



# SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / FEBBRAIO 2018 / NUMERO 2

**ARMANDA SALVUCCI**

**Faccio un film per  
abbattere i pregiudizi**


**SETTIMANA DELLA MODA**

**Il fascino non teme  
stereotipi**

**SPECIALE SAN VALENTINO**

**Fiori d'arancio al Centro protesi**





#STORIEDIPREVENZIONE

*Ho investito  
in sicurezza  
perché ho capito  
che la prevenzione  
non è un costo,  
ma un valore.*

**INAIL**

**Inail sostiene le imprese che investono per migliorare  
la salute e la sicurezza nei luoghi di lavoro**

Oltre 249 milioni di euro di contributi a fondo perduto nel bando ISI 2017. Gli importi erogabili per ciascun progetto, fino a un massimo di 130.000 euro, sono differenziati per i cinque assi di finanziamento previsti. Da quest'anno il settore agricoltura è compreso nel bando unico e anche il Terzo settore potrà partecipare alla procedura con progetti relativi alla movimentazione manuale dei carichi. **Tutti i dettagli su [inail.it](http://inail.it)**

**INAIL, la persona al centro del nostro impegno**

## Benvenuti al Sud. Apre il Polo integrato di **Lamezia Terme**



**C**on l'inaugurazione del nuovo Polo integrato di Lamezia Terme, l'Istituto compie un nuovo passo avanti nella presa in carico non solo degli infortunati sul lavoro e dei tecnopatici, ma dell'intera cittadinanza. Frutto di un accordo con la Regione Calabria, il Polo gestito dall'Inail in collaborazione con l'Azienda sanitaria provinciale di Catanzaro unisce in un unico luogo una ricca gamma di servizi: il Centro diagnostico polispecialistico della Direzione regionale Inail, la struttura complessa di riabilitazione del presidio ospedaliero locale e la filiale del Centro protesi dell'Istituto. L'obiettivo del polo lametino è quello di divenire un punto di riferimento per le persone disabili non solo calabresi, ma anche dell'intero bacino del Mediterraneo.

**La struttura, che impiegherà 110 persone** tra operatori sanitari, tecnici e amministrativi, amplia l'offerta dei presidi protesici e riabilitativi Inail sul territorio: alla presenza "storica" del Centro di riabilitazione di Volterra e del Centro protesi di Vigorso di Budrio, negli ultimi anni si sono aggiunti, infatti, anche la filiale romana del Centro protesi e i punti di assistenza di Milano, Venezia, Bari, Roma e Napoli. E come la casa madre targata Budrio, da cui derivano *know how* e modelli organizzativi, anche la costola di Lamezia Terme ha al suo interno non solo un'officina protesica in grado di fornire presidi ortopedici e dispositivi tecnologici avanzati agli assistiti Inail, ma anche a pazienti affetti da malformazioni congenite e a patologie di origine non professionale.

**In particolare, il Polo integrato calabrese** ospita un'officina ortopedica e palestre di fisioterapia, massoterapia e terapia occupazionale, in cui avrà luogo il training riabilitativo. Inoltre, presso la filiale del Centro protesi gli utenti potranno trovare informazioni e assistenza in materia di ausili informatici e domotici, come anche percorsi di accompagnamento per il conseguimento della patente speciale. Così anche nel Mezzogiorno l'Istituto garantirà agli assistiti tutti gli strumenti necessari per il recupero delle migliori condizioni di vita e di lavoro.

*Il Centro sarà aperto  
agli infortunati sul lavoro  
e ai tecnopatici, ma anche  
ai cittadini del territorio*



## EDITORIALE

- 3** Benvenuti al Sud. Apre il Polo integrato di Lamezia Terme  
*di Luigi Sorrentini*

## ACCADDE CHE...

- 5** Disability card, una tessera unica per un'Italia e un'Europa più accessibili
- 7** Ecco Bandabi, la mascotte delle Paralimpiadi invernali

## L'INCHIESTA

- 8** Galeotto fu il Centro protesi. Ovvero quando l'amore vince  
*di Michela Trigari*

## INSUPERABILI

- 16** Macché tenerezza, parliamo di sesso  
Intervista ad Armanda Salvucci  
*di Antonella Patete*

## CRONACHE ITALIANE/1

- 18** Alla Settimana della moda la bellezza che non ti aspetti  
*di Maria Gabriella Lanza*

## CRONACHE ITALIANE/2

- 20** Pomeriggio in biblioteca  
*di Marina Piccone*

## SOTTO LALENTE

- 22** Hammudi e gli altri. Piccoli disabili in un campo profughi  
*di Antonio Storto*

## PORTFOLIO

- 24** Tutto in un click

## SPORT

- 28** I campioni di domani  
*di M.T.*

## CULTURA

- 30** Un volto deformato che fa da specchio  
*di Laura Badaracchi*
- 31** A colpi di suspense con protagonista paralimpico  
*di L.B.*
- 34** La Bbc diventa talent scout per attori disabili  
*di M.G.L.*
- 35** E i Finley scoprono la lingua dei segni  
*di A.S.*

## RUBRICHE

- 36** Inail... per saperne di più  
"Coping&training", come si fronteggia lo stress post trauma
- 37** Istruzione  
Bonus cultura: vademecum per 18enni non in grado di richiederlo
- 38** Tempo libero  
Buone prassi per un turismo più facile e inclusivo
- 39** L'esperto risponde  
Assistenza sociale, Barriere

## MISCELLANEA

- 40** Guinness  
Haki Doku tenterà un nuovo record di discesa dei gradini in carrozzina  
*Esperienze*  
Virtual dementia tour: cosa prova chi è affetto da questa malattia  
*Al lavoro*  
In Messico Uber dà un passaggio a otto giovani disabili  
*Successi*  
Ian McKinley, rugbista con un occhio solo, convocato dagli azzurri
- 41** Cambiare orizzonte  
Accompagnando, ma dove?  
*di Andrea Canevaro*  
*Suonare al buio*  
Quell'orchestra di musiciste egiziane non vedenti che ha girato tutto il mondo
- 42** Databile  
Prendersi cura è questione di cuore  
*testi di Manfredi Liparoti, grafica di Cristina Graziani/Agenda*

