascoltare, annusare, gustare e toccare. È questo l'obiettivo delle "Linee guida per il godimento del patrimonio museale dell'Emilia Romagna per le persone con disabilità", approvate dalla Giunta regionale. Un documento che

contiene vincoli e proposte e che fa dell'inclusione culturale la principale chiave di lettura per superare i gap sensoriali, motori e cognitivi dell'offerta museale: solo poco più della metà delle sedi espositive italiane, infatti, è accessibile alle persone disabili. Le linee guida

sono state elaborate e promosse dall'Istituto per i beni artistici culturali e naturali della Regione Emilia Romagna, grazie anche alla collaborazione e al confronto con le direzioni Formazione e lavoro, Sanità e politiche sociali, e le associazioni di persone disabili.



RACCOLTA FONDI

Quattro nuovi progetti per combattere la Sla

Secchiate d'acqua fredda che danno i loro frutti. Grazie ai 2,4 milioni di euro raccolti con l'Ice bucket challenge, la campagna dell'estate 2014 a sostegno della ricerca scientifica contro la Sla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, in collaborazione con Fondazione di ricerca AriSla, ha presentato quattro dei 19 progetti finanziati attraverso i fondi raccolti. Si tratta di un'app dell'Istituto italiano di tecnologia di

Genova che riprodurrà la voce delle persone con difficoltà a comunicare a causa della malattia, occhiali 3D per la realtà aumentata ideati dal Centro clinico Nemo di Milano per comandare carrozzina e letti elettrici, un trial per la sperimentazione sui pazienti della rapamicina condotto dal Nuovo ospedale civile "Sant'Agostino" di Modena e uno studio sull'interazione tra midollo spinale e Sla dell'Università di Genova.



NORMATIVA

Al via la legge sul dopo di noi

Eoperative la legge sul dopo di noi (la n. 112 del 2016), che garantisce assistenza, cura e protezione alle persone con disabilità gravi prive del sostegno familiare. Il ministro del Welfare Giuliano Poletti, il ministro della Salute Beatrice Lorenzin e il ministro dell'Economia Pier Carlo Padoan, infatti, hanno firmato il decreto attuativo che fissa i requisiti per l'accesso alle prestazioni a carico dell'apposito Fondo istituito dal provvedimento e

stabilisce la ripartizione tra le Regioni delle risorse per l'anno passato, pari a 90 milioni di euro. «Questo provvedimento – spiega una nota ministeriale – mette al centro i bisogni veri delle persone disabili, rendendole partecipi di una progettazione personalizzata e integrata che tenga conto della libertà di scelta e autodeterminazione». (Nella foto Tom Cruise in una scena del film *Nato il 4 luglio*)



Più accessibilità di app e siti web pubblici.

E a dirlo è proprio la Ue. La direttiva, già approvata da Parlamento e Consiglio europeo, dovrebbe rendere più facile alle persone disabili (circa 80 milioni) e agli anziani la fruizione dei servizi online delle pubbliche amministrazioni. «Dopo l'e-government, serve una riforma anche per il settore privato», ha affermato il relatore Dita Charanzová: dalle banche alle aziende, dalle assicurazioni fino alle case di cura.

CURA

Pronto badante, già 15mila le telefonate al numero verde

Hanno raggiunto quota 15mila le telefonate ricevute dal numero verde "Pronto badante" (800/593388, attivo da lunedì a venerdì dalle 8 alle 18 e il sabato fino alle 13), istituito in Toscana per aiutare le famiglie a trovare

un aiuto per la cura e l'assistenza domestica dei propri familiari non autosufficienti. E sono già 3.350 le collaborazioni attivate da quando il servizio è stato esteso a tutta la regione, a febbraio scorso. «Sono dati che confermano ancora una

volta – ha affermato l'assessore regionale al Welfare e all'integrazione sociosanitaria Stefania Saccardi – che il progetto risponde a un bisogno effettivo, intercettando le esigenze concrete degli anziani e delle loro famiglie».

Fare del Portogallo una meta turistica accessibile. È questo l'obiettivo della campagna "All for all" (Tutto per tutti), lanciata dall'Agenzia lusitana del turismo, che metterà a disposizione degli operatori del settore informazioni e contenuti per trasformare hotel, camping, spiagge e giardini in luoghi fruibili da persone anziane, disabili o con mobilità ridotta. Il programma include anche un finanziamento per abbattere le barriere architettoniche.



Cronache da una stagione

Al giro di boa la stagione del wheelchair basketball, con la nostra serie A, si conferma uno dei tre tornei più belli del mondo. Viaggio dietro le quinte fra bilanci societari, costi esorbitanti, sponsor da trovare, un volontariato ancora prezioso. E poi il grande ruolo dell'Inail

Stefano Caredda

Palloni che rimbalzano, carrozze che si scontrano, giocatori che rotolano sul parquet. Ecco ci nel mondo del basket in carrozzina, una delle discipline paralimpiche più diffuse al mondo, con una tradizione alle spalle e un futuro che nonostante le difficoltà promette ancora belle sorprese. Uno sport in cui l'Italia può legittimamente fregiarsi di esserci: molto bene a livello di cam-

pionato (con la nostra serie A che rappresenta senza ombra di dubbio, con Germania e Spagna, uno dei tre tornei più quotati del pianeta) e con qualche difficoltà maggiore a livello di Nazionale, con gli azzurri che puntano alla risalita dopo aver mancato la qualificazione alle Paralimpiadi di Rio 2016. È un movimento che prospera in alcune zone del Paese e fatica terribilmente in altre, che vede la presenza nel nostro campionato di alcuni fra i più

forti giocatori e allenatori del mondo e che deve però fare i conti ogni giorno con le difficoltà logistiche, organizzative ed economiche, dai costi delle trasferte alla carenza degli sponsor, fino alla gestione degli impianti e, in generale, di un bilancio societario che per le formazioni di primo livello ha numeri da centinaia di migliaia di euro.

Prima di addentrarci nel dietro le quinte di questo universo, vediamo quello che è evidente a tutti e che va in



al cardiopalma

scena il sabato pomeriggio con le partite fra le nove formazioni della nostra serie A. Campionato arrivato al giro di boa con la conclusione del girone di andata e una certezza assoluta: c'è e ci sarà da divertirsi. Chi pensava che la grave crisi del Santa Lucia Roma, storica società che nelle ultime stagioni aveva dominato la scena in accoppiata con la Unipol Sai Briantea84 Cantù, significasse il via libera a un torneo dominato dai lombardi, ha dovuto ben presto cambiare idea. I canturini, campioni d'Italia in carica, hanno trovato altri avversari a dar loro filo da torcere, a iniziare dal Gsd Porto Torres, guidato in panchina dall'ex ct dei romani, Carlo Di Giusto. I sardi, primi

e imbattuti alla fine del girone di andata, sono guidati in campo dallo statunitense Matt Scott, capocannoniere dello scorso anno e medaglia d'oro con gli Usa a Rio 2016. Una stella a cui si affiancano, fra gli altri, il britannico George Bates e il sempreverde Fabio Raimondi. La Briantea84 invece, che a metà torneo ha perso una sola volta, a Porto Torres, in una gara epica finita dopo due tempi supplementari, ha lasciato andare l'inglese Gaz Choudry, decisivo lo scorso anno, ma ha accolto quattro elementi del vecchio Santa Lucia: Adolfo Damian Berdun, Ahmed Raourahi e i due giovani Giulio Maria Papi e Laura Morato (sì, questo basket non è cosa esclusivamente maschile).

A fianco, Ian Sagar, capitano della UnipolSai Briantea84 Cantù, nel match disputato in questa stagione contro la DinamoLab Sassari il 22 ottobre 2016. Sagar è stato medaglia di bronzo alle Paralimpiadi di Rio 2016 con la sua nazionale, quella della Gran Bretagna (foto di Fabrizio Dirai).

A pag. 10, un tuffo nel passato con uno scatto relativo alla gara di finale scudetto 2016: l'atleta sul parquet è Stefano Rossetti, che ha vestito la maglia del Santa Lucia Roma per 24 stagioni di fila, vincendo 14 titoli e diventando un simbolo del basket italiano. All'età di 44 anni ha scelto di ripartire, in questa stagione 2016/17, dal campionato di serie B: gioca con la maglia del Reggio Calabria. A pag. 12, ancora una foto della finale 2016: questa è la gara due, disputata al Palasport Pianella di Cucciago (22 maggio 2016) davanti a 3.900 persone.

A pag. 13, due fra i più grandi giocatori del nostro campionato, entrambi statunitensi. Nella foto in alto Matt Scott, stella del Gsd Porto Torres, passa la palla a un compagno durante la semifinale scudetto 2015/16 contro il Santa Lucia. In basso, invece, Brian Bell, asso della Unipol Sai Briantea84 Cantù, nel corso della gara casalinga giocata contro Santo Stefano Marche il 5 novembre 2016 (foto di Mauro Serra). Sia Scott che Bell hanno vinto, con la Nazionale degli Stati Uniti, la medaglia d'oro alle Paralimpiadi di Rio 2016.

Subito dietro ci sono la Deco Group Amicacci Giulianova e la Santo Stefano Banca Marche. Gli abruzzesi, che lo scorso anno nella semifinale playoff andarono a un tiro libero di distanza dall'eliminare Cantù, si sono consolidati sotto la guida del coach francese Malik Abes e possono contare, rispetto al 2015/16, sugli innesti dello statunitense Sanchez e dei francesi Sandrella e Flavien. L'altro francese Sofyane Mehaoui, stella della nazionale transalpina ed ex del Santa Lucia, ha invece scelto la piazza di Porto Potenza Picena (Macerata), per una compagine che si è rivelata la vera sorpresa della stagione.

Regge il Santa Lucia Roma, quinto al termine del girone di andata.



Qualche mese fa sembrava non avere un futuro, dopo il passo indietro della Fondazione Santa Lucia, dovuto alle difficoltà economiche che affronta l'intero comparto della sanità laziale. Le quote della società sono state cedute a costo zero ai giocatori che avevano manifestato l'intenzione di continuare: Mohamed Sanna Ali è il nuovo presidente, affiancato in campo e non solo dal capitano Matteo Cavagnini (giocatore simbolo della Nazionale azzurra) e da un ottimo Marco Stupenengo, con in panchina il giovane coach della Nazionale femminile, Fabio Castellucci.

Certo, è stato inevitabile il ridimensionamento delle aspettative rispetto agli anni passati, ma la sparizione nell'immediato è stata scongiurata.

Fanno parte del lotto anche il Padova Millennium Basket, che ha visto l'arrivo dell'ex azzurro Fabio Bernardis; la Cimberio Hs Varese, guidata dal nuovo coach Emanuele Pruner; la Special Bergamo Sport Montello, che ha mantenuto praticamente inalterato il roster rispetto alla scorsa annata e la Dinamo Lab Banco di Sardegna Sassari che invece ha scelto la via opposta, cambiando moltissimo. Nove squadre, e ne manca una decima, che inizialmente doveva esserci e invece non c'è. Si tratta di Genova, che aveva guadagnato sul campo il diritto sportivo a disputare la serie A, ma ha dovuto rinunciarvi per ragioni economiche, riscrivendosi alla B.

Campionato, quest'ultimo, al quale partecipano 30 squadre divise in quat-

tro gironi. Ci sono piazze come Bologna, Parma, Brescia, Torino, Firenze, Verona, Vicenza ma anche Trento, Foligno, Rieti, Battipaglia, Barletta, Catania, Palermo, Trapani. «Il movimento – dice l'appena riconfermato presidente della Federazione italiana pallacanestro in carrozzina (Fipic) Fernando Zappile – è radicato in tutto il territorio, eccezion fatta per Valle d'Aosta e Basilicata. Dove siamo cari è il settore giovanile, soprattutto al Sud. Del resto, l'impegno economico per una società è considerevole».

Il divario fra A e B è abissale, sia dal punto di vista tecnico che economico: la stessa differenza che esiste fra un dilettantismo puro e un sistema con chiazze di simil-professionismo. «Un

campionato di serie A – racconta Silvia Galimberti, responsabile del settore basket in carrozzina della Briantea84 – ha un costo variabile da club a club, ma in media l'ordine di grandezza è di 300mila euro annui: ci sono state squadre costate di più (500mila), altre che si mantengono sotto quella soglia». Dipende anche dagli impegni: i top team, che disputano le coppe Europee, chiaramente hanno necessità economiche maggiori.

Dato questo budget, per una società il compenso dei giocatori è una delle voci di spesa principali: «In serie A – spiega Carlo Di Giusto, coach di Porto Torres e della Nazionale – militano giocatori stranieri fra i più quotati, per i quali l'attività sportiva è il solo impegno giornaliero e l'esclusiva fonte di introito personale. Fra gli italiani la situazione è più varia, la gran parte devono far convivere gli allenamenti con un'attività lavorativa, con ovvie conseguenze in termini di resa finale».

«I giocatori – sottolinea Galimberti – ricevono somme adatte a vivere l'oggi, ma non certo cifre che permettano una rendita per gli anni a venire e un futuro di non lavoro. Noi a Cantù adottiamo una politica di *fair play* finanziario per cui anche gli ingaggi dei giocatori più blasonati sono contenuti». Alla Briantea84, così come in molte altre realtà, a un giocatore non si chiedono solo allenamenti e gare, ma la disponibilità a un'attività culturale più ampia, dagli incontri nelle scuole agli eventi promozionali. Insomma di essere testimonial, personaggi a tutto tondo.

Altro costo rilevante è quello delle trasferte: spostare una squadra di basket in carrozzina è procedura complessa e costosa. Voli e trasferimenti a terra vanno pianificati per le persone (giocatori, allenatore, dirigenti,

Grandi progetti per la pallacanestro: coinvolgere sempre più giovani, a partire dalle unità spinali

Non solo serie A e serie B, il basket in carrozzina italiano prova ad allargarsi sempre più, con l'obiettivo di estendere la base dei giovani, coinvolgere nel movimento il maggior numero di persone possibile e aumentare il numero di praticanti. Con un occhio di riguardo al mondo giovanile, il cui campionato nazionale prende il via proprio in questo mese di gennaio: sei squadre ai nastri di partenza, pur con le defezioni importanti, rispetto al passato, di Firenze e Verona.

Un torneo preceduto dai Campionati europei under 22 per nazioni,

organizzati dall'Italia e ospitati a Lignano Sabbiadoro. A proposito di Nazionale, quella maggiore, affidata al coach Carlo Di Giusto, attraversa una fase di ricambio generazionale.