SEGUI **SuperAbile** SUI SOCIAL  
**INAIL**



## SuperAbile Inail

Anno VII - numero due, febbraio 2018

**Direttore:** Luigi Sorrentini

**In redazione:** Antonella Patete,  
Laura Badaracchi, Diego Marsicano e  
Michela Trigari

**Direttore responsabile:** Stefano Trasatti

**Hanno collaborato:** Maria Gabriella Lanza, Chiara Ludovisi, Marina Piccone, Antonio Storto di Redattore Sociale; Cristina Graziani e Manfredi Liparoti/Agenda; Andrea Canevaro; Stefania Fusini, Antonello Giovarrusio, Rosanna Giovèdi, Franco Luigi Meloni, Francesca Tulli della Società coop. sociale integrata Tandem; Ilaria Cannella, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Lucato, Monica Marini, Mariella Pedrolì e Luisella Zoni 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 degli Etruschi, 7 - 00185 Roma  
E-mail: superabilemagazine@inail.it

**Stampa:** Tipografia Inail  
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

**Un ringraziamento,** per averci concesso l'uso delle foto, a Silvia D'Orazi (pag. 16), Stefano Wurzbürger/Iulia Barton (pag. 18-19), Stefano Antichi (pag. 22-23), Dorottya Eros, Alessandro Fontanazza e Stefano Pace (pag. 24-27), Mauro Ficerai (pag. 29).

**In copertina:** elaborazione grafica a cura di Diego Marsicano



## TEMPO LIBERO

### Disability card, una tessera unica per un'Italia e un'Europa più accessibili

**N**iente barriere nella Ue. Grazie alla Disability card, una tessera unica pensata per abbattere le difficoltà favorendo l'accesso a trasporti, cinema, sport, cultura e svago ai cittadini disabili. Finora hanno aderito al progetto, voluto da Parlamento e Consiglio europei, Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Malta, Slovenia, Romania e Italia.

Nel nostro Paese è la Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), in partenariato con la Fand (Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità), a essere titolare dell'attuazione dell'iniziativa, con il ministero del Lavoro e delle politiche sociali in veste di sponsor. «Il ministro del Welfare ci ha rassicurato sulla possibilità

di trovare una soluzione amministrativa per finanziare la card, che probabilmente sarà emessa dall'Inps – spiega Vincenzo Falabella, presidente della Fish –. Speriamo sia pronta nel 2018».

La tessera è finalizzata all'introduzione di uno strumento univoco che permetta l'accesso delle persone con disabilità a una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale, in regime di reciprocità con gli altri Paesi della Ue. Una carta unica appunto, uguale in tutti gli Stati aderenti e rilasciata sulla base di criteri omogenei. In Italia e in altri Paesi dell'Unione esistono già varie agevolazioni tariffarie. Tuttavia le condizioni di accesso e gli iter da seguire sono piuttosto frammen-



tari e diffusi: ciò condiziona negativamente una vera partecipazione dei cittadini europei, in particolare quando viaggiano per turismo, studio o lavoro. Per questo il 6 luglio 2016 fu presentato il progetto "European Disability Card". Una sfida organizzativa che presuppone il coinvolgimento e l'adesione di vari attori, istituzionali e non, coinvolti nelle politiche di gestione dei trasporti, dei beni culturali e museali, del tempo libero. Per informazioni, disabilitycard.it.

[Chiara Ludovisi]

**Luca Pancalli è stato rieletto presidente del Comitato italiano paralimpico.** Le elezioni, che si sono tenute a fine gennaio, hanno portato anche al rinnovo del Consiglio nazionale, della Giunta e del Collegio dei revisori dei conti, nonché degli organi dei Comitati regionali Cip. Tutti questi organismi, compresi quelli territoriali, resteranno in carica fino al termine del quadriennio 2017/2020.

## MONDO INAIL

### È nata Rise, la prima carrozzina verticale made in Italy

**R**ise in inglese significa mettersi in piedi, rialzarsi. Ma è anche l'acronimo di *Robotic innovation for standing and enabling* e soprattutto è una carrozzina elettrica che permette alle persone con disabilità motorie di stare in posizione eretta.

Frutto di un progetto di ricerca dell'Istituto di biorobotica dell'ateneo Sant'Anna di Pisa e del Centro di riabilitazione motoria Inail di Volterra, vuole migliorare la qualità della vita delle persone con paraplegia e renderle più autonome.

Il verticalizzatore si muove su sei ruote, due grandi e quattro piccole, e consente



alla persona di spostarsi da sola; il movimento avviene attraverso un controller collegato a una connessione cablata oppure in modalità wireless, con il Bluetooth. Grazie a tre interfacce meccaniche – femorale, addominale e tibiale –, si adatta alle caratteristiche fisiche di chi lo utilizza. La carrozzina verticale ha quattro motori e si ricarica con la corrente elettrica per un'autonomia di quattro/sei ore. Il prezzo è di 16mila euro, ma l'obiettivo è quello di abbattere i costi fino al 50%: alcune start-up italiane e una multinazionale cinese, infatti, sono già interessate a portarla sul mercato.

**Kimap, app che segnala le barriere architettoniche in tempo reale.**

Sviluppata dalla start-up Kinoa, è stata pensata per facilitare gli spostamenti delle persone in carrozzina. L'applicazione, scaricabile sugli smartphone, indica percorsi accessibili, ostacoli, punti d'interesse e pendenze di molte città, soprattutto toscane; funziona come una community di utenti grazie a un dispositivo che va montato sul proprio ausilio.

**Mattia Strocchi è stato eletto "italiano dell'anno".** Ha 19 anni ed è l'inventore di Orion, un esoscheletro per la riabilitazione dei muscoli. A incoronarlo è stato il sondaggio "Largo ai giovani", realizzato dal portale Italiani.coop (strumento di ricerca e analisi di Coop) in collaborazione con Ansa e Nomisma. Ma nella top ten compaiono anche la ricercatrice di tumori ossei rari Emanuela Palmerini e Gessica Notaro, sfiorata dall'acido il 10 gennaio dello scorso anno dall'ex fidanzato Eddy Tavares.