«Dopo la mancata qualificazione a Rio – dice il presidente della Fipic Fernando Zappile –, stanno venendo fuori nuovi atleti: bisogna lavorarci sopra, puntiamo ad attrezzare una squadra che possa ambire alla qualificazione alle Paralimpiadi di Tokyo 2020. Sarà decisivo l'Europeo 2019, prima del quale siamo attesi ai Mondiali 2018 e all'Europeo nel giugno

2017 a Tenerife». Assai più complicata la situazione della Nazionale femminile, che sconta il problema dello scarso numero di atlete: dopo aver mancato gli europei, il ct Fabio Castellucci punta soprattutto a creare un gruppo stabile.

«La ricerca di atleti, uomini e donne, è una priorità della Federazione: crediamo possa esserci di aiuto la recente costituzione di un Comitato medico scientifico che dialoghi con il mondo delle unità spinali per indirizzare coloro che vi si trovano alla pratica della pallacanestro in carrozzina». **[S.C.]**

accompagnatori vari) e per le attrezzature, a partire dalle carrozzine personali e da gara, con una crescita esponenziale di quelle difficoltà logistiche che tutte le persone con disabilità ben conoscono riguardo al diritto alla mobilità. Procedure che raddoppiano per chi disputa le coppe europee e deve spostarsi lungo il continente per gli incontri infrasettimanali.

È proprio per abbattere il costo delle trasferte che la serie B italiana è organizzata in gironi basati sulla vicinanza territoriale, ed è per questo motivo che il bilancio di una società risente moltissimo del salto dalla serie cadetta alla A (a tal punto, vedi il caso Genova, da non poterselo permettere).

Ci sono poi le spese collegate alla struttura dove si disputano le gare casalinghe. C'è grande varietà di situazioni: dall'impianto comunale dato in gestione diretta alla società fino alla piccola palestra di proprietà o in comodato d'uso. Nelle ultime stagioni, i campi più difficili da violare sono stati quelli della palestra della Fondazione Santa Lucia a Roma e dell'impianto di Seveso che ospita da ormai 14 anni le gare della Briantea84. «È un impianto pubblico dato in convenzione d'uso – spiega ancora la responsabile della società canturina –. Ci occupiamo noi di custodia, manutenzione ordinaria, gestione degli eventi sportivi, tabelle orarie fra le varie società che, oltre a noi, lo usano. Con il tempo è diventata la



nostra casa: abbiamo magazzini, uffici e tutta l'attività giovanile, oltre alle tribune a bordo campo per i nostri tifosi, con una capienza di circa 700 spettatori». Per dare modo a tutti gli appassionati di gustare dal vivo la gara, in occasione dell'ultima finale scudetto con il Santa Lucia, in via eccezionale la squadra lombarda si è trasferita al Palasport Pianella di Cucciago, l'impianto che ospita le gare interne della Pallacanestro Cantù, una delle squadre più quotate del basket (in piedi) italiano: lì sono stati raggiunti i 3.900 spettatori, record europeo per una gara di club di wheelchair basket.

Fra le spese ci sono poi quelle delle attrezature. I giocatori della serie A hanno le proprie carrozzine personali (quelle più performanti valgono fino a 6mila euro), che gestiscono in piena autonomia: normalmente ognuno ha accordi di collaborazione o di vera

e propria sponsorizzazione con alcune case costruttrici e il costo non è quindi a carico delle società. Che invece sopportano i costi di manutenzione: una spesa comunque non trascurabile fra copertoni, spingiruota, bulloni, saldature e così via.

Sono invece certamente a carico delle società le carrozzine del settore giovanile: «Se arriva un bambino di sette anni che vuole provare a giocare – dice ancora Galimberti –, devo avere una carrozzina a disposizione, altrimenti lo perdo: non posso certo pretendere che la sua famiglia abbia da mettere sul piatto 2mila euro per comprare al piccolo una carrozzina personale, senza neppure sapere se lui si appassionerà al gioco o lascerà perdere dopo poche settimane». Ovviamente non è un obbligo avere un settore giovanile, ma è altrettanto chiaro che averlo indica la serietà di una società, o almeno il

suo tentativo di incidere concretamente nel tessuto sociale del suo territorio.

Per coprire tutte queste spese, non c'è storia: servono degli sponsor. Uno principale, che dà il nome alla squadra, e il più alto numero possibile di seconda fascia. «Nessuno dà più soldi per fare genericamente del bene, oggi le aziende scelgono di sposare un progetto – dice la responsabile della Briantea84, che oltre alla Unipol Sai ha rapporti con una trentina di sponsor –. Servono numeri, piani, capacità di ideazione e gestione professionale: comunicazione, *merchandising*, promozione culturale. Le vittorie sportive ti danno visibilità e lustro, ma non ti assicura il futuro».

Dal mondo della sanità, Santa Lucia docet, ormai c'è da aspettarsi poco; dalle istituzioni pubbliche pure, con l'eccezione (ancora per quanto?)



di qualche Regione o Comune. «Ci sono dei bandi, ma servono per allargare l'attività, non certo per avviarla o sostenerla». «In B – dice il presidente Zappile – ci sta dando una mano enorme l'Inail che supporta molte società soprattutto in zone come Sicilia, Campania, Molise, Puglia, Lazio». Un impegno specifico che bissa quello più generale della fornitura delle attrezzature ai giocatori che sono assistiti Inail: un aiuto che indirettamente allevia le spese delle società di tutto il Paese. «Il sostegno dell'Inail alle società che avviano nella propria squadra degli infortunati sul lavoro è – parole di coach Di Giusto – una delle poche cose che sta davvero aiutando il movimento».

Nella speranza che crescano i vivai, che la barriera economica all'accesso non deprima la possibilità che questa disciplina diventi uno sbocco naturale per tutti coloro che si muovono su una carrozzina, e in attesa che la gestione delle società diventi più professionale (è da quella parte che tira il vento), il bello di questo basket è che va avanti grazie alla passione. «Durante le partite della Briantea – confida Galimberti – abbiamo 20 persone impegnate, dall'accoglienza al pubblico alla vendita di *merchandising*, fino allo speaker, al telecronista, a chi si occupa della musica. Sono tutti volontari, persone che investono il loro tempo gratuitamente. Senza di loro non ce la faremmo. Il solo volontariato non permetterebbe alla società di vivere, ma nel mondo paralimpico per fortuna esso è ancora un patrimonio importante. Indica la passione, la gratuità, la capacità di sognare».

Elementi, questi, che un basket in carrozzina che sta pian piano diventando adulto dovrebbe avere la forza e la saggezza di non perdere.



Il mio sogno è già realtà

Ascolta musica hip hop, ama il buon cibo e va matto per i film di Quentin Tarantino. Ma soprattutto è uno dei migliori giocatori di basket in carrozzina della storia. Dal 2015 è in forze nella Gsd Porto Torres, squadra sarda in lizza per lo scudetto

Con la nazionale statunitense ha vinto il torneo di basket in carrozzina alle Paralimpiadi di Rio 2016. Medaglia d'oro al quarto tentativo, dopo le delusioni di Atene, Pechino e Londra. Lui è uno dei punti fermi della squadra e uno dei più forti atleti del pianeta. Nato con spina bifida 31 anni fa a Detroit, Matt Scott inizia a giocare da adolescente, continuando al liceo e all'università del Wisconsin. Sale alla ribalta nazionale, diventa un volto noto; nel 2007 la Nike lo sceglie per uno dei suoi spot. Si trasferisce a Istanbul, dove passa sette stagioni da giocatore professionista nel Galatasaray prima di scegliere, nell'agosto 2015, la Sardegna. Quella in corso è la sua seconda stagione nella Gsd Porto Torres.

Matt, lei ha vissuto per anni in metropoli come Detroit o Istanbul. Com'è la vita a Porto Torres, in provincia di Sassari?

Il senso di comunità è molto forte in piccole città come Porto Torres: tutti sembrano conoscere tutti e il clima è molto cordiale. Mi trovo molto bene in posti come questo: per me non è il primo, perché già quando ero all'università giocavo in una piccola cittadina nel Wisconsin. Città più grandi sono più caotiche e anche più pericolose, ma

credo che la differenza più grande con Detroit o Istanbul stia nella pace della mente che si riesce ad avere in un luogo come questo.

Cosa le piace di più della vita in Sardegna?

Io sono una persona semplice e non ho bisogno di molto più di una palestra, un campo da basket e brava gente intorno per vivere bene. Qui sono circondato da tutto questo, sono felice di stare qui. La Sardegna è un posto incredibile, uno dei più belli che abbia mai visto, ma la parte migliore sono le persone che ci vivono: molto ospitali e calde. Adoro svegliarmi ogni mattina e poter godere del sole, del mare, del paesaggio. E poi qui anche il cibo è molto buono, e chi mi conosce sa quanto io ami mangiare bene.

Fuori dal campo cosa le piace fare?

Oltre alla palestra, mi piacciono la lettura, la scrittura creativa e i viaggi. Oltre al mangiare piatti particolari.

Ancora il cibo. Bene, cosa le piace mangiare?

Beh, qualunque cosa! (*ride, ndr*). Ma soprattutto pesce, frutti di mare, anche il sushi. E poi mi piacciono le bistecche e la pizza.

Le piace la musica?

Molto. Ascolto per lo più hip hop, sono un grande fan del rapper canadese Drake. Ma amo tutta la musica e ascolto una grande varietà di generi.

Al cinema?

Vado matto per i film di Quentin Tarantino. *Pulp fiction* è in assoluto il mio preferito di sempre.

La Sardegna è per molti anzitutto terra di vacanza. Lei che ci vive, dove va in ferie quando non ci sono partite? E con chi?

Amo molto viaggiare, vedere posti nuovi, provare cose nuove. Viaggio da solo, con gli amici, con la famiglia, dipende dal tipo di vacanza che sto per fare. A volte cerco l'avventura o l'eccitazione, altre volte mi attrae il valore

Nella pagina precedente, Scott durante un incontro della Gsd Porto Torres, dove gioca per il secondo anno consecutivo. Reduce da un oro alle Paralimpiadi di Rio, è stato il miglior marcitore della passata stagione in serie A ed è in testa alla speciale classifica anche quest'anno.
© Mauro Benedetti/MbPhoto 2000.

storico di un luogo, altre ancora ho solo l'obiettivo di rilassarmi.

C'è un posto dove non è ancora andato e che le piacerebbe visitare?

Sono stato in quasi tutti i continenti tranne che in Africa: ecco, mi piacerebbe molto andarci, prima o poi. In Italia, invece, vorrei visitare Firenze e la Costiera amalfitana.

Qual è il suo obiettivo sportivo dopo aver vinto le Paralimpiadi?

Vincere la medaglia d'oro è stato fantastico. Era il mio più grande traguardo e sono molto contento di averlo raggiunto. Ora il mio scopo è andare avanti, continuare a lavorare duro, migliorare come giocatore, aiutare i miei compagni e portare al successo la mia squadra qui in Italia.

E il suo sogno nella vita?

Vivo in una bella isola, pratico lo sport che amo con tutto il mio cuore, gioco nella nazionale più forte del mondo, sono il miglior marcitore del campionato italiano, la mia squadra è in vetta alla classifica e, più importante ancora, sono circondato da amici e parenti che mi amano e da sostenitori che mi incoraggiano sempre... Davvero, io il sogno lo sto vivendo già.

Se dico "famiglia" a cosa pensa?

Non ho una mia famiglia a Porto Torres, ma tutti mi trattano come fossimo una grande famiglia. Negli Usa invece vivono i miei genitori, mio fratello e mia sorella.

In passato ha definito sua madre «un eroe».

Un eroe è qualcuno che ammiri per il suo coraggio, i suoi successi, le sue

nobili qualità. Mia madre è stata da sempre la mia più grande sostenitrice: l'ammiravo molto, è una donna davvero coraggiosa. Tutto quello che faccio è anche per renderla orgogliosa di me.

Cosa le manca degli Stati Uniti?

Oltre alla famiglia, gli amici. Poi alcuni luoghi e alimenti, le cose legate alla mia storia.

Cosa ha portato agli Usa la vittoria a Rio 2016?

Non ho trascorso molto tempo negli States questa estate e subito dopo le Paralimpiadi sono tornato in Italia per iniziare la stagione. Mi auguro però che il successo a Rio abbia cambiato la percezione degli atleti con disabilità in America. Finora nel mio Paese siamo stati visti principalmente come persone disabili, mentre in altre nazioni, e qui in Italia, percepisco di essere visto in primo luogo come un giocatore di basket. Ecco, spero che l'oro paralimpico contribuisca a far maturare in tutti i miei connazionali questo sguardo.

Cosa può dare la pallacanestro alle persone con disabilità?

Praticare uno sport fa bene al corpo, alla mente e allo spirito, e questo indipendentemente dal fatto che si abbia o meno una disabilità. Per le persone disabili in particolare, però, è una fonte di fiducia: ci regala un obiettivo, ci offre l'occasione di sentirsi importanti e di trovare gratificazione.

E a lei, in particolare, cosa ha dato la pallacanestro?

Da quando gioco a basket in carrozzina ho viaggiato per il mondo, mi sono fatto molti amici e ho vissuto esperienze che la gente normalmente può solo sognare di vivere. Questa disciplina sportiva mi ha dato viaggi, amici, successo, soprattutto fiducia e indipendenza. Sì, il basket mi ha dato tutto. [S.C.]

Elisabetta Proietti

Eddy ha sei anni e viene da un piccolo centro del Kosovo dove viveva in una situazione di estrema povertà con i genitori e tre fratelli. Un problema al momento della nascita gli ha causato una paralisi cerebrale e, in un contesto in cui la disabilità è vissuta come vergogna, il piccolo è stato nascosto in casa, senza contatti e gesti di affetto da parte di nessuno. Sheila di anni ne ha 14, viene dall'Iraq insieme alla sua famiglia che, minacciata nel proprio Paese, ha chiesto asilo politico in Italia. Sta in carrozzina e ha gravi problemi legati alla nutrizione, una grave forma di scoliosi e la rotazione del bacino, tra gli esiti di una paralisi cerebrale infantile.

Eddy e Sheila (i nomi sono di fantasia) sono ospiti del Serafico di Assisi, istituto di riabilitazione e assistenza sociosanitaria per bambini e ragazzi con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali. Sono arrivati in Italia grazie al progetto "I letti di Francesco", che prevede accoglienza per chi fugge da nazioni in guerra o molto povere, in cui non c'è possibilità di cura né di diagnosi. Il progetto è ispirato dalle parole di papa Francesco, che ha lasciato una traccia indelebile del suo passaggio al Serafico il 4 ottobre 2013, come spiega la presidente dell'Istituto Francesca Di Maolo: «In quella giornata il pontefice ci ha riportato alla nostra missione originaria: rendere piena la vita di bambini e ragazzi con disabilità plurima. Ci ha invitato ad aprire le porte per incontrare i bisogni: noi, come struttura sanitaria cattolica, vogliamo essere una Chiesa in uscita».

Al Serafico questi ragazzi trovano «cure sanitarie e amore». Per loro sono a disposizione due posti letto in regime residenziale e altri posti in regime di semiresidenzialità. Una bambina kosovara è tornata a casa di recente: le so-

Partire dalle periferie

Al Serafico, istituto dell'Umbria per disabilità plurime, sono arrivati i primi ospiti da Paesi in guerra o in situazione di povertà estrema, come Iraq e Kosovo. Un'iniziativa stimolata dalla visita di papa Francesco



no stati forniti gli ausili adatti ed è stato insegnato alla mamma come prendersi cura di lei. La stessa cosa sarà per il piccolo Eddy: ad Assisi da tre mesi e preso in affido da una famiglia di Deruta (Perugia) con la quale trascorre il fine settimana, ritornerà a casa dopo un passaggio all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma per i suoi problemi digestivi. La famiglia originaria, che finora non ha saputo occuparsi di lui, «sarà adeguatamente formata», assicura il direttore sanitario del Serafico Sandro Elisei.

Ma come si sostiene il progetto? «Le necessità strumentali, di organico e di

del mondo per curarsi in Italia



Al Serafico dal 16 al 18 giugno si svolgerà "Tocca a te!", concorso di editoria tattile illustrata giunto alla quarta edizione. Una giuria di esperti e una di ragazzi selezioneranno i cinque libri vincitori, che parteciperanno al concorso internazionale "Typhlo & Tacus 2017" di Dijon. Scadenza: 31 maggio. [E.P.]

figure sanitarie specializzate sono totalmente a carico della solidarietà delle persone – dice Di Maolo –. È un modo sperimentale di welfare society. Abbiamo avviato un'attività di fundraising chiamando in causa tutte le componenti della società. Vi rientra pienamente il senso di una struttura cattolica, che altrimenti sarebbe il duplice di una struttura del servizio sanitario pubblico». I primi benefattori sono stati i notai cattolici. «Ora stiamo preparando pacchetti per le aziende – annuncia la presidente –: si può garantire una settimana di riabilitazione o servizi sanitari specifici».

Il cardine dell'assistenza è mettere al centro la persona. «Lavoriamo sulle potenzialità, non su ciò che manca – spiega Di Maolo –, perché una singola problematica, dal disturbo comportamentale alle gravi limitazioni funzionali, può prendere percorsi differenti a seconda della persona. Eddy, a sei anni, non ha mai mangiato cose solide. Per Sheila si è appena conclusa la fase di valutazione, ha un'intelligenza notevole ma non parla: la sfida è portarla a comunicare. Abattere la barriera dell'incomunicabilità è la nostra sfida sempre».

«Dopo la diagnosi clinicofunzionale elaborata dall'équipe multidisciplinare di alta specializzazione – spiega il direttore sanitario Elisei –, si imposta il progetto riabilitativo individuale: servirà a ottenere il livello massimo di miglioramento e sviluppo dell'autonomia. Viene redatto un "diario del giorno" da parte di medici, terapisti, infermieri, operatori. Questa unità del livello assistenziale, sanitario, riabilitativo ed educativo rappresenta l'unicità dei servizi del Se-

rafico». Sono 19 le figure professionali coinvolte, dal fisiatra al neuropsichiatra infantile, dal logopedista all'istruttore di attività fisica adattata, dal terapista delle funzioni visive al nutrizionista.

Com'è strutturata la giornata tipo dei bambini lo racconta l'operatrice Claudia Diracca: appena sveglio, Eddy viene aiutato a lavarsi nella doccia, poi fa colazione con cibi semisolidi («stiamo facendo una sorta di svezzamento») e iniziano le sedute di fisioterapia, musicoterapia, logopedia e stimolazioni basali (richiamano l'accudimento materno che gli è mancato) oltre che sensoriali. A pranzo è seguito da logopedista e terapista: «Abbiamo studiato a lungo per trovare la posizione più adatta a mangiare». Il pomeriggio lo attendono cambi posturali ed esercizi per braccia e gambe. Invece Sheila frequenta il Serafico di giorno, alle 16 rientra con il resto della famiglia nella casa di Assisi che le hanno trovato i frati del Sacro Convento, dove sono aiutati dalla Caritas. È magra, malnutrita e ha paura a stare sdraiata: «Con puff e cuscini ora va meglio». Reagisce bene agli stimoli ed è ricettiva: «Nonostante la grave disabilità, ci sono buone prospettive di miglioramento», conclude l'operatrice.

Portare la famiglia irachena ad Assisi non è stato semplice: ci è voluta la collaborazione di don Mario Cornioli del Patriarcato latino di Gerusalemme e la triangolazione con ambasciata di Amman (la famiglia ha sostato un periodo in Giordania) e ministero italiano degli Interni, attraverso il programma di reinsediamento cofinanziato dal Fondo asilo migrazione e integrazione dell'Unione europea. Insomma, si è innescato un impegno corale.



Due figlie, una madre: la loro storia

Tra ricordi ed emozioni Serena Cecconi ricostruisce le vicende salienti di una famiglia normale in un mondo che normale non è. E scrive un libro per riflettere sul senso di solitudine di tanti genitori costretti a fare i conti con una malattia rara, che rischia di isolare dagli altri i loro bambini

Marta Rovagna

Silvia e Mariasole sono due sorelle, bionde e slanciate, simili nella loro diversità. Hanno la sindrome X fragile, ma questa "etichetta" non dice quasi nulla di loro: sono ragazze che amano la musica, la più grande suona il flauto traverso, ha un fidanzato che la ama e che riesce a vedere oltre e a cogliere tutta la sua bellezza; la sorella minore è più timida, si protegge dagli sguardi degli altri accanto alla madre, non se la sente ancora di misurarsi con il mondo. A raccontare la loro vita con brevi flashback all'interno di un libro che è un flusso di coscienza e «che ho scritto proprio per sfogarmi da una grande rabbia che portavo dentro» è la mamma, Serena Cecconi. Consulente di comunicazione istituzionale, l'autrice (alias Marisa nel volume), dopo aver scoperto per le proprie figlie e quindi anche per se stessa la diagnosi di sindrome X fragile, ha scritto di getto *Da grande farò il mostro o l'elefante*, un libro autobiografico di forte impatto emotivo.

La storia che questa mamma racconta è quella di una famiglia normale, in un mondo che invece normale non è. Il concerto di Silvia, in cui la figlia ha invitato tutte le persone che appartengono al suo passato e che ha rintracciato con Facebook, diventa l'occasione per passare in rassegna e rivivere alcuni ricordi, più o meno dolorosi o significativi. Ricordi come quello della festa dei suoi 16 anni, andata deserta senza alcuna telefonata di scuse da parte di tutta la classe, o di una maestra insofferente dell'essere "goffa" di Mariasole, che per sbaglio aveva rotto il Bambinello storico del presepe della scuola, costringendo la madre a ricomprarlo rapidamente. Sono immagini che tornano alla memoria dure, crudeli. Quello che le lega è il tema della solitudine, dell'incontro, della necessità di vivere in un mondo che

Quella malattia rara che colpisce un maschio su 4mila

La sindrome X fragile è una condizione genetica ereditaria ed è causa di disabilità cognitiva, problemi di apprendimento e relazionali. Scoperta e codificata nel 1991 (anno in cui fu isolato per la prima volta il gene che viene colpito dalla mutazione, il gene FMR1 fragile X mental retardation 1) la sindrome X fragile si presenta sia nei maschi che nelle femmine, con sintomi più evidenti per i primi. L'incidenza è stimata in un caso su 4mila nei maschi e in uno su 7mila nelle femmine.



I sintomi e le caratteristiche delle persone con sindrome X fragile si possono suddividere in tre ambiti principali: comportamentale, cognitivo e fisico, tra cui deficit di attenzione e iperattività, ansia e timidezza, discorsi ripetitivi, disturbi dello spettro autistico, deficit intellettivo, difficoltà di apprendimento, scarso tono muscolare, prolusso della valvola mitralica, orecchie larghe e sporgenti e nei maschi macroorchidismo, ossia ingrossamento dei testicoli. L'Associazione italiana sindrome X fragile onlus, nata nel 1993 da un gruppo di genitori e medici, lavora per contribuire alla conoscenza, allo studio e alla ricerca sulla malattia. Attualmente è presente in Italia con sette sezioni e tre gruppi territoriali, dal Trentino Alto Adige alla Sardegna. Per maggiori informazioni consultare il sito xfragile.net o scrivere a info@xfragile.net. [M.R.]

però ti rifiuta. Dentro questa frustrazione e rabbia di una madre guerriera, che lotta perché le proprie figlie trovino un riconoscimento e abbiano una possibilità di essere viste e legittimate, c'è un controcanto costante: le ragazze. Silvia e Mariasole con la loro mancanza di giudizio, lo stupore intatto, la pazienza e l'incapacità di provare rancore. Doti che diventano una vera risorsa per chi ha la fortuna di camminare al loro passo e di vederle davvero. Cecconi riconosce e ama nelle proprie figlie «la forza degli ultimi, di chi è cresciuto nell'invisibilità, nella solitudine. Sanno lottare, raggiungere risultati senza che un'amichetta condivida con te lo sforzo, senza che la tua casa sia frequentata da compagni di scuola, senza che a un pranzo qualcuno sia interessato a quello che tenti di esprimere perché sono tutti troppo impegnati a emergere».

Il libro è una denuncia forte del mondo dei medici e di quello scolastico: il tema della diagnosi, trasversale alla narrazione che si divide in un prima e dopo quel giorno, racconta senza filtri di quanto dolore e rabbia Marisa/Serena abbia vissuto davanti a giudizi di medici e insegnanti che la definivano troppo richiedente, lei stessa il problema delle sue figlie, etichettate come *borderline* e psicotiche. Se da una parte la diagnosi precoce «può aiutare nell'apprendimento e nelle terapie occupazio-

nali – spiega l'autrice – e quindi parlo di un vero e proprio diritto, dall'altro temo gli atteggiamenti di protezione e di isolamento, che non consentirebbero alle bambine di provarsi con le difficoltà, con il mondo. Io ho fatto tutto con loro e ho fatto fare di tutto a loro; questo oggi mi viene riconosciuto come un buon comportamento per via degli infiniti stimoli che le hanno sollecitate e avviate a uno sviluppo cognitivo maggiore». Serena Cecconi ha un augurio e un auspicio per tutti coloro che attendono ancora una diagnosi: «Vorrei che nessuno dovesse ascoltare sentenze da medici o insegnanti, vorrei che si desse sempre la visione che il futuro di ognuno di noi è comunque un futuro a misura e non un futuro dove siamo obbligati a prestazioni e obiettivi omologanti. Ci sono la differenza reale, la malattia, i limiti, ma anche la visione di un'esistenza dignitosa».

«Il libro nasce anche dal desiderio – racconta ancora Cecconi – di stanare le bambine X fragile, penalizzate nella diagnosi per via dei sintomi meno accentuati e non comprese da un mondo di incompetenti e intolleranti». Marisa/Serena nell'era del dopo quel giorno riesce ad avvicinarsi all'Associazione italiana sindrome X fragile. «Mi sono avvicinata dopo anni di osservazione: non mi sentivo pronta per condividere il mio dolore. Oggi partecipo soprattutto alle attività di informazione sulla sindrome, affinché ci siano sempre meno "bambine sommerse". Vorrei che fossero riconosciute, diagnosticate e comprese». Certo fare rete è importante: «Portare un peso insieme aiuta. Questo è il valore dell'associazionismo: la condivisione e lo scambio di informazioni, di esperienze, per affrontare il quotidiano, per imparare a gestire la diversità di cui i nostri figli sono portatori».

Nella foto a sinistra Mariasole, la figlia di Serena Cecconi, quando era ancora una bambina: oggi ha 20 anni e vive a Roma con la mamma. A destra Carlo, figlio di una delle famiglie dell'Associazione italiana sindrome X fragile, durante un soggiorno di qualche anno fa al Dynamo Camp. Oggi Carlo è un adolescente che tifa per l'Inter, adora le automobili, segue il rugby e parteggiava per gli All Blacks.

Clelia, la “dottoressa”

L'idea le venne la prima volta quando, da bambina, durante un ricovero in ospedale incontrò i clown che venivano a tenerle compagnia. Lo scorso anno ha iniziato il corso di formazione e, alcune settimane fa, ha ricevuto il camice e l'attestato. Che dedica a tutti i ragazzi con autismo come lei

Chiara Ludovisi

Quando entra in corsia, non è più Clelia: per i pazienti che sa far sorridere, lei si chiama “dottoressa in blu”. Da poche settimane Clelia Fuga ha ricevuto il camice: quando lo indossa, è a tutti gli effetti una clown in corsia. E il suo autismo, che seppur lieve le provoca una certa difficoltà nel relazionarsi con gli altri e comunicare, quasi scompare, quando veste i panni della dottoressa in blu. In blu, sì, perché questo è il colore con cui, per convenzione, viene rappresentato il mondo dell'autismo. E di questo mondo Clelia fa parte, pure con un certo orgoglio. «Il mio autismo non è riuscito a ostacolare il mio sogno di diventare “dottor clown” – racconta –. Un anno fa ho seguito il corso a Mirano, in provincia di Venezia, poi il tirocinio e oggi eccomi qui: il 3 ottobre il colloquio finale, sei giorni dopo la consegna del camice». Un camice da dottore, anche se lei non cura le malattie e non dà medicine: allevia la tristezza e la paura, distribuendo sorrisi e allegria.

Oggi Clelia ha 23 anni: ne aveva quattro, quando le è stata diagnosticata una forma di autismo. Poco dopo, racconta, «ho iniziato varie terapie come logopedia, psicomotricità, musicoterapia e

ippoterapia. Ho fatto terapia fino a 17 anni, in vari posti. L'ultimo anno, all'Istituto Bosisio Parini di Como. Oggi, non faccio più terapia, ma uso medicinali che mi tengono calma e serena. Prima di prenderli ero molto nervosa».

Grazie alle cure e alle varie attività che la tengono impegnata, Clelia è decisamente migliorata: «Ho difficoltà a relazionarmi con gli altri, ma non con tutti – dice –. Ho pochi amici, ma riesco a comunicare abbastanza bene, un po' con la scrittura facilitata, un po' verbalmente. Ma so quali sono i miei limiti: devo smettere di arrabbiarmi per niente e devo accettare gli scherzi, anche se a volte non riesco proprio a capirli e a sopportarli».

Ma gli scherzi buoni, quelli che fanno ridere, Clelia con il tempo ha imparato perfino ad apprezzarli. È accaduto in ospedale, durante un brutto periodo. Frequentava le scuole medie e «sono finita all'ospedale per una crisi di panico. Sono stata lì dentro per dieci giorni. Venivano i dottori clown a farci sorridere e da quel momento mi sono deci-

Nella foto, a sinistra, Clelia Fuga, la ragazza con autismo che è riuscita a realizzare il sogno di diventare dottor clown



sa ad aiutare il prossimo più bisognoso e meno fortunato di me». Dopo aver fatto qualche esperienza come animatrice nei centri estivi e in corsia, Clelia ha così deciso di «diventare per sempre un dottor clown» e nel 2015 ha iniziato a frequentare il corso: cinque incontri, poi tre mesi di tirocinio e l'esame finale, per diventare clown a vita.