## CENSIMENTO

### Demenze, 700 strutture residenziali. Al Sud il numero più basso



**S**ono 729 le strutture residenziali deputate alla cura e all'assistenza delle demenze censite fino a oggi in Italia. I dati, tuttora in corso di aggiornamento, sono consultabili sul sito dell'Osservatorio dedicato ([iss.it/demenze](http://iss.it/demenze)). In base alla mappa online, frutto di un progetto finanziato dal Centro di prevenzione e controllo delle malattie del ministero della Salute e affidato all'Istituto superiore di sanità, resta ampia la forbice territoriale nell'offerta dei servizi. Al Nord è presente ben il 51% delle strutture residenziali segnalate, al Centro il 35% e al Sud e nelle Isole solo il 14%. Il 48% sono Rsa private convenzionate, mentre poco meno della metà dispongono di nuclei dedicati. In Italia si stima un milione di persone colpite da demenza.

## SENZA BARRIERE/1

### Da Architutti il kit per il restyling inclusivo nelle scuole dell'infanzia

**P**orte sensoriali per consentire anche ai bambini con difficoltà visive di capire in quale aula stanno entrando, finestre con i davanzali ad altezza di bimbo in carrozzina, armadietti con maniglie intercambiabili su cui sono riportati in rilievo gli oggetti che si trovano all'interno, pavimenti percettivi e modulari per allestire l'aula a seconda delle esigenze. Sono le soluzioni contenute nel kit per il restyling inclusivo nella scuola dell'infanzia, che ha vinto il concorso di idee "Includi... amo" organizzato dalla direzione didattica Paolo Vetri di Ragusa, capofila della Rete provinciale per l'inclusione (che comprende 40 scuole della provincia) insieme ad altre realtà del territorio. L'idea vincitrice è firmata da Architutti, team di architetti tutto al femminile che s'ispira ai principi dell'universal design. Oltre ai bambini ciechi e ipovedenti e a quelli in carrozzina, il progetto si rivolge anche a quelli con difficoltà comunicative e cognitive.



## SENZA BARRIERE/2

### Solarolo, il comune dove negozi e servizi utilizzano la Caa

**U**tilizzare la comunicazione aumentativa alternativa all'interno di negozi, servizi pubblici, scuola, parrocchia e biblioteca per renderli fruibili anche ai bambini con difficoltà di espressione e di linguaggio. È l'obiettivo del progetto "Solarolo in Caa", promosso dal Comune in provincia di Ravenna e nato dall'incontro tra l'assessore alle Politiche educative e giovanili, Martina Tarlazzi, e la mamma di una bambina con

disabilità. A realizzare l'iniziativa ci hanno pensato le associazioni Fare leggere tutti e Autismo Faenza. Nelle scuole di Solarolo ci sono tre bambini che comunicano esclusivamente attraverso la Caa: «Così abbiamo pensato di permettere loro di muoversi in autonomia», spiega l'assessore. I negozianti esporranno le tabelle in simboli ed è stato preparato un prontuario anche per carabinieri e vigili urbani.

## PARI OPPORTUNITÀ

### A Urbino i primi esami Cambridge English per ciechi e ipovedenti

**C**ertificati Cambridge English per non vedenti e ipovedenti. Sedici candidati sono stati i protagonisti della prima sessione italiana di esami per il conseguimento della certificazione linguistica europea. Un risultato inedito per il nostro Paese, frutto di un progetto che ha visto coinvolti la sezione di Pesaro dell'Irfor (Istituto per la ricerca, la formazione e la riabilitazione dell'Unione italiana ciechi) e l'Università Carlo Bo di Urbino. I partecipanti hanno sostenuto l'e-

same grazie alla voce dei docenti, ai testi in Braille o con caratteri



ingranditi, a pc con software e tastiera *ad hoc* o per mezzo di un programma che trasforma il testo in audio. Questa dovrebbe essere stata solo la prima fase di un'iniziativa più ampia.



## LO STUDIO

### La musicoterapia aiuta l'autismo

**I**bambini autistici possono trovare nella musicoterapia – soprattutto nell'improvvisazione di brevi brani, indice di una migliore sintonia affettiva – un aiuto per esprimersi e per comunicare con gli altri. Lo attestano i risultati di "Time-A", progetto di ricerca internazionale che ne ha indagato gli effetti e che per l'Italia è stato coordinato da Filippo Muratori, direttore dell'unità di Psichiatria dello sviluppo dell'Istituto Stella Maris di Pisa, e dal musicoterapeuta Ferdinando Suvini. La motivazione sociale dei piccoli partecipanti è aumentata, mentre sono diminuiti i manierismi autistici e i movimenti ripetitivi. «È migliorata anche la regolazione emotiva, premessa per sviluppare le abilità d'interazione sociale», ha detto Muratori.

## SPORT

### Ecco Bandabi, la mascotte delle Paralimpiadi invernali

**B**andabi è il simpatico orsacchiotto bruno scelto per essere la mascotte ufficiale dei Giochi paralimpici invernali di PyeongChang 2018, in programma in Corea del Sud dal 9 al 18 marzo. L'Italia è chiamata a riscattare la spedizione di quattro anni fa in Russia, conclusasi senza medaglie. Gli azzurri paralimpici si misureranno nello sci nordico e alpino, nello snowboard e nell'ice sledge hockey. Proprio a questa disciplina appartiene il portabandiera Florian Planker, alla sua sesta Paralimpiade, che ha ricevuto il tricolore direttamente dalle mani del presidente della Repubblica, Sergio Mattarella.



«Nell'ultimo quadriennio abbiamo intrapreso un percorso di rinnovamento. Guardiamo alle giovani promesse con attenzione e speranza – ha detto il presidente del Cip Luca Pancalli –. Vincere sarebbe fondamentale per la promozione degli sport su ghiaccio e neve fra tutte le persone con disabilità».