«Lunedì 3 ottobre alle 17 ho iniziato il colloquio finale, insieme a mia mamma. Appena ha saputo che ero stata promossa, mi ha abbracciato, si è messa a piangere e mi ha detto che era orgogliosa di me». Per ora Clelia svolge il

che cura con i sorrisi



suo servizio ogni venerdì dalle 19 alle 21 e «alcuni giorni vado con i miei colleghi dottori clown anche in casa di riposo dagli anziani e li faccio divertire, facendoli rivivere i loro giorni da giovani e spensierati ragazzi di un tempo e cantando le loro canzoni d'epoca». Il suo "titolo" Clelia lo dedica ai ragazzi autistici come lei: «Voglio aiutarli a essere sereni e a non vergognarsi di essere autistici, ma a vivere il loro autismo in modo sereno e gioioso. Ci saranno momenti tristi, ma ci saranno sempre i genitori ad aiutarci nei nostri percorsi. E quando i nostri genitori non ci saran-

no, noi ragazzi dovremo andare avanti da soli e ricordare i nostri genitori con il cuore».

Ed è proprio la mamma di Clelia ad averla affiancata e accompagnata in questo importante percorso: «Abbiamo fatto questa scelta insieme, perché volevo condividerne anche con lei un'esperienza, visto che con la sorella condivido il volontariato alla Croce verde. Ora, quando indossa il camice e il vestito da clown, Clelia diventa un'altra persona: si apre al mondo, ride, scherza e si fa toccare dai bambini, che si aggrap-

pano a lei come Linus alla sua coperta. Insomma, con il camice Clelia è nel mondo, per il mondo e con il mondo dei cosiddetti normali. Quando ha ricevuto l'attestato, ho pianto di gioia: tanti anni di lavoro, di viaggi della speranza, tra dottori, ospedali, terapie hanno dato finalmente i loro frutti. La dottoressa in blu rappresenta anche la speranza per chi è ricoverato, perché dimostra che tutto si può superare. Per Clelia tutto questo è importantissimo, dà senso ai suoi giorni: lei, che ha iniziato a parlare a sei anni, prima male e poi sempre meglio. Non si lasciava toccare, non potevamo accendere le luci e la tv bisognava tenerla senza volume. E poi ha paura dei palloncini: se li vede si tappa le orecchie e urla. Ecco, è incredibile, ma con il naso rosso e il vestito da clown lei trasforma i palloncini in tutti gli animali possibili».

Ora la dottoressa in blu intende «andare nei vari ospedali d'Italia a portare gioia, sorrisi e tanta allegria a chi soffre – assicura infine Clelia –. Mi impegnerò molto a dare una mano e andare dove c'è più urgenza di portare sorrisi nei momenti di difficoltà. Di sicuro dedicherò molto tempo a questo impegno, perché è una cosa che sognavo da tanto e finalmente si è realizzata».



Questa è la storia di un uomo nato con tre gambe e due genitali: Frank Lentini. Nella sua terra di origine, la Sicilia, fu etichettato come il risultato del “castigo di Dio”. Negli Stati Uniti, invece, dove si trasferì con parte della famiglia, divenne una famosa star del circo. Fece la sua fortuna nei freak show con altri artisti disabili e non (nani, giganti, donne cannone), diventando una leggenda grazie alla capacità di trasformare la propria “deformità” in risorsa. Alto quasi un metro e 70, carnagione scura, occhi

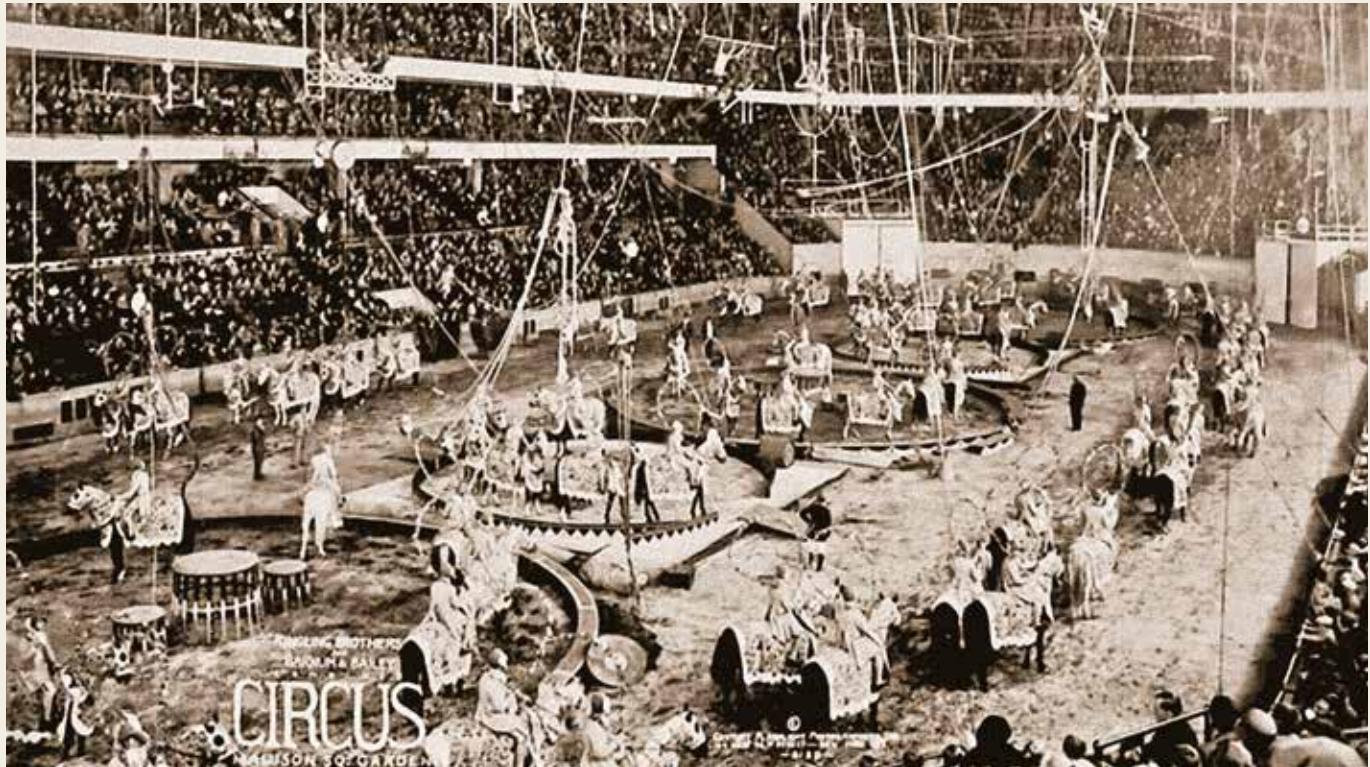
verde-azzurro e capelli marroni, aveva studi di ottavo livello. Nel 1907 sposò Theresa Murray, da cui ebbe quattro figli, ma nel 1935 andò a convivere con Helen Shupe. Nel 50° anniversario dalla sua morte – avvenuta a Jackson (Tennessee) il 21 settembre 1966, a 77 anni, mentre era in tournée –, il suo paese natale, Rosolini, gli ha reso omaggio con un memorial day che ha fatto incontrare i nipoti americani con i parenti rimasti in Italia.





PORTFOLIO *Frank Lentini*

Frank Lentini, all'anagrafe Francesco, nacque a Rosolini (Siracusa) nel 1889. Era il quinto di dodici figli. La levatrice, incredula, fuggì urlando e richiamando l'attenzione di molte donne che, vedendolo, si misero a piangere. Quando la madre, rimasta sola con il bambino, gli tolse le fasce, capì il motivo di tanta disperazione. Al momento della nascita il padre si trovava nei campi ma, al rientro, accettò la volontà dell'Onnipotente.





In paese si diffuse la credenza che la madre, durante la gravidanza, fosse rimasta impressionata nel vedere il carrettiere con un tavolo bucato poggiato su tre piedi. All'età di cinque anni Francesco cominciò a uscire di casa. Visto che con la terza gamba non poteva camminarci, e che questo lo rendeva «infelice», decise di legarsela intorno alla vita per non farla penzolare.



Nel 1898 il titolare di uno "spettacolo dei pupi" lo condusse negli Stati Uniti insieme ai genitori e a due fratelli, dove Frank si esibì prima nel circo Ringling Bros e poi con il Barnum al Madison Square Garden di New York. Il suo

conterraneo Salvatore Spadaro ha rispolverato i documenti che raccontano la vicenda personale e artistica di questo personaggio quasi caduto nel dimenticatoio. Per saperne di più: franklentini.it.

Con una gamba sola verso la cima

A 22 anni ha subito un'amputazione a causa di un incidente.

Oggi ne ha 41 e sfida se stesso nelle gare di skyrunning.

Storia di Moreno Pesce, «amputato che fa quello che gli piace»

Laura Pasotti

«Io sono quel pazzo senza una gamba che fa lo skyrunning».

Si presenta così Moreno Pesce, 41enne di Noale, in provincia di Venezia, che con un arto artificiale e un paio di stampelle affronta la vertical kilometer (il “chilometro verticale”), specialità di corsa sportiva sui sentieri di montagna che si svolge su una distanza massima di cinque chilometri e un dislivello di mille metri, e la skyrace, in cui i chilometri da percorrere sono almeno venti con un dislivello minimo di 1.140 metri (vedi box). Anche se «io non corro, cammino con un passo veloce», ammette.

Amante della montagna fin da bambino quando andava a camminare con i genitori, («io davanti con lo zaino in spalla e loro dietro, a distanza»), a 22 anni Pesce ha subito l'amputazione transfemorale della gamba sinistra a causa di un incidente in moto, «e la mia vita si è fermata», racconta. Ma non per molto. Dopo la riabilitazione, consigliato dai medici dell'ospedale, è arrivato al Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio, nel bolognese, dove è rimasto quattro mesi e dove torna periodicamente. «Lì ho trovato la mia seconda famiglia e i miei due secondi papà, Fabio Venturoli e Paolo Vanini

(ora in Rtm Ortopedia personalizzata): sono stati loro due a rimettermi in piedi – spiega –. Sono passati 20 anni dalla prima volta che ci sono entrato e ogni volta che torno è sempre un piacere, c'è un clima molto bello».

Il passo successivo è stato tornare in montagna. Inevitabile se si considera che Pesce vive ad Auronzo di Cadore, nelle Dolomiti bellunesi. «Con la mia compagna ho ricominciato a camminare con le stampelle classiche, le canadesi, sui sentieri “da vecchietti” come li chiamo io, ma l'importante era divertirsi – dice –. Poi un amico mi ha suggerito di provare a fare qualche gara e di allenarmi su percorsi meno turistici in Val di Fassa. Ci ho provato: ho iniziato con uno molto pendente e, non dico che sia stato facile, ma ce l'ho fatta. La mia rinascita è partita da lì».

Oggi Moreno esce due volte alla settimana («ho una figlia di due anni e cerco di stare più spesso a casa»), ma quando ha in programma una gara si allena in modo più intenso, «anche con sessioni in palestra per tenere attiva la muscolatura».

Per camminare in montagna, Pesce utilizzava la protesi realizzata al Centro protesi Inail di Budrio per uso quotidiano, «ma era troppo pesante». E il

piede che usava ogni giorno non era adatto. Così, proprio su suo suggerimento, i tecnici hanno realizzato una gamba più leggera in alluminio, con raccordi in titanio e impermeabile. E un piede in fibra di carbonio, «più duro per avere un migliore controllo anche su terreni sconnessi, sul prato e su discese importanti, perché il rischio di caduta non è contemplato», spiega. Il ginocchio è un monoasse idraulico adatto a persone estremamente dinamiche e attive.

Con questa nuova gamba Pesce ha iniziato a partecipare ai vertical e i trophy organizzati dalla società La Sportiva, alla “Camignada poi si è refuge”, 30 chilometri con 1.320 metri di dislivello tra Misurina e Auronzo, al vertical Pizzoc nel trevigiano, alla vertical up sulla Saslong in Val Gardena ed è stato anche in Svizzera alla kilomètre vertical de Fully. «Faccio una gran fatica, ma quando arrivo in cima e supero il traguardo tutti i muscoli esplodono – afferma –. Una volta prendevo farmaci contro il mal di testa e per i dolori alla schiena e soffrivo della sindrome dell'arto fantasma, ma da quando ho ripreso a camminare non ho più niente, sto bene. L'attività sportiva è un bene per le persone normali, ma per uno come me è un toccasana perché dà la ca-

Pianeta skyrunning

Eun insieme di discipline sportive di corsa in montagna su sentieri, rocce o neve, fino ai 4mila metri. Dal 2008 le gare sono regolamentate dalla International skyrunning federation. Nel nostro Paese la Federazione italiana skyrunning organizza ogni anno il Campionato italiano in tre categorie: sky, da 20 a 50 chilometri, cinque ore di tempo massimo per il vincitore con percorsi che salgono sopra i 2mila metri sul livello del mare (ovvero skyrace e skymarathon); ultra, più di 50 km e una pendenza media minima del 25%, con tempo per il vincitore oltre le cinque ore (ultra skymarathon e ultra xl marathon); vertical, percorsi con pendenza minima del 25% e in alcuni tratti di oltre il 33% (vertical kilometer, double vertical kilometer, triple vertical kilometer, sky speed, vertical running e skyscraper racing). [L.P.]

rica fisica e mentale per farti capire che puoi ancora fare certe cose».

I prossimi obiettivi? Arrivare in cima alla Grande del Lavaredo («quest'anno non ho potuto provarci perché il meteo non era favorevole») e sensibilizzare gli organizzatori delle gare in montagna per consentire anche alle persone disabili di partecipare. «Adesso viviamo in una sorta di limbo, è a discrezione dell'organizzazione lasciarti gareggiare o meno. Ma sarebbe bello che si aprissero a chi ha una disabilità: non sono

gare semplici né sicure, però quando qualcuno ti porge una mano riesci a fare tante cose». Che poi non è una questione di tempi o di piazzamento.

«Io arrivo sempre ultimo, ma arrivo – racconta –. Ho avuto tanta solidarietà in questi anni, ho incontrato persone che mi hanno incitato. Mi sono rimesso in gioco, sono rincorso in una situazione che mai avrei pensato fosse possibile: sono un amputato che fa quello che più gli piace».