**Torna il premio Turismi accessibili per giornalisti, comunicatori e pubblicitari.** Bandito da Diritti diretti onlus, il concorso punta a far conoscere le buone pratiche di accessibilità in materia di turismo raccontate dai media o da quelle realtà pubbliche e private che hanno affidato iniziative d'informazione e comunicazione ai professionisti del settore. Sono previsti due riconoscimenti: un premio del pubblico da mille euro e una targa assegnata da una giuria di esperti. La scadenza è il 5 maggio, mentre l'iscrizione deve avvenire tramite l'apposito modulo online reperibile sul sito [turismipertutti.it](http://turismipertutti.it).



# Galeotto fu il Centro protesi. Ovvero quando l'amore vince

*Storie di coppie che si sono incontrate (e innamorate) in un momento difficile della loro vita, mentre erano in cerca di un sostituto artificiale per il braccio o le gambe perduti. Per loro la scintilla è scoccata nel Bolognese, tra medici, tecnici ortopedici e fisioterapisti targati Inail. Dopo il faticoso sì e qualche cicogna, le loro relazioni durano ancora*

**Michela Trigari**

**C**upido scaglia le sue frecce nei posti più impensabili e disparati. In vacanza, sul lavoro, in discoteca, a casa di amici o, perché no, in un istituto di riabilitazione, mentre si è lì per cercare, provare e riprovare un sostituto artificiale per il braccio o le gambe perduti. È successo a personaggi famosi come l'atleta paralimpica Giusy Versace, medaglia d'argento nei 200 metri e bronzo nei 400 agli Europei di atletica 2016, già vincitrice due anni prima del programma Rai *Ballando con le stelle*, e al suo compagno Antonio Magra, sportivo pure lui, ma capita anche alle persone comuni. Gente che non compie imprese eroiche o gesta memorabili, ma che è speciale ugualmente: un po' come tutti. Ecco allora le storie – simili e uniche nello stesso tempo – di Michele e Daniela, Antonino e Antonella, Raffaele e Cinzia: tre coppie che si sono conosciute e innamorate al Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio, in provincia di Bologna, e hanno portato avanti la loro relazione fino a convolare a nozze o alla decisione di metter su famiglia. Per loro la scintilla è scoccata tra medici, infermieri, psicologi, tecnici ortopedici e fisioterapisti, a volte complici e talvolta increduli di fronte ai miracoli dell'amore. A parlare delle loro *love story*, che fortunatamente durano ancora a distanza di anni, sono proprio i diretti interessati.







## Michele e Daniela: un vero colpo di fulmine

«**U**n giorno, in corridoio, vedo questa ragazza – all'epoca era bionda – dagli occhi grandi e dolci. Mi attirò subito il suo sguardo: chiesi in giro chi era e feci in modo di farmi cambiare posto al tavolo della mensa per sedermi vicino a lei a pranzo e cena. La vecchietta a cui usurpai la sedia obiettò qualcosa, ma io la liquidai con un perentorio: "No, no, si sbaglia". Da allora non ci siamo più lasciati».

A raccontare quel colpo di fulmine, che risale al 2001, è Michele Specchiale, 42 anni, siciliano di Grammichele, in provincia di Catania. Era al Centro protesi Inail per via di un incidente con il trattore in cui aveva perso il braccio sinistro. Anche Daniela Vegliante, la ragazza che sarebbe diventata sua moglie, era lì in attesa di due gambe nuove: lei, 35 anni, nata e cresciuta a Salerno, era stata investita da un'auto che aveva perso il controllo

mentre camminava sul marciapiede della sua città.

A Vigorso di Budrio hanno trovato l'amore: «Ricordo le passeggiate nel parco, le chiacchierate sulle panchine, tutti i momenti liberi trascorsi insieme – racconta Michele –. Ci siamo subito capiti, forse perché l'essere amputati avvicina: lì c'è un'atmosfera speciale, che abbatte tutti gli sguardi e i pregiudizi. Quando Daniela è ripartita per tornare a casa, siamo rimasti in collegamento per tutto il suo viaggio in treno: avevo comprato tantissime schede telefoniche e le parlavo dalla cabina, perché allora le tariffe del cellulare non erano a prezzo fisso. Ho speso comunque un patrimonio. Nessuno credeva che la nostra storia sarebbe durata, neanche noi. Poi però le telefonate sono continuate, abbiamo iniziato a sentirci sempre, dal messaggio del "buongiorno" a quel-

**In queste pagine Michele Specchiale e la moglie Daniela Vegliante. Lui, all'epoca dell'incidente con il trattore, faceva il deejay: «Quando ho perso il braccio credevo che non avrei più potuto stare in consolle. Ma con la nuova protesi mioelettrica mixo che è un piacere».**



lo della “buonanotte”, finché non sono andato a trovarla in auto. Ai miei genitori avevo detto che andavo da un amico. Stetti a Salerno una settimana. Poi ci siamo fidanzati ufficialmente, così i nostri incontri potevano avvenire più frequentemente, alla luce del sole, e soprattutto potevo stare da lei – che comunque era molto giovane – anziché in albergo. Dopo un po' abbiamo comprato un terreno a Salerno, io mi sono trasferito in Campania, abbiamo costruito la casa, e il 20 settembre 2007 ci siamo sposati. Ora abbiamo due bambine, una di otto anni e una di due, e una vita felice ricca di emozioni e di comprensione: mai una lite seria, mai un broncio. Grazie alla sfiga abbiamo avuto la fortuna di farci una famiglia».

Michele è appassionato di musica e fa il deejay, oltre a occuparsi di macchine a controllo numerico, mentre Daniela è una mamma a tempo pieno, autonoma in tutto e per tutto. «Quando ho perso il braccio credevo che non avrei più potuto stare in consolle. Invece con la nuova protesi mioelettrica, nera perché io non nascondo la mia disabilità, mixo che è un piacere, tanto che sto costruendo un mio studio di produzione». Ma anche la protesi per fare il bagno al mare non passa inosservata: «L'ho voluta tutta tatuata. A me piace mettermi in mostra: ho partecipato ai provini di *Tú sí que vales* (talent show su Canale5, ndr) e fatto richiesta per il Guinness dei primati, per i programmi televisivi *Top Dj* e *Italia got's talent*. Ho un canale Youtube e un profilo Instagram attraverso cui mi contattano molte persone disabili. A loro dico spesso: quando può sembrare la fine della strada, bisogna pensare che invece è solo una curva del cammino. Basta solo saper deviare».

## Antonino, Antonella e la passione per i viaggi

**P**arigi, Edimburgo, Mosca, Barcellona, la Norvegia, il Kenya e, naturalmente, l'Italia. Una coppia che ama godersi la vita e soprattutto viaggiare. O meglio, è la moglie che trascina il marito in giro per il mondo. Antonino Caschetto e

Antonella Boffa si sono conosciuti al Centro protesi Inail nel 2004: lei, oggi 49enne, lucana, era lì per l'ennesima volta – infatti nel '77 un osteosarcoma, un tumore delle ossa, le aveva portato via una gamba –; lui invece, un anno più giovane, nato in Germania da genitori siciliani ma cresciuto in provincia di Messina, si trovava a Vigorso di Budrio da una decina di giorni per trovare una protesi che potesse sostituire quella gamba am-







putata dopo un incidente sul lavoro avvenuto l'anno prima nel porto fluviale di Boretto sul Po, nel Reggiano.

«Mi ha accalappiato quasi subito – racconta sorridendo Antonella –. Io, invece, ho fatto più resistenza: ero diffidente. Budrio è come un “piccolo grande fratello” dove si conoscono tante persone con esperienze simili alla propria, ci si avvicina molto e spesso si scambiano l'amicizia e l'affetto per qualcosa di più. Quando si arriva al Centro protesi si è impauriti e vulnerabili, provati dalla degenza in ospedale: la propria personalità viene messa a nudo e si ha bisogno di capire che non si è soli. Nel vedere le difficoltà degli altri, però, la propria tragedia si ridimensiona. Si entra in contatto con un filo che accomuna: quel dolore causato da un evento traumatico che ci ha stravolto. Ma, se si alza lo sguardo, si intravede la possibilità di avere

una vita normale e perfino felice. Io credevo che Antonino provasse solo ammirazione per me o, al massimo, che si fosse invaghito. Una volta tornata a Potenza, però, con la scusa che lui voleva le foto che io avevo scattato là, le telefonate sono continuate e anche gli sms. Dopo un mesetto è venuto a trovarmi, e la cosa si è ripetuta altre volte. Il primo Capodanno che abbiamo trascorso insieme, in Sicilia, lui aveva affittato un villino in riva al mare. È andato a tamburo battente, è stato molto coinvolgente e anche il primo a credere in noi due. Ma una relazione a distanza è difficile da portare avanti: fare i pendolari in amore non funziona. Così dopo un annetto Antonino è salito qui in Basilicata, siamo andati a convivere e nel 2008 ci siamo sposati. E pensare che prima era un *latin lover*».

Antonella lavora come impiegata al Cnr, Antonino invece fa il casalingo e sta frequentando un corso per diventare istruttore di nuoto. «Siamo molto diversi: lui è più semplice e pacato, nel senso più positivo del termine, io invece sono più complicata e ciclónica. Ma entrambi abbiamo due caratteri forti e spesso ci scontriamo; poi però facciamo subito pace, perché in fondo ci piace ridere, scherzare e divertirci con gli amici».

**A fianco, Antonino Caschetto e Antonella Boffa il giorno delle nozze (era il 2008); sopra, in vacanza sui fiordi norvegesi. «Sono io a trascinarlo in giro per il mondo. Se fosse per lui, se ne starebbe sempre sul divano», dice Antonella.**

**In Italia il 36% delle persone disabili vive solo**, il 25% è sposato ma non ha figli e appena il 10% è genitore (dati Istat 2013). Più recenti invece, anche se sono solo uno spaccato al femminile, i risultati di *Voci di donne*, una ricerca sulle barriere in rosa realizzata l'anno scorso dall'Aias di Bologna in 13 regioni italiane. Tra i temi affrontati anche la sessualità, apparsa come un aspetto molto critico per oltre la metà delle 52 intervistate; il 60% è single e abita da sola o in famiglia, un dato che potrebbe essere indicativo delle difficoltà di instaurare relazioni affettive. La questione sarà oggetto di uno studio condotto, nel corso di quest'anno, tra gli ospiti della Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone (Milano): verranno esplorate paure, aspettative e pregiudizi anche dei professionisti che gravitano intorno alla persona disabile nelle varie sedi dell'onlus.

**H wedding, matrimonio con disabilità.** È la formula *ad hoc* pensata dall'agenzia Deabee Wedding planner di Torino. Offre suggerimenti per abbellire la carrozzina e consulenza nella scelta di fotografi attenti e creativi, abiti nuziali che sappiano valorizzare la persona nonché location e trasporti accessibili agli sposi o agli invitati. Informazioni su [deabeewedding.com](http://deabeewedding.com).

**Abiti da sposi per tutti.** Sono i vestiti da cerimonia realizzati da Camille Boillet Couture, un marchio francese ideato da una giovane stilista che ha creato una linea di moda “particolare” per fare in modo che nessuno rinunci a essere elegante nel giorno del fatidico sì o in altre occasioni speciali. Per vedere le sue creazioni: [camlleboilletcouture.com](http://camlleboilletcouture.com).

## Raffaele e Cinzia, il bello di essere genitori (adottivi)

**L**oro sono dei veterani, tanto che festeggeranno le nozze d'argento proprio il mese prossimo, il 27 marzo. Il loro incontro al Centro protesi Inail risale al 1991, il fatidico "sì" invece è arrivato due anni dopo.

Raffaele Indresano, 57 anni, livornese, era ricoverato per rifare la protesi alla gamba – aveva subito un'amputazione da adolescente a causa di un incidente sul lavoro nell'azienda agricola di famiglia –, mentre Cinzia D'Amicis, 46 anni, venuta al mondo in Australia da genitori pugliesi emigrati e tornati poi a vivere in provincia di Taranto, è priva di un braccio dalla nascita per via della dispersione di materiale radioattivo e si trovava a Vigorso per problemi con la sua protesi mioelettrica.