(Foto: Marco Pirker)



La bellezza della disarmonia

“Ipotetica&” è un percorso formativo per attori, danzatori, persone disabili e operatori del settore socio-educativo, culturale o artistico che operano a stretto contatto con la disabilità e che coinvolge anche l’Università di Bologna

Michela Trigari

Pratiche e didattica per un corpo consapevolmente imperfetto, alla ricerca di movimenti differenti. Perché esiste una poetica fisica, un'anatomia sensoriale e un itinerario non verbale anche nei contesti più sensibili, come quelli che si intersecano con la disabilità, che spesso rovesciano le prospettive delle arti performative. Ecco spiegato allora il significato di “Ipotetica&”, un corso di formazione di teatro danza integrato che da gennaio a dicembre 2017 coinvolgerà, a Bologna, danzatori, attori, persone disabili e operatori del settore socio-educativo, culturale o artistico che lavorano a stretto contatto con la disabilità motoria, sensoriale e intellettuativa. Un percorso articolato in undici moduli (circa un weekend al mese più una residenza artistica di quattro giorni) in cui danzatori disabili e non, coreografi, registi teatrali, psicologi, fisiatri e docenti del dipartimento di Scienze dell'educazione dell'Alma Mater porteranno i partecipanti ad abbandonare la percezione comune del corpo, del linguaggio e della parola. «Il metodo adottato sarà quello del “Corpo poetico”, una pratica di danza-teatro basata sull'integrazione sociale e artistica portata avanti da Anna Albertarelli e Roberto Penzo nei loro laboratori con persone disabili e non, in sinergia con la metodo-





logia di formazione teatrale della compagnia Gruppo Elettrogeno, impegnata in progetti con non vedenti, ipovedenti, ragazzi autistici e persone che accedono alle misure alternative alla detenzione», spiega Simona Bruni del Csapsa (Centro studi e analisi di psicologia e sociologia applicate), uno dei partner del progetto insieme al Nuovo comitato Il Nobel dei disabili onlus fondato da Dario Fo, Jacopo Fo e Franca Rame. Il corso vuole dare una sorta di «valenza scientifica» al lavoro svolto in questi anni dalle due realtà bolognesi, trasformandolo in esperienza formativa.

«Occorre andare oltre la bellezza stilistica canonica – commenta Anna Albertarelli, danzatrice, coreografa e formatrice di “Corpo poetico” – ed educare il pubblico, i genitori, gli operatori sociali, ma anche i performer, a tempi artistici diversi, più lenti, e a una motricità diversa. Solo così i dismorfismi e i disequilibri di chi, per esempio, ha la spina bifida, la distrofia muscolare, un deficit cognitivo o un'altra forma di disabilità grave possono diventare, da una parte, strumenti di ricerca coreografica e, dall'altra, elementi per acquisire una padronanza, una consapevolezza o una percezione del proprio corpo che prima non si aveva. Gli strumenti uti-

lizzati sono quelli della contact improvisation, del teatro fisico e della presenza scenica, con un'attenzione particolare alla relazione, agli sguardi, ai respiri, ai piccoli gesti e alle micro-partiture». Anna Albertarelli ha iniziato a lavorare con la disabilità nel 1998: grazie alla compagnia Vi-kap ha portato sul palco vari spettacoli, frutto dei laboratori di teatro danza condotti insieme a Roberto Penzo (psicologo e insegnante di mediazione corporea); di quel nucleo di danzatori disabili rimangono Michele Morriti, Carlo Maria Falciasella, Uliano Vescovini e Antonella Oggiano, che porteranno la propria esperienza a “Ipotetica&”. In particolare gli ultimi due – poliomielitico il primo, ragazza Down la seconda –, che ora sono professionisti del settore.

Se non fosse ancora chiaro, «non si tratta di teatro terapia – precisa Martina Palmieri di Gruppo Elettrogeno –. Noi lavoriamo sull'espressività e sulla trasformazione del limite insieme a per-

“Ipotetica&” si terrà al Leggere Strutture Art Factory di Bologna, info: ipotetica3@csapsadue.it. Per chi cerca un'esperienza meno impegnativa e lunga, il laboratorio di teatro fisico e danza integrata “Corpo poetico” si tiene tutti i venerdì dalle 15 alle 17 al Leggere Strutture Art Factory di Bologna. Tra gennaio e febbraio, invece, all'Istituto dei ciechi Cavazza partira “L'Arte della trasformazione”, laboratori teatrali per persone vedenti e non. (annaalbertarelli.it e gruppoelettrogeno.org). Foto: Roberto Ruager.

sone cieche, ipovedenti e autistiche utilizzando le diverse capacità sensoriali, relazionali e comunicative in funzione scenica. Questo cambia l'idea dell'estetica teatrale: ecco che allora i movimenti si possono toccare e che ritmo, voce, ripetizioni di gesti o significato rievocativo degli oggetti acquistano una funzione molto importante». Da otto anni il Gruppo Elettrogeno porta avanti “L'Arte della trasformazione – il teatro della mutazione dello sguardo”, un progetto di produzione di spettacoli, realizzazione di workshop e seminari integrati rivolti a persone vedenti e non, in collaborazione con l'associazione oGK, l'Accademia di belle arti di Bologna, l'Istituto Francesco Cavazza, la sezione provinciale dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti. Nel 2011 è nata la compagnia Orbitateatro; oggi alcuni dei partecipanti storici svolgono il ruolo di tutor ai laboratori tuttora in corso. L'altra metà del cielo, invece, è il percorso teatrale “Words born from a dream – Parole nate da un sogno”, iniziato due anni fa nell'ambito dei progetti che l'associazione Aliante attua per favorire l'inclusione delle persone con autismo o altri disturbi di relazione e comunicazione e a cui possono partecipare anche gli educatori o gli assistenti. Tutti «risorse per un nuovo teatro contemporaneo».

RITRATTI

Le mie gambe perse in guerra. E ritrovate

Non un ennesimo esemplare del romanzo bellico tornato in *auge*, ma il racconto dell'immaginario firmato da un ex soldato in Iraq e Afghanistan. Né memoir né diario, dunque: *Anatomia di un soldato* (tradotto in Italia da Sur) è narrativa fiction in 45 capitoli (da non leggere necessariamente in ordine cronologico) in cui la voce narrante è un oggetto. Si passa da un laccio emostatico a uno zaino, dai funghi che provocano infezioni all'esplosione che descrive drammaticamente se stessa, dalla sega che amputa una gamba alla protesi che la rimpiazza nel protagonista Tom Barnes, capitano dell'esercito britannico in missione.

In Italia a dicembre per la presentazione del suo libro, il 33enne londinese Harry Parker (biamputato nel 2009, figlio di un generale inglese che è stato vice-comandante delle forze Nato in Afghanistan) spiega perché ha deciso di moltiplicare i punti di vista: «Non volevo raccontare la mia esperienza diretta: ho messo un filtro tra me e le emozioni, gli oggetti, che creano distanza ma al tempo stesso hanno una forte potenza emotiva. Ognuno di loro doveva raccontare un segmento di storia, dal fiocco di neve alla borsetta della madre del soldato. La frammentazione rispecchia la mia sensazione della guerra



vissuta in prima persona, un'esperienza disumanizzante e frastornante».

Alter ego dell'autore, Tom salta in aria su un ordigno improvvisato e subisce l'amputazione delle gambe. «La guarigione è resa possibile da sofisticate protesi e cure accurate, quindi la sua storia è di speranza, a lieto fine, mentre i ragazzi afgani feriti finiscono male. Se volevo mettere un messaggio politico in questo libro, era esattamente questo», dice Parker, sottolineando così le profonde differenze nell'acquisire una disabilità e nell'accesso alle terapie per chi vive nel cosiddetto Sud del mondo rispetto agli «occidentali». Lo ribadisce indossando bermuda in pieno inverno, che lasciano scoperte le sue protesi in titanio: segno che non ha problemi a mostrarle e che è riconciliato

**Harry Parker
Anatomia di un soldato**
Sur 2016
350 pagine, 17,50 euro



con la sua storia personale. «Cerco di non provare rabbia, d'altra parte io ho deciso di fare il soldato e la mia scelta implicava la possibilità di essere ferito: non potevo considerarlo ingiusto più di tanto», confessa.

Nelle pagine non mancano ironia e comicità nelle scene che si svolgono in ospedale, come le gare fra i reduci amputati in carrozzina per decretare «chi è messo peggio». E torna a casa cambiato non solo fisicamente. Cruciale anche il ruolo dei caregiver: «Ho una famiglia molto affettuosa che mi ha aiutato a riprendermi e mi è stata molto vicina, così come sono stati preziosi i vincoli di cameratismo con i miei compagni. Ci tenevo molto che queste comunità di affetti fossero ampiamente rappresentate nel libro».

[Laura Badaracchi]



In alto, particolare della copertina del volume nella versione inglese originale, tradotta in Italia da Martina Testa per le edizioni Sur

LIBRI

Un farmacista nano custode del catalogo sui morbi dell'umanità

Con le visionarie illustrazioni di Pia Valentinis a scandire i capitoli, un anziano bibliotecario – voce narrante del romanzo *Le afflizioni*, pubblicato da Bompiani – si rivolge direttamente all'allievo farmacista Máximo. Giovane nano dal volto deformi, è l'erede scelto per l'*Encyclopaedia*, 327 volumi sui morbi che affliggono l'umanità: un invito a riflettere e a sorridere su paure ipocondriache, vizi inconfessabili, fragilità nascoste. Ed è del tutto particolare che per custodire il catalogo dei malanni umani (più interiori che fisici, specchio di vizi, difetti morali, tare caratteriali) venga scelta una persona disabile: «Immagino che ormai tu ci sia abituato al fatto che la gente ti fissi». Mettere l'accento su questo sguardo curioso e discriminatorio è una pennellata acuta di come la diversità desti spesso il lato peggiore dei conformisti, inabili a confrontarsi con persone che esulino dai loro schemi preconfezionati. Invece nell'anziano Máximo suscita sentimenti di ammirazione: «Essere un nano di sicuro non è facile, e nemmeno soffrire di una deformità al volto simile alla tua – spero che non ti disturbi se ne parlo in questi termini – e tuttavia ne hai fatta di strada. L'uomo comune non comprende queste cose. Fa in fretta a etichettare qualcuno come un mostro e a passare avanti, senza curarsi di cercare l'uomo nascosto dentro a quel corpo. Noi bibliotecari non siamo così». Forse perché l'autentica cultura dovrebbe aprire la mente? E il farmacista ha come altro asso nella manica

Vikram Paralkar
Le afflizioni
Bompiani 2016
240 pagine, 18 euro



il fatto di sentirsi talvolta un invalido: «La malattia collegherà la natura astratta del tuo lavoro alla verità della sofferenza umana».

Si susseguono i nomi e la descrizione delle patologie immaginarie: dal morbo di Agricola, che priva le sue vittime dell'udito (curabile con un elisir che può restituire la capacità di sentire le ali dei passeri, le voci dei sacerdoti o il delirio dei matti) alla *Lingua fracta* che fa sperimentare «una drastica riduzione del proprio vocabolario», mentre l'*Aphasia florilouquens* è «contrassegnata da uno straordinario eccesso di eloquio». Da questo registro comico si passa a un pugno nello stomaco: «Le malattie dei bambini, specialmente quelle che iniziano nel grembo materno, mi hanno sempre lasciato perplesso. Che scopo potrebbero mai avere? Quale disegno divino potrebbero servire?».

L'autore, il medico indiano Vikram Paralkar, nel 2005 si è trasferito negli Stati Uniti, dove fa l'ematologo e ricercatore presso la University of Pennsylvania. Ma in queste pagine tradotte da Roberto Serrai – tutte rivolte a Máximo dandogli del tu, in un discorso diretto perenne con l'allievo farmacista che si dipana capitolo dopo capitolo – svela una capacità narrativa non comune, attraversata da una vena ironica e al tempo stesso sagace, penetrante, in grado di arrivare alle questioni di senso.

Come quando affronta il tema della contaminazione della medicina empirica con «annunci di nuovi rimedi, proposte di amuleti curativi, ricette di estratti vegetali» da ogni angolo del pianeta. «Sai meglio di me che diagnosi e cure diventano sempre più esoteriche. Non è sufficiente essere un medico, adesso bisogna conoscere l'alchimia e la cartografia. Perfino i movimenti delle stelle. Come si fa a tenere conto di tutto?». **[L.B.]**

LIBRI

Il gioco come ponte fra padre e figlio autistico

Fin dalla nascita Sam si mostra un bambino difficile. «Non voleva attaccarsi al seno, né dormire. Non faceva che piangere; piangeva quando Jody lo cullava, e quando glielo toglievano dalle braccia. Sembrava quasi che fosse furioso di essere venuto al mondo». Così Alex (alias dell'autore Keith Stuart) si trova a rapportarsi con un figlio bellissimo e autistico, che ora ha otto anni e nel tempo ha minato l'equilibrio dei genitori come coppia. Comincia proprio dall'uscita di Alex dalla casa familiare verso quella dell'amico Dan il romanzo d'esordio *La morbidezza degli spigoli*, edito da Corbaccio e venduto in 25 Paesi.

La chiave per intercettare un canale di comunicazione con Sam non è facile da trovare per il padre, che vorrebbe riconquistare anche la moglie. Il suo prendere le distanze, però, non è una fuga dalle responsabilità: al contrario, per lui rappresenta uno spazio per mettere a fuoco i problemi e cercare di risolverli. Una distanza proficua, quindi, che gli consente di individuare nel videogioco *Minecraft* un terreno comune per avvicinarsi al misterioso mondo interiore del figlio, un appiglio per stabilire un contatto altrimenti negato. L'autore racconta una vicenda autobiografica, dimostrando che mettersi in discussione e cercare di imparare



Keith Stuart
La morbidezza degli spigoli
Corbaccio 2016
416 pagine, 18,60 euro

un linguaggio nuovo per costruire o ricostruire relazioni importanti è non solo possibile, ma in grado di spiegare l'ossimoro contenuto nel titolo del libro. Anche gli angoli più appuntiti si possono smussare, se ci si mette seriamente in gioco. **[L.B.]**

LIBRI

La guerra filtrata dai colori di Adam

Nato con la sindrome di Asperger, il quattordicenne Adam è il protagonista del romanzo *Il ragazzo di Aleppo che ha dipinto la guerra* (Editrice il Sirente), in cui Sumia Sukkar racconta il conflitto siriano attraverso lo sguardo di un ragazzo a cui non «piace incontrare persone nuove». Proprio perché Adam cerca di esprimere le sue emozioni attraverso la pittura, ogni capitolo prende il nome di un colore, quello che avvolge le persone a seconda dei loro stati d'animo, ma il suo preferito è il rosso rubino, anche se non sopporta vedere il sangue. «Ogni tanto uso toni pastello, altre volte forti e accesi», dice il protagonista, che cerca di resistere alla violenza assurda della guerra attraverso l'arte, concentrandosi anche su immagini e suoni. Nel drammatico viaggio verso Damasco, lascerà cadere la barriera del contatto fisico con la sorella Yasmine, in seguito a un bombardamento che li ferisce entrambi. «Guerra significa perdere ciò che ami. Pace è ciò che resta quando finisce la guerra», sintetizza. Britannica di padre siriano e madre algerina, l'autrice Sumia

La passione per il volley non muore mai

Un libro scritto da due amici ex pallavolisti per raccontare la storia di Pino Cristini, in carrozzina dall'età di 16 anni per colpa di un tuffo in mare, ma che ha continuato a vivere la sua passione per il volley dentro la società Asp Civitavecchia (Roma). *La mia seconda ombra*, di Roberto Scotti e Sergio Secchi per Factory edizioni, è una biografia che racconta come anche il dolore

e lo sport abbiano spesso un ruolo fondamentale nell'amicizia. Siamo all'inizio degli anni Settanta e l'incidente blocca la carriera da giocatore di Cristini, all'anagrafe Giuseppe. Ma si può far parte di

una squadra anche fuori dal campo, tra referti e uffici. Alla citazione iniziale, «Nella vita non contano i passi che fai, né le scarpe che usi, ma le impronte che lasci», Pino ha aggiunto: «La maggior parte delle mie sono molto simili a quelle di un pneumatico». Il ricavato del volume sarà devoluto alla onlus Il Timone.