«Ero in reparto ad aspettare e la casualità volle che Raffaele avesse una camicia uguale alla mia. Così lo fissai, anche perché era alto e bello. Lui mi chiese una sigaretta, iniziò a fare il buffone con gli altri che erano lì e a cantare. Mi cercò la sera stessa e il giorno dopo ci bacciammo davanti al vecchio centralino», racconta Cinzia. «Quella ragazza era proprio il mio tipo di donna ideale – dice lui –: bellissima, castana, occhi celesti, robusta. Non passava certo inosservata. Io uscivo da una convivenza, che dimenticai nel giro di un mese. Poi una marea di telefonate, un fidanzamento ufficiale, il matrimonio e, come dice Vasco Rossi in una canzone, «siamo ancora qua», a Bibbona (Livorno). All'Inail devo tutto: mi ha assistito come invalido, mi ha dato un

impiego (ora sono in telelavoro) e mi ha fatto conoscere mia moglie».

«Io però volevo avere dei figli – continua Cinzia –: abbiamo anche provato la fecondazione assistita, ma nulla. È stato Raffaele a insistere per l'adozione, io dicevo: «Figurati se danno un bambino proprio a noi!». Invece siamo stati giudicati idonei, normali; ci dissero che le discriminanti erano i problemi invisibili delle coppie, non quelli visibili. Prima abbiamo tenta-

Sopra e a destra, Raffaele Indresano e Cinzia D'Amicis con i loro due figli adottivi: Cristian, il maggiore, originario della Bulgaria, e Andrea, originario dell'Etiopia. A marzo la coppia festeggerà 25 anni di matrimonio.





to con la Russia, ma lì non accettano genitori disabili; poi ci siamo orientati sulla Bulgaria. Quando siamo andati a prendere Cristian – che all'epoca aveva un anno e mezzo, mentre oggi ne ha 21, studia Scienze infermieristiche a Roma e fa volontariato in Pubblica assistenza –, è stato uno dei giorni più belli della nostra vita. Poi però volevamo anche una femminuccia, più piccola del fratello per rispettare la natura... Ed è arrivato Andrea: ci aveva ingannato il suo nome etiope. Che sorpresa quando sono andata a prenderlo ad Addis Abeba, da sola perché Raffaele era stato colpito da una mielopatia e stava in carrozzina. Ora ha 16 anni e studia ragioneria. A raccontare così il nostro percorso sembra facile, ma assicuro che non lo è stato: molti pensavano che non fossimo in grado di essere bravi genitori. Ma avere una famiglia richiede un rapporto solido, forza di volontà e tanto amore: non servono né braccia né gambe».



## Vita di coppia anche per chi ha una disabilità intellettiva grazie a corsi, progetti e tutor

«**A**ll'inizio Matteo sembrava solo un amico – racconta Simona, 44 anni, un lavoro in Coop Alleanza 3.0 –. Invece adesso non vedo l'ora di arrivare a casa per stare con lui, dargli i bacini, fare le coccole, guardare la televisione. Sono molto innamorata, non tornerei mai indietro». Simona e Matteo (nella foto) convivono stabilmente da oltre tre anni, all'ombra delle Due Torri, in un appartamento di proprietà della famiglia di lei. A monitorare le loro dinamiche emotive e relazionali è un'educatrice della Fondazione Dopo di noi di Bologna: i due, infatti, sono andati ad abitare insieme dopo un fidanzamento che durava da ben otto anni, un percorso di autonomia realizzato con la onlus e una serie di incontri con i loro genitori.

Anche Sirio e Valeria e Salvatore e Caterina, tutti con la sindrome di Down, sono due coppie di fidanzati di vecchia data che vivono la quotidianità del loro rapporto nella città eterna. Lo fanno da un anno insieme a due amici, Saveria e Mario, sempre con trisomia 21, condividendo uno dei progetti di casa famiglia della Fondazione italiana verso il futuro di Roma. Inoltre l'Associazione italiana persone Down (Aipd) organizza corsi di educazione all'affettività e alla sessualità, attivabili su

richiesta delle famiglie, rivolti a ragazzi e ragazze adolescenti, con l'obiettivo di migliorare la conoscenza di se stessi e del proprio corpo, riconoscere e gestire i propri sentimenti nel rapporto con i coetanei, modulare il contatto fisico in base alla sensibilità dell'altro, ai vari contesti e ai diversi ambienti. Non a caso l'amore era stato scelto come tema della Giornata mondiale 2015 sulla sindrome di Down.

Ma c'è pure chi si accinge a vivere un'esperienza di relazione protetta, grazie agli operatori tutor del progetto "Autismo, affettività e sessualità" promosso dal Gruppo Asperger onlus insieme



alla cooperativa GiuliaParla. Il progetto coinvolge un gruppo di giovani con autismo dai 18 ai 35 anni, provenienti quasi tutti dal Lazio, alcuni già fidanzati, altri desiderosi di trovare l'anima gemella o anche

solo un rapporto d'amicizia. Ai giovani verrà proposto un training di coppia fatto di incontri *tête-à-tête* e di uscite in luoghi pubblici, a cui parteciperanno anche i professionisti coinvolti. Perché imparare a stare insieme, ascoltare e cercare di capire l'altro è possibile. Anche per chi ha una disabilità intellettiva, cognitiva o relazionale. **[M.T.]**



## Dario e Simonetta: la differenza d'età non conta

**L**ui ha 62 anni, lei 39. Ed è proprio vero che l'amore non ha età, tanto che sei mesi dopo il loro primo appuntamento avevano già messo il sigillo dei fiori d'arancio alla loro storia. Dario Ingravallo e Simonetta Pirocchi si sono conosciuti nella filiale di Roma del Centro protesi Inail nel 2011: il più classico degli incontri tra un amputato (a una gamba) per via di un incidente in itinere e la sua fisioterapista, tra un romano doc e un'abruzzese trapiantata

a Vicenza, tra chi conosce bene la Capitale e chi invece vi si è appena trasferita per lavoro.