[M.T.]



Sumia Sukkar
Il ragazzo di Aleppo che ha dipinto la guerra
Editrice il Sirente 2016
192 pagine, 15 euro

Sukkar ha 24 anni ma ha scritto il suo romanzo d'esordio tre anni fa, dopo aver studiato scrittura creativa alla Kingston University di Londra. Un successo di critica e di pubblico: nel 2014 il riaffioramento radiofonico è andato in onda nel programma *Saturday Drama* della Bbc e sono stati acquistati i diritti del libro per la realizzazione di un film. [L.B.]

LIBRI

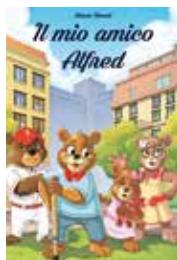
Un maestro per i diritti di Felice

Da Rosalba, ritenuta una discendente de *Le streghe di Lenzavacche* (siciliane bollate nel Seicento come folli e corruttrici), nasce Felice, che non potrà parlare né camminare. Nel romanzo di Simona Lo Iacono, pubblicato da e/o, emerge il pregiudizio superstizioso del paese nei confronti di chi convive con la disabilità, quasi fosse una maledizione al tempo del fascismo che esaltava la perfezione fisica.

Saranno la caparbietà della madre e del giovane maestro Alfredo Mancuso a far valere il diritto del bambino a frequentare la scuola, grazie anche alla sua voglia di comunicare e sorridere. «Sembrava godessi a sfoderare quella tua apertura di bocca senza guerra, senza armi e senza richieste, figlio mio. Se non quella di essere amato», dice la madre, aggiungendo: «E allora penso che dobbiamo sembrarti tanti mostri, Felice, con le nostre apparenze, con quell'arroganza che ignora la fine, con quell'illusione di eternità che ci rende futili e senza pace,



Simona Lo Iacono
Le streghe di Lenzavacche
Edizioni e/o 2016
160 pagine, 15 euro



Simon Sword,
Elio Finocchiaro
(illustrazioni)
Il mio amico Alfred
Amazon 2016
36 pagine, 2,99 euro

o con quella pretesa di sapere cosa accadrà domani». [L.B.]

RAGAZZI

Alfred, orsetto con la stampella

Audiolibro, in formato digitale e cartaceo, tradotto anche in inglese: *Il mio amico Alfred*, scritto da Simon Sword e illustrato da Elio Finocchiaro, è una fiaba accessibile in cui il protagonista, un simpatico orsetto, vive con serenità la malattia rara che gli fa usare una stampella per muoversi. Il compagno di classe Bill lo definisce «zoppo» con disprezzo, ma Alfred riesce a spiazzarlo chiamandolo amico e facendogli un regalo. Si distingue per la sua forza fisica e la positività con cui guarda alla quotidianità, perché – fa notare l'autore – «non servono superpoteri per essere eroi nella vita di tutti i giorni. La disabilità deve unire e non dividere».

Significativo anche il nome che il protagonista dà al suo aiuto: Bella, con una connotazione estetica. E lo stesso nome porta un'amica orsetta che lo accetta così com'è e lo fa sorridere più del solito. Insomma, Alfred è un inno all'inclusione e alle relazioni autentiche che vincono ogni barriera. Le prime 100 copie cartacee sono state regalate ai bambini di San Pellegrino, Norcia, Amatrice e Accumoli, paesi duramente colpiti dal terremoto; i proventi del libro verranno devoluti a varie associazioni che si occupano dell'assistenza a ragazzi con disabilità. [L.B.]

Nascere disabile in Tanzania e imparare a raccontarlo

«Sono rimasto agghiacciato quando ho sentito per radio e per televisione di un neonato disabile messo in uno scatolone come se fosse una merce. Gli albini sono quelli più a rischio di tutti, come dimostrano anche le cronache riguardanti le loro ricorrenti uccisioni. [...] Per combattere questa malvagia ignoranza, io penso che noi, disabili capaci di capire la nostra condizione, abbiamo

Kzenzi Msigala
IO SONO ZAWADI

il compito di educare le persone su chi noi siamo effettivamente». Colpisce la profonda consapevolezza del 17enne tanzaniano Zawadi Msigala,

tetraplegico, che si racconta nel volume *Io sono Zawadi* (Edizioni Progetto). Scritta in swahili con un macchinario azionato con il solo movimento dei piedi, l'autobiografia getta luce sul pesante stigma di chi viene al mondo imperfetto: «Le persone che sono nella mia stessa situazione non devono essere disprezzate, perché in qualsiasi momento chiunque, ricco, grande e grosso, potrebbe trovarsi nelle mie stesse condizioni». [L.B.]



DOCUMENTARI

L'Alzheimer non teme l'amore

Ci può essere poesia nei gesti rallentati, nelle mani solcate dalle rughe, nelle parole sconnesse e sussurrate? La bellezza del documentario diretto da Yann Coridian e da Valeria Bruni Tedeschi, *Una ragazza di 90 anni* (*Une jeune fille de 90 ans*), è tutta qui: nel portare davanti agli occhi degli spettatori la dignità e la grandezza di vite che volgono al

Il film *Une jeune fille de 90 ans*, nato per la tv Arté, ha vinto il premio per il miglior documentario della sezione internazionale al Riff (Rome independent film festival) di Roma. È stato presentato anche al Festival dei popoli a Firenze e al Filmmaker di Milano.

termine. Per cinque giorni il coreografo Thierry Thieû Niang ha tenuto un laboratorio di danza nel reparto geriatrico dell'ospedale Charles Foix d'Ivry, non lontano da Parigi. Ha portato la musica, il ballo, la grazia dei movimenti ad anziani e anziane malati di Alzheimer.

Il film ricorda una verità semplice: i sentimenti non hanno una data di scadenza. Si può perdere parte della propria storia, la memoria può svanire, si può perfino dimenticare il proprio nome, ma di fronte a una persona che ci accarezza, che ci culla, che ci presta attenzione, si provano le stesse sensazioni di un giovane ventenne. Ed è così che Blanche Moreau, la ragazza di 92 anni, durante le riprese si innamora del suo coreografo. Ballare con lui è «come un sogno», confessa madame Blanche. Perché la malattia, che annacqua i ricordi, non ha preso il controllo delle emozioni: «Ti amo», gli sussurra, mentre Thierry la ri accompagna in stanza.

«Una magia che nessuno si aspettava», sottolinea la regista Valeria Bruni Tedeschi; in primavera il documentario sarà proiettato a Parigi per tre mesi.

[Maria Gabriella Lanza]

Ma la danza non porta gioia solo nella vita di Blanche. Il coreografo dai modi gentili coinvolge tutti gli anziani del reparto. Il semplice chiudere un pugno diventa accanto a Thieû Niang un'opera d'arte. Con il passare dei giorni i pazienti iniziano a fidarsi di lui, ad abbandonarsi tra le sue braccia e a raccontargli pezzi delle loro vita. Del suo passato Giselle ricorda solo il dolore che ha dato a sua madre quando ha deciso di divorziare: «Dopo non ho conosciuto nessun altro, ma non si sa mai», dice ridendo. Adelaide rimpiange il fatto di aver abbandonato la scuola a soli 14 anni: «Ho lasciato gli studi troppo presto. La mia vita è stata tranquilla, questo è tutto».

La vera protagonista del film resta, però, la vecchiaia: non quella che siamo abituati a nascondere nelle case di riposo in periferia, quella che crediamo che non ci riguarderà mai. Ma la vecchiaia tenera e tenace che non si stanca di cercare ancora un altro po' di felicità. «Domani tornerai da me?», chiede Blanche a Thierry, mentre lo guarda con i suoi grandi occhi verdi pieni di stupore e gratitudine.

Irriducibilmente: tele e disegni di Piergiorgio Welby

All'Art Forum Würth Capena (Roma) è allestita fino al 21 gennaio una mostra dei quadri e dell'attività grafica di Welby a dieci anni dalla sua morte, avvenuta il 20 dicembre 2006. Un ampio nucleo di opere in gran parte inedite, tra disegni, linoleografie, tele, macrofotografie e immagini grafiche prodotte con la tecnica Corel, scelte tra un cor-



pus di centinaia di lavori realizzati nell'arco della sua vita. Colpito a 16 anni da distrofia muscolare, l'autore non si è mai definito un artista, ma parlava di un «fare terapeutico» che lo aveva aiutato a esprimere un inesauribile istinto vitale. Slancio che prende forma nelle figure femminili, nei paesaggi, negli insetti, negli amanti e nei personaggi sognanti del suo immaginario visivo. [L.B.]

MOSTRE

Sensi unici, vietato non toccare

Avete mai provato ad ascoltare il suono della stoffa con uno stetoscopio? O a leggere con le mani? È possibile farlo allo Spazio Fontana del Palazzo delle Esposizioni, a Roma, dov'è in corso *Sensi unici*, una mostra pensata proprio per risvegliare udito, vista e tatto attraverso i volumi e le opere artistiche. Realizzato dal Laboratorio d'arte del polo espositivo in collaborazione con la Federazione delle Istituzioni pro ciechi onlus, il percorso si snoda attraverso angoli tematici che rappresentano le materie prime del libro: carta, stoffa e filo. Con queste il visitatore, che non è un semplice spettatore, è chiamato a interagire. «È solo dopo aver posato le mani che si posa lo sguardo», recita infatti il primo pannello, citando l'artista torinese Giuseppe Penone. Accanto, un'installazione di tessuti diversi, dal raso al velluto al lino, da toccare non solo con le dita ma con tutto il corpo. Un'esperienza che porta istintivamen-

L'esposizione, a ingresso gratuito e interamente accessibile, si può visitare fino al 26 febbraio (martedì-domenica ore 10-20; venerdì e sabato ore 10-22.30). Tutti i testi sono tradotti per i non vedenti. Previsti anche laboratori per bambini e visite guidate su prenotazione.



te a chiudere gli occhi, e al tempo stesso a interrogarsi sul modo in cui normalmente siamo portati a conoscere il mondo.

Poco oltre la richiesta è quella di “ascoltare” la carta, cercando di distinguerne al suono i diversi tipi, proprio come riescono a fare le persone cieche. «Questa è una mostra per tutti, vedenti e non vedenti – spiega Antonella Veracchi, una delle curatrici –. L'obiettivo è lavorare sull'inclusione: si punta molto sull'udito nella parte dedicata alla carta e alla stoffa, perché

questi materiali parlano e, spesso, ci suggeriscono anche tanti ricordi». Un angolo è poi dedicato ai maestri che per primi hanno unito l'idea dell'oggetto-libro con il tatto e l'arte, attraverso una selezione dei volumi e delle opere tattili di artisti come Bruno Munari, Katsumi Komagata e Sophie Curti. Inoltre uno spazio è riservato al Braille: qui si può imparare l'alfabeto ma si può anche lasciare sulla parete un messaggio per chi già conosce questo tipo di linguaggio. **[Eleonora Camilli]**

Arctic circle, il fumetto da leggere con le mani

Ben 57 tavole di legno per 95 kg di peso compongono *Arctic circle*, il graphic novel creato usando Shapereader, sistema tattile per rendere la letteratura disegnata accessibile ai lettori ciechi o con disabilità visive. L'idea – compresa la metodologia – è dell'artista greco

Ilan Manouach, che grazie a un finanziamento dell'Istituto finlandese Koneen Säätiö è riuscito a realizzarla. Il fumetto racconta la storia della spedizione di due climatologi al Polo Nord alla ricerca dei segni dei cambiamenti climatici nel ghiaccio, mentre Francia, Grecia, Stati Uniti, Israele, Finlandia, Danimarca e Svizzera sono i

Paesi in cui sono stati realizzati i workshop per imparare a utilizzare Shapereader. Durante il corso i partecipanti devono rispettare specifici vincoli narrativi e intrecciare le varie parti della storia in un racconto collettivo costituito da forme tattili in legno. Informazioni su shapereader.org. **[L.P.]**



Con la scherma si può: un aiuto al recupero psicofisico

Il Servizio psicosociale della Filiale di Roma del Centro protesi Inail mette a disposizione dei pazienti in accoglienza residenziale e semiresidenziale anche uno spazio dedicato alla scherma. Grande l'entusiasmo da parte di tutti

La scherma è uno sport essenzialmente statico, sebbene chi lo pratica abbia una grande possibilità di movimento della parte superiore del corpo. La rapidità dei movimenti è la stessa della scherma praticata in piedi. Velocità ed elevata coordinazione motoria non impediscono a coloro che stanno in carrozzina di praticare questa attività sportiva.

Tale disciplina richiede autocontrollo, concentrazione e una certa dose di sicurezza. È in questo ambito che questo sport rappresenta uno strumento che funziona come stimolo all'autonomia e risponde al bisogno di riconquista di quella sicurezza che molto spesso l'utente ha perso in seguito all'infortunio.

Il Servizio psicosociale della Filiale di Roma, visti gli apprezzamenti e la buona partecipazione dello scorso anno, propone ancora una volta ai pazienti in accoglienza residenziale la possibilità di partecipare alle lezioni impartite da un maestro professionista, tutti i mercoledì di ogni mese presso la Filiale. L'attività sportiva, quindi, non solo come benessere fisico e divertimento, ma come esperienza che consente

di migliorare la socializzazione, di aggregare, di facilitare un maggior contatto e confronto con altre persone che presentano la stessa disabilità e con persone normodotate.