«Io ho una casa al mare, a Marina di San Nicola, vicino Ladispoli, ed ero stato dimesso da poco – racconta Dario –. Una domenica vengo a trovarmi Simonetta e una sua collega con la sua famiglia. Da lì in poi è nato un interesse reciproco: ci siamo trovati nel modo di ragiona-

re e le avevo dato dei riferimenti sui posti da frequentare; dopodiché abbiamo iniziato a vederci più spesso. Io avevo qualche perplessità iniziale, volevo andarci piano: mica me l'aspettavo una relazione con una donna più giovane a cinquant'anni suonati. Poi però ti chiedi: "Se sono sopravvissuto all'incidente (ero in sella al mio scooter e sono stato investito da una macchina contromano), forse ci sarà un disegno e magari è questo". Ma soprattutto a una certa età diventa tutto più chiaro: quando incontri la persona giusta la riconosci quasi subito anche se non avevi mai pensato di sposarti, sei più con-

**Sopra, Simonetta e Dario: 39 anni lei, 62 lui. Si sono conosciuti sette anni fa nella filiale romana del Centro protesi Inail e da allora non si sono più lasciati. Hanno due bambine di cinque e tre anni e mezzo.**



sapevole, hai più certezze. O sei pronto per la convivenza, o non lo sarai mai. Sicuramente avrà pesato anche il fatto di essere in un momento di difficoltà della mia vita in cui mi sentivo poco protetto, poco coperto: e in quel frangente, provando la sensazione di un'umanità amplificata, il proprio modo di essere diventa più reale, più rappresentativo di se stessi. Lei poi veniva da un'unità spinale, un ambiente professionale con delle disabilità ben più gravi della mia, e mi diceva: "Tu non hai niente in confronto a quello che ho visto". Questo mi ha dato fiducia, anche perché io ero avvezzo allo sport agonistico, al

nuoto, al windsurf, allo sci. Inoltre entrambi volevamo una famiglia, e così abbiamo fatto tutto relativamente in fretta. Ma ci è venuto naturale: in fondo queste cose accadono».

Ora Dario e Simonetta abitano a Viterbo e hanno due bambine di cinque e tre anni e mezzo. Lui è in pensione (era un dipendente Inail) e ha ripreso ad andare in montagna, in piscina e a fare windsurf, anche se non è molto soddisfatto della protesi da bagno; lei continua a lavorare nella filiale di Roma del Centro protesi presso i nuovi spazi dell'ospedale Cto "Andrea Alesini". Una coppia sempre in movimento, decisamente.



## Il diritto di piacere e il bisogno di un'ottica di genere

**O**ggi c'è «la necessità di ripartire dall'accettazione del proprio corpo, la prima parte visibile di noi stessi e con cui dobbiamo fare i conti tutti i giorni senza negarlo, mortificarlo o castrarlo». E non perché siamo immersi in una società dell'immagine. Parte da questo presupposto il pensiero di Maria Cristina Pesci, medico, psicoterapeuta e sessuologa in carrozzina che vive e lavora a Bologna.

«L'identità fisica, e soprattutto la prospettiva di genere, sono questioni fondamentali nella vita di relazione – spiega –. E la consapevolezza che la diversità non riduce il proprio valore è poi il terreno su cui costruire il diritto di piacere e di sentirsi belli, attraenti, seduttivi. Si tratta di bisogni dell'uomo e della donna, non di argomenti superficiali, superflui, inutili o che non contano nulla; non parliamo di canoni idealizzati e stereotipati di bellezza, ma di completezza della persona, compresa quella con disabilità. L'inclusione è anche questa, ed è un discorso che va fatto non solo a livello individuale ma anche a livello culturale e sociale».

Inoltre «non è vero che il corpo non è importante, altrimenti tutta la riabilitazione e la fisioterapia non avrebbero senso, così come non è vero dire che basta essere simpatici, sensibili, intelligenti – continua la psicoterapeuta –: un'affettività e una sessualità silenziate, infatti, portano con sé il rischio di abusi, maltrattamenti o violenze». Per non parlare dello sviluppo armonico di una persona. **[M.T.]**

# Macché tenerezza, parliamo di sesso



*A 50 anni ha capito che non poteva stare più a guardare e ha deciso di esporsi in prima persona per sfatare alcuni luoghi comuni. Così è nato Sensuability, un cortometraggio su disabilità e sessualità, a cui entro la fine dell'anno seguirà un film*

**Antonella Patete**

**U**n letto troppo grande per una persona piccola di statura come lei, il richiamo ai personaggi del circo, i commenti sarcastici delle altre donne: nella sua vita Armanda Salvucci, traduttrice, consulente di fundraising e, da qualche mese, anche produttrice cinematografica, ne ha veramente senti-

te di tutti i colori. Tanto che a 50 anni ha deciso di esporsi in prima persona per sfatare una serie di luoghi comuni che accompagnano le persone acondroplastiche, ma soprattutto per dimostrare una volta per tutte che disabilità non fa rima con castità. È nato così "Sensuability", un progetto culturale che parte dalla realizzazione di un omonimo cor-

tometraggio ma che entro il 2018, grazie anche a una campagna di raccolta fondi, diventerà un *mockumentary* (genere cinematografico e televisivo in cui eventi fittizi e di fantasia sono presentati come reali attraverso l'artificio del linguaggio documentaristico, *ndr*) su sessualità e disabilità e, successivamente, una mostra fotografica e di fumetti.



**Armanda, lei è un volto nuovo nel cosiddetto mondo della disabilità. Cosa faceva prima di lanciarsi in questo progetto?**

Sono laureata in Lingue e letterature straniere, ma il mio sogno è sempre stato lavorare al Telefono azzurro. Un giorno mentre telefonavo alla redazione di un giornale per propormi come traduttrice, mi ha risposto proprio il Comitato del Telefono azzurro. Sembra incredibile, ma a quel numero non rispondeva più il giornale. L'ho visto subito come un segno e due giorni dopo ero alla selezione per i volontari dell'organizzazione, cominciando una collaborazione che è durata quasi 20 anni e tuttora continua in altre forme. Nel frattempo, dopo aver approfondito i temi che mi erano più a cuore, cioè la comunicazione e il fundraising, ho iniziato a lavorare come consulente e formatrice. Sono stati anni molto belli, in cui ho conosciuto tante persone e organizzazioni che lavoravano nel sociale. Fino a quando ho cominciato l'avventura di "Sensuability" e, qualche settimana fa, ho lasciato la società per cui ho lavorato per quasi dieci anni.