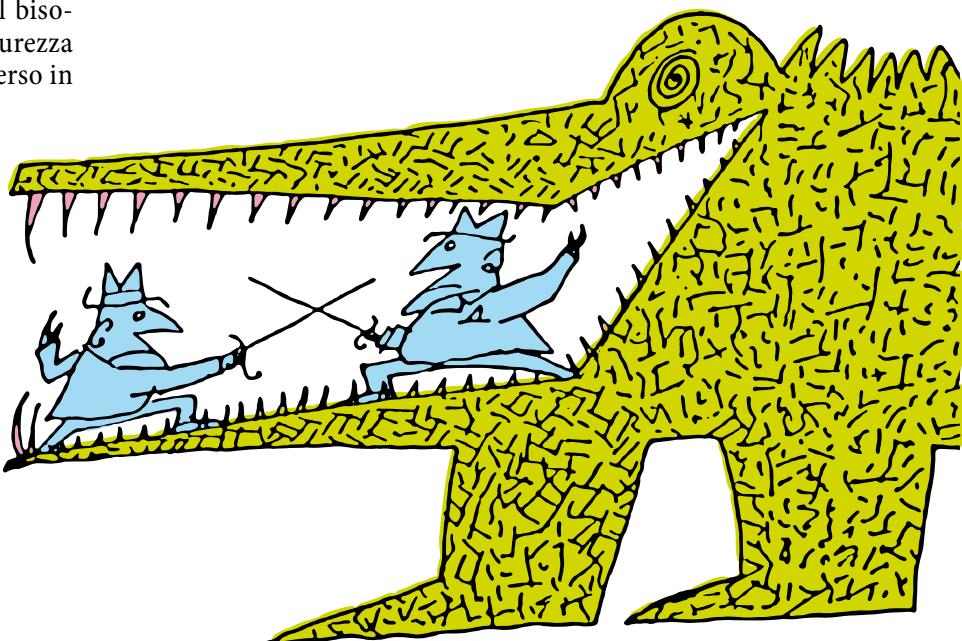
È proprio per questo che viene data la possibilità di accesso anche agli accompagnatori e agli infortunati esterni, per agevolare l'integrazione e la costruzione di rapporti di amicizia, lo scambio di informazioni.

Nel percorso di recupero del paziente

la scherma, dunque, si integra come attività socio-ricreativa non agonistica nel progetto "Vita di relazione", che racchiude altre tipologie di attività ludiche e culturali in corso tutti i pomeriggi dalle ore 16,30 alle 18,30 al terzo piano della Filiale di Roma del Centro protesi Inail (presso l'Ospedale Cto, Centro traumatologico ortopedico). Attività che assumono particolare valenza riabilitativa dal punto di vista psicosociale, in quanto parte integrante del percorso protesico-riabilitativo di ogni paziente.

La "vita di relazione" rappresenta dunque un contesto favorevole per incontrarsi, sentirsi a proprio agio, sentirsi ben inseriti in un ambiente ospitale, poter condividere esperienze, sperimentare nuove capacità, sviluppare competenze e potenzialità. In tal senso anche lo sport può consentire al paziente di trasformarsi da oggetto della riabilitazione a soggetto pienamente protagonista.

* Assistente sociale della Filiale di Roma del Centro Protesi Inail



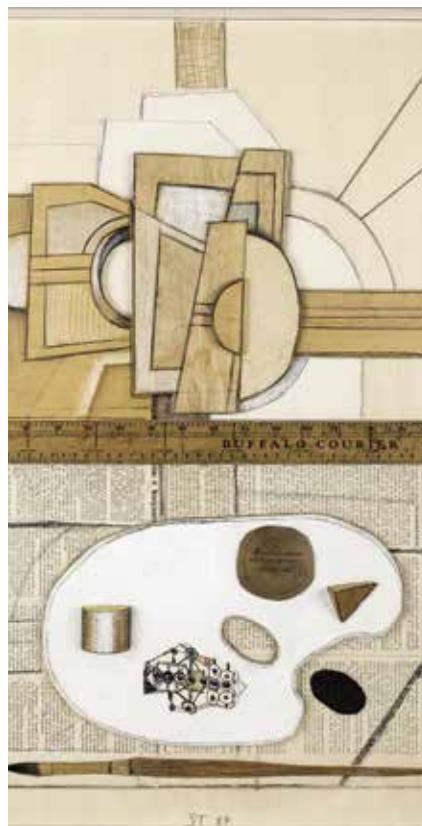
Tutti in classe. Come procedere per le iscrizioni

Gli alunni con disabilità hanno diritto a frequentare le classi comuni degli istituti di ogni ordine e grado. La scuola non può rifiutare l'iscrizione e, se lo fa, può essere condannata per discriminazione

Con la circolare del 15 novembre 2016 n. 10, il ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca (Miur) disciplina le iscrizioni alle scuole dell'infanzia e alle prime classi delle scuole di ogni ordine e grado per l'anno scolastico 2017/2018. Il termine di scadenza per le iscrizioni alle scuole dell'infanzia, alle prime classi del primo ciclo, alle prime classi del secondo ciclo, ivi comprese quelle relative ai percorsi di istruzione e formazione professionale erogati in regime di sussidiarietà integrativa e complementare dagli istituti professionali, è fissato al 6 febbraio.

Le domande possono essere presentate dal 16 gennaio, tenendo presente che le famiglie possono già avviare la fase della registrazione al portale delle iscrizioni on line del ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca (Miur) dal 9 gennaio 2017. Sono escluse da tale procedura le iscrizioni alla scuola dell'infanzia.

Le iscrizioni di alunni e studenti con disabilità, effettuate nella modalità on line, devono essere perfezionate con la presentazione, alla scuola prescelta da parte dei genitori, della certificazione rilasciata dalla Asl di competenza a seguito degli appositi accertamenti collegiali previsti dal decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 23 febbraio 2006 n. 185, comprensiva della diagnosi fun-



zionale. Sulla base di tale certificazione la scuola procede alla richiesta di personale docente di sostegno e di eventuali assistenti educativi a carico dell'Ente locale, nonché alla successiva stesura del piano educativo individualizzato in stretta relazione con la famiglia e gli specialisti dell'Asl.

Le iscrizioni di alunni e studenti con disturbi specifici di apprendi-

mento (Dsa) effettuate nella modalità on line, devono essere perfezionate con la presentazione alla scuola prescelta, da parte dei genitori, della relativa diagnosi rilasciata ai sensi della legge dell'8 ottobre 2010 n. 170 e secondo quanto previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 24 luglio 2012 sul rilascio delle certificazioni. Le istituzioni scolastiche assicurano le idonee misure compensative e dispensative di cui al decreto ministeriale del 12 luglio 2011 n. 5.669 e delle allegate linee guida.

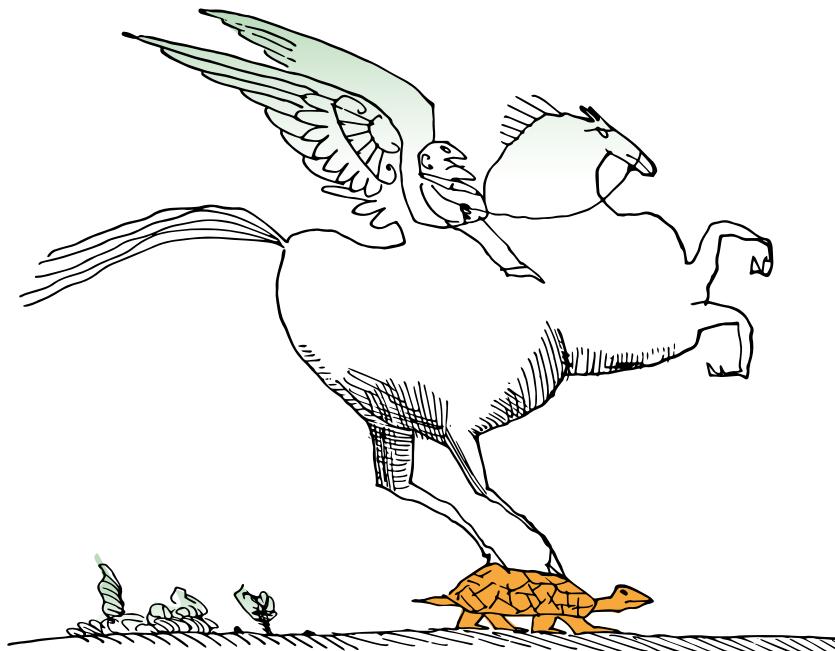
Tutti gli alunni con disabilità hanno diritto a frequentare le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado (art. 12 comma 2 della legge 104 del 1992). La scuola non può rifiutare l'iscrizione e, se lo fa, commette un illecito penale e può essere condannata per discriminazione ai sensi della legge 1 marzo 2006 n. 67.

Secondo l'articolo 1, comma 622, della legge 296/2006 è infatti obbligatoria l'istruzione impartita per almeno dieci anni e riguarda la fascia di età compresa tra i 6 e i 16 anni. Per gli alunni con disabilità l'obbligo può durare sino al compimento del diciottesimo anno di età, come affermato dall'art. 14, comma 1, lettera c, della legge 104/92.

Al momento dell'iscrizione, la famiglia dell'alunno con disabilità deve rivolgersi alla scuola competente per territorio o ad altra scuola di sua scelta. In questa valutazione è importante tener conto delle opportunità sociali e culturali offerte dal territorio ed è preferibile prendere contatto con i dirigenti scolastici delle varie scuole, consultando il Pof (Piano dell'offerta formativa) per verificare se ci sono tutti i presupposti per un'adeguata integrazione.

Parcheggio disabili. Le iniziative italiane ed europee

Dal pass valido nei Paesi dell'Unione al Registro pubblico online, sono diverse le iniziative nate negli ultimi anni per facilitare gli spostamenti delle persone con disabilità. E per scoraggiare i tanti furbetti del contrassegno



Dal 2012 a oggi in Italia si registrano una serie di iniziative per agevolare la mobilità privata delle persone con disabilità. Nel 2012 infatti è stato introdotto il Contrassegno unificato disabili europeo (Cude), ovvero il nuovo pass per auto che permette alle persone con problemi di deambulazione e alle persone non vedenti di avere facilitazioni nella circolazione e nella sosta dei veicoli al loro servizio anche in zone solitamente interdette alla generalità dei veicoli. Il pass è valido sia sull'intero territorio nazionale che negli altri Paesi dell'Unione europea. Nel tempo i requisiti per il suo rilascio re-

stano essenzialmente gli stessi, come anche le condizioni di utilizzo: il pass è strettamente personale, non è cedibile, non è vincolato a uno specifico veicolo e consente varie agevolazioni, sia per la sosta che per la circolazione.

Un ulteriore passo in avanti in tema di mobilità però è l'istituzione del Registro pubblico Cude (Rpude), ovvero la banca dati nazionale online contenente informazioni sui contrassegni dei cittadini italiani con disabilità. La normativa oggi prevede la possibilità che il pass sia dotato di un microchip elettronico di raccolta ed eventualmente comunicazione da-

ti, una soluzione che permette la lettura e il controllo dei dati in tempo reale con una migliore accessibilità e una rapida condivisione per facilitare le attività di gestione e controllo dei Comuni e dei comandi di polizia. I Comuni aderenti al sistema possono di fatto gestire in modo agevole i rilasci, gli aggiornamenti, le cessazioni per i contrassegni, mentre gli agenti di polizia locale possono controllare i contrassegni rilasciati dagli stessi Comuni, verificando il numero, il luogo di emissione e la scadenza. Siamo ancora lontani da un'adesione massiccia, ma è un grande passo avanti anche a tutela dei diritti e contro i "furbetti" del contrassegno. La condivisione dei dati dei Cude peraltro può consentire ai titolari del contrassegno di spostarsi da un Comune all'altro, superando l'ostacolo che talvolta si rileva a causa delle differenti regole di accesso alle Zone a traffico limitato (Ztl).

Nel 2015 il ministero delle Infrastrutture e trasporti, a seguito di un'interrogazione parlamentare, auspicava la realizzazione di un sistema centralizzato e indicava come la soluzione potesse rientrare tra gli obiettivi dell'Anci (Associazione nazionale comuni d'Italia).

Rpude è considerato poi una buona prassi dall'Anglat (Associazione nazionale guida legislazione anticappati trasporti), dalla Fand (Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità) e dall'Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti). Rpude può essere dunque una buona risposta e viene inserita, tra le altre cose, tra gli obiettivi della linea 6 del secondo Programma biennale di azione sulla disabilità. Non resta che auspicare la concretizzazione di questo sistema di gestione centralizzato tra i Comuni italiani.

L'ESPERTO RISPONDE

numero verde 800/810810

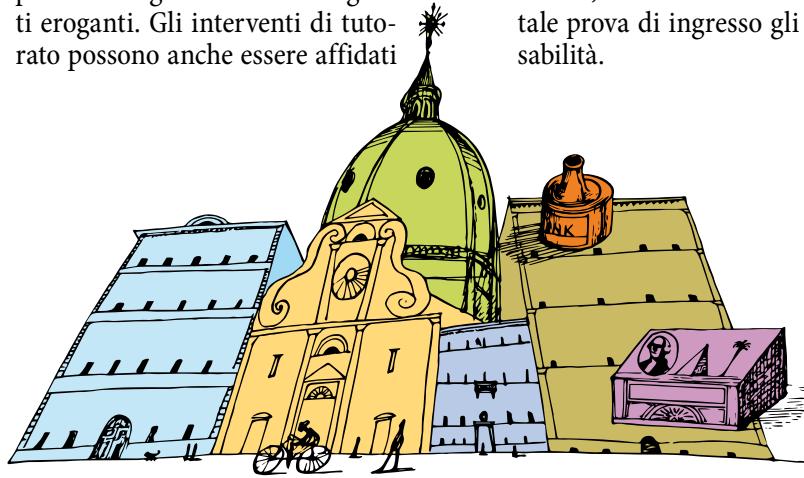
Università

Sono una studentessa del quinto anno di liceo classico con invalidità civile al 90% e legge 104/92 art. 3 comma 1. Volevo delle informazioni riguardanti l'iscrizione all'università.

La normativa assicura l'accesso e la frequenza del sistema universitario da parte di studenti con disabilità attraverso servizi d'informazione per orientarli nei percorsi formativi, nelle procedure amministrative connesse, nonché nelle modalità di accesso ai servizi e alle risorse disponibili. Tali servizi sono articolati in considerazione delle diverse difficoltà derivanti da specifiche tipologie di disabilità.