**Come nasce "Sensuability" e, soprattutto, la scommessa di trasformarsi da consulente per il non profit in produttrice?**

Era un progetto a cui pensavo da tempo, ma la goccia che ha fatto traboccare il vaso è stata due anni fa, quando una famosa regista cercava per il casting un nano che facesse tenerezza. Quando ho letto la notizia sui giornali, apriti cielo e sprofondati terra: ho capito che dovevo fare qualcosa. Così ho pensato a un cortometraggio e, dopo alcuni tentativi, sono riuscita a mettere insieme una squadra veramente in gamba con cui mi sono lanciata in un'impresa del tutto nuova: sono diventata produttrice, co-sceneggiatrice e anche attrice protagonista.

**Ma perché ha scelto di affrontare un argomento scottante come la sessualità delle persone disabili?**

Perché nel nostro Paese si parla poco di questo argomento e quando lo si fa, spesso lo si fa male. I disabili vengono visti sempre come eterni bambini, che possono aspirare a un'affettuosità, ma mai una sensualità. "Sensuability" vuole buttare giù un po' di stereotipi. E anche ricordare che il discorso della sessualità tocca tutti e non solo le persone disabili. Perché, sebbene oggi le problematiche sessuali siano forse più diffuse di un tempo, sempre più individui rischiano di sentirsi esclusi. Passa il messaggio: o sei agile e prestante o non puoi fare sesso. Quindi, se hai delle difficoltà, sei disabile anche tu. Invece ci sono tanti modi per esprimere la propria sessualità. Per esempio, nel film *Quasi amici* il protagonista raggiunge l'orgasmo attraverso il lobo dell'orecchio, e si tratta di una trovata bellissima.

**Perché ha scelto la chiave dell'ironia per trasmettere il suo messaggio?**

Ci sono cose talmente serie che se ne può solo ridere. I messaggi importanti con l'ironia passano meglio. In particolare, il corto rappresenta una serie di luoghi comuni legati alla disabilità: sono situazioni che io ho vissuto realmente, ma tutte le persone disabili hanno alle spalle esperienze simili.

**Da quali personaggi del mondo dell'arte e dello spettacolo si sente maggiormente ispirata?**

Dalla pittrice Frida Kahlo e, soprattutto, da Michel Petrucciani, un musicista dal talento eccezionale ma anche

un uomo che non si è lasciato condizionare dalla propria disabilità, diventando comunque un grande seduttore. E poi c'è Peter Dinklage, uno dei protagonisti della serie tv *Il trono di spade*: un interprete dal grande fascino, che è riuscito ad andare oltre i ruoli tradizionalmente offerti agli attori acondroplasici.

**È l'esatto opposto del nano che fa tenerezza...**

La vera tragedia del nano che deve fare tenerezza è che poi non ti senti più libera di essere tenera. Fortunatamente io la mia tenerezza la esprimo con i miei cani e le persone che amo. Ma non abbiamo bisogno di queste etichette, soprattutto perché spesso si passa da un estremo all'altro. La serie tv *Piccole donne a Los Angeles*, per esempio, rappresenta il polo opposto: un gruppo di donne politicamente scorrette e senza valori.

**A che punto è la sua vita oggi?**

A una prima occhiata potrebbe sembrare piena di problemi: ho lasciato il lavoro, mi aspetta un'operazione alle gambe piuttosto complicata e non so cosa mi riserva il futuro. Ma non mi sono mai sentita così viva interiormente e piena di progetti come adesso. Ho l'entusiasmo di rimettermi in gioco a 50 anni. Oggi sono molto più consapevole di un tempo: se avessi avuto questa stessa testa 30 anni fa, avrei avuto la metà dei problemi che ho avuto.

**E a livello sentimentale?**

In questo momento nella mia vita c'è una persona, ma non è una relazione stabile. In passato ho avuto delle storie e anche delle esperienze con persone sbagliate. Oggi però ho le idee chiare: non voglio un compagno che debba risolvere i miei problemi, ma neppure qualcuno che mi crei dei problemi.

*Nella pagina precedente: Armanda Salvucci durante le riprese del corto Sensuability, girato da Rollo Martins e Giovanni Lupi. Foto: Silvia D'Orazi.*

# Alla Settimana della moda

*Il 27 febbraio, durante il Fashion week 2018, modelle con disabilità provenienti da tutto il mondo sfileranno insieme a top model internazionali. Il ricavato della passerella sarà devoluto alla ricerca sulle lesioni midollari. La novità? Un book inclusivo*

**Maria Gabriella Lanza**

**Q**uando aveva 16 anni Maruska Mallozzi sognava di lavorare nel mondo della moda. «Avevo iniziato a fare la modella per una nota marca di cosmetici finché non ho avuto un incidente stradale. I medici mi hanno amputato una gamba e io ho abbandonato il mio sogno. Dopo un dolore del genere, non è stato facile andare avanti. Ero convinta di non poter più fare questo lavoro. Quello che non sapevo però è che, quando si tocca il fondo, si può solo risalire». Maruska è diventata una architetta di interni ma la moda ha continuato ad affascinarla. «Un anno fa, mentre ero in casa con una mia amica, per gioco ho indossato l'abito da sposa di mia madre. Abbiamo fatto delle foto e ho deciso di mandarle all'agenzia Iulia Barton. Inaspettatamente i miei scatti sono piaciuti». È così che Maruska è diventata una modella della prima agenzia di moda inclusiva per giovani con disabilità, fondata da Giulia Bartoccioni nel 2016. «Il nostro obiettivo è quello di selezionare uomini e donne provenienti da tutto il



mondo e di trasformarli in modelli professionisti. È un percorso che abbiamo iniziato sei anni fa insieme alla Fondazione Vertical», racconta la fondatrice.

Nel 2011 Fabrizio Bartoccioni, presidente della onlus Vertical, ha lanciato il progetto «Modelle & rotelle» per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulle lesioni midollari: per la prima volta ragazze in carrozzina o con qualche tipo di amputazione hanno sfilato sulle passerelle di Roma. Nel 2012 han-

no ricevuto la medaglia al valore sociale del Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano per la sfilata realizzata in collaborazione con la Presidenza del Consiglio dei ministri durante l'evento di moda Altaroma