Gli interventi delle Regioni, delle Province autonome e delle università sono realizzati in modo da garantire agli studenti con disabilità di mantenere il pieno controllo su ogni aspetto della propria vita, senza dover subire condizionamenti da parte dei singoli assistenti o degli enti eroganti. Gli interventi di tutorato possono anche essere affidati

ai «consiglieri alla pari», ossia persone con disabilità che hanno già affrontato e risolto problemi simili a quelli di coloro che chiedono supporto. Per i corsi a numero programmato che prevedono una prova di ammissione, gli studenti con invalidità civile (con percentuale stabilità dall'università) o con una certificazione di handicap (legge 104/92, art. 3 comma 1 o 3), possono chiedere degli adattamenti della prova tramite il Servizio studenti con disabilità presentando la documentazione rilasciata dall'Asl competente, affinché la Commissione d'esame possa effettuare la valutazione necessaria. Per i corsi a libero accesso è prevista una prova di verifica delle conoscenze, ma alcune università esonerano da tale prova di ingresso gli studenti con disabilità.



Previdenza

Mio fratello, invalido civile al 100%, riceve una pensione di 300 euro scarsi e non ha ulteriori redditi. Attualmente risulta a carico di mia madre. Essendo mio fratello non in grado di lavorare, a causa della sua patologia, volevo sapere se la cifra che percepisce sia corretta e, una volta venuta a mancare mia madre, che tipo di pensione gli spetti, essendo da solo e senza reddito.

Precisiamo che non siamo un servizio dipendente dall'Inps, pertanto non possiamo eseguire pratiche né consultare le singole posizioni assicurative dei nostri utenti non essendo abilitati a tale scopo. Per quanto riguarda, invece, la pensione di reversibilità, le comunichiamo che spetta solo se il figlio viene valutato «inabile al lavoro» dai medici dell'ente erogatore della pensione o se è a carico del genitore al momento del suo decesso e non ha un suf-

ficiente reddito personale. Per stabilire l'eventuale inabilità al lavoro, l'ente erogatore prende come riferimento la situazione al momento della morte del soggetto, della cui pensione si intende chiedere la reversibilità. Pertanto non solo si considera la situazione economica del figlio inabile, ma l'invalidità deve risalire a prima del decesso del genitore di cui s'intende chiedere la reversibilità. I redditi da considerare sono soltanto quelli assoggettabili Irpef.

carte

Con My Brother il trasloco diventa un gioco da ragazzi (autistici)



La famiglia Fonte deve affrontare lo stress di un trasloco cercando di tutelare l'equilibrio del figlio più fragile, Eric, un ragazzo autistico. Non è la trama di un libro, ma lo scopo di un nuovo gioco da tavolo, *My Brother*. Irene Nappi è l'autrice e Ghenos/Demoelà la casa editrice. Una sorta di gioco di ruolo con le carte dove mettere alla prova la capacità di saper gestire situazioni familiari difficili. L'idea nasce dalla ricerca sulla schizofrenia condotta dall'autrice per la sua tesi di laurea in design della comunicazione. Grazie anche alla collaborazione dell'associazione Play Res di Modena, *My Brother* è diventato un gioco per famiglie adatto a tutti. Presentate al convegno internazionale sull'autismo promosso a Rimini dal Centro studi dell'Erickson, queste carte però non sono uno strumento terapeutico.

Con la gemella Alice, il 22enne Daniele Pareyson è fratello minore di Arianna, 25 anni, cerebrolesa grave. Poco più di due anni fa la loro mamma Anna Visciani ha raccontato la storia di tutta la famiglia nel volume *Se Arianna* (Giunti) e in quell'occasione Daniele ha creato un logo particolare per rappresentare sua sorella, che continua a girare sui social network. «Per spiegare chi eravamo, abbiamo usato le solite

dillo con un logo

Quando un gatto si fonde con il simbolo della disabilità

Con la gemella Alice, il 22enne Daniele Pareyson è fratello minore di Arianna, 25 anni, cerebrolesa grave. Poco più di due anni fa la loro mamma Anna Visciani ha raccontato la storia di tutta la famiglia nel volume *Se Arianna* (Giunti) e in quell'occasione Daniele ha creato un logo particolare per rappresentare sua sorella, che continua a girare sui social network. «Per spiegare chi eravamo, abbiamo usato le solite

figurine stilizzate: quelle che si trovano anche sulla toilette, per intenderci. Ma era proprio triste raffigurare Arianna solo con il simbolo dell'handicap – puntualizza. – Così le ho aggiunto il gatto in braccio, per due motivi: anche il nostro micio Spotty fa parte della famiglia, e poi volevo sottolineare l'importanza che ha un animale domestico come stimolo e compagnia per una persona con disabilità, qualunque età abbia». [L.B.]



moda

Fixed, e la carrozzina diventa glamour



Vestire la mobilità. Perché anche la carrozzina può diventare un "accessorio" da interpretare con il proprio stile. È il

caso di Fixed, nata dall'inventiva di Danilo Ragona, un designer in sedia a ruote che ha fatto della creatività applicata alla disabilità

il proprio business grazie ad Able to enjoy. Leggera, maneggevole, personalizzabile con undici colori e oltre mille differenti combinazioni possibili che la rendono fashion, Fixed a ottobre è stata tra i protagonisti di Modelle & rotelle, la sfilata ideata dalla Fondazione Vertical che ha calcato le passerelle anche della Milano Fashion Week 2016. Ma c'è di più: questa carrozzina si chiude con un gesto, può essere riposta in uno zaino e occupa il posto di un bagaglio a mano. Info: abletoenjoy.com. [M.T.]

record

L'ultimo guinness dei primati



Jean-Claude Planque, pilota francese senza mani e con problemi a una gamba, ha raggiunto la velocità di 309 chilometri orari su Porsche. Un'impresa per il guinness dei primati delle persone disabili, eHandicap world records. L'idea è nata nel 2007, dopo che al belga cieco Luc Costermans non furono riconosciuti i chilometri in aereo monomotore percorsi in un giorno. Da ricordare anche la traversata a nuoto della Manica compiuta nel 2010 dal pluriamputato Philippe Croizon con le protesi-pinna, mentre l'anno seguente l'australiano Cameron Zipf ha trainato con la propria carrozzina elettrica un veicolo di tre tonnellate. Info: ehandicapworldrecords.org.

Salienza? Basta che un lume...

I poeta Gaetano Arcangeli scrive: «Basta anche il lume in fondo alla vallata,/quel lume che ogni sera torna. È come/quando si dice a un premuroso che/ci si vede, e altro lume non occorre...//Basta il mistero, sulla delusa terra,/del lume che a intervalli appare e spare,/e avvezzo a sé fa il cuore, come a un palpito....// Basta che un lume, in una lontananza,/si riaccenda nel mondo, a quando a quando».

Avanziamo esplorando e scoprendo che non siamo in un terreno vuoto. È abitato. La nostra mente è organizzata in modo da avvertire fatti salienti? E di leggere le salienze che permettono di andare avanti?

Dove collociamo quel fatto saliente perché non si perda? Dobbiamo esercitare la nostra memoria. Cosa non semplice se i compiti che dobbiamo svolgere sono fitti di impegni al punto da impedirci di pensare, di riflettere. O se la nostra mente è totalmente occupata da un solo pensiero: sono invalido. Da quel momento, potremmo leggere anche il lume in fondo alla vallata come una minaccia e mai come un inizio di progetto.

Nessuno di noi ha inventato il linguaggio. L'ha adottato per potersi esprimere, essere capito, e poter manifestare le proprie intenzioni. Può farlo entrando nel linguaggio che lo ha accolto. Per un progetto, magari di rinascita, è un po' lo stesso. Posso realizzare il mio progetto di vita se lo colloco in un progetto più ampio. E ho tante più probabilità di successo, quanto il progetto in cui si colloca coinvolge gli altri, nel numero più ampio possibile. Allora il mio progetto, e il mio benessere, si realizza se si realizza il progetto, e il benessere, degli altri. È l'economia della conoscenza. Citando il filosofo francese Maurice Merleau-Ponty (*Senso e non senso*, Il Saggiatore): «Il senso dei nostri atti è nelle nostre intenzioni, o negli effetti che producono all'esterno? [...] Può mai succedere che tali effetti ci siano del tutto ignoti e che non siano voluti anch'essi? [...] Tutte le nostre azioni hanno parecchi sensi, in particolare quello che offrono ai testimoni esterni, e noi li assumiamo tutti agendo, poiché gli altri sono le coordinate permanenti della nostra vita. A partire dal momento in cui sentiamo la loro esistenza, ci impegniamo a essere fra l'altro quel che essi pensano di noi, poiché riconosciamo loro il potere esorbitante di vederci». Ne riparleremo.

cosplayer Gabriele e Gab, in comune la passione per Batman e i cartoon



© Simo Pincia 2016



Due ragazzi, la passione per i fumetti e la sedia a ruote si trasforma in Batmobile. L'ha costruita Gabriele Garrè, 19enne di Busalla (in provincia di Genova), in arte "Gab Cosplay" (i cosplayer sono coloro che amano vestirsi da cartone animato, manga o anime giapponesi), per il suo amico Gabriele Levo, 30 anni, come lui appassionato di supereroi. E, insieme, a fine ottobre se ne sono andati in giro per il Lucca Comics.

«Gabriele ha una grave malattia, è in carrozzina, ed è un fan di Batman – racconta Gab –. Come me, indossa spesso costumi. Ci siamo conosciuti durante un piccolo evento, abbiamo stretto amicizia e lui mi ha parlato della sua vita e dei suoi progetti. Così

ho passato tutta l'estate a costruire una Batmobile per lui, suoni e volante inclusi. L'abbiamo realizzata senza nessuna spesa, trascorrendo giornate intere insieme. È stato un piacere enorme: lui sa tantissime cose su Batman, è una specie di dizionario umano, ma non pensava fosse possibile ricreare l'automobile del suo mito».

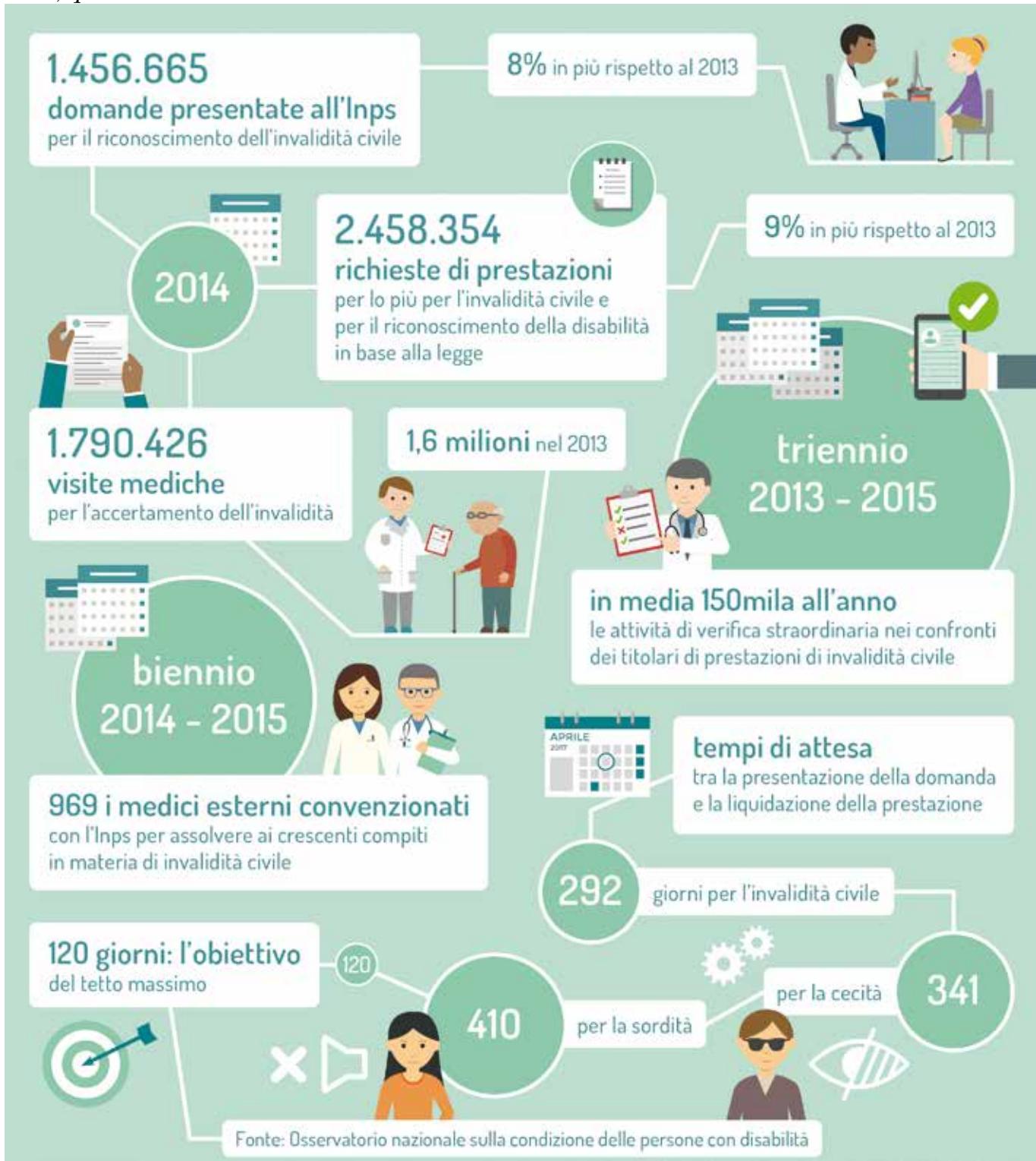
Garrè aggiunge: «Sono stato un po' criticato dalla comunità di cosplayer, soprattutto per il fatto di essermi dato da fare per un sorriso e non per soldi». E il sorriso, in questo caso, è niente di meno che quello di Joker. (Foto in alto a sinistra: Simo Pincia)

[C.L.]

DATABILE Invalidità, prestazioni e tempi di attesa

testi di Laura Pasotti, grafica di Cristina Graziani per  AGENDA

Nel 2014 sono cresciute dell'8% le domande di accertamento dell'invalidità, mentre le richieste di prestazioni sono aumentate del 9%. Dilatati i tempi di attesa: 292 giorni per ottenere l'invalidità civile, quando il tetto massimo sarebbe di 120





INAIL

FUTURO SICUREZZA **INNOVAZIONE** RIABILITAZIONE Sperimentazione

L'impegno del Centro di riabilitazione motoria di Volterra per la messa a punto delle migliori strategie e soluzioni al servizio della persona

ASSISTENZA CURA WELFARE



CENTRO DI RIABILITAZIONE
MOTORIA DI VOLTERRA

TEL 05898444
EMAIL riabilitazionemotoria-volterra@inail.it
NETFAX 06 22798117

DIREZIONE CENTRALE ASSISTENZA
PROTESICA E RIABILITAZIONE

TEL 06 54871
EMAIL dcapr@inail.it
FAX 06 54872965



DSC2248

DSC2325



DSC3134

DSC2992

DSC3121

SuperAbile INAIL Storie, voci e volti



DSC2755

DSC2670

DSC1501



DSC1934

DSC1978



DSC1850

DSC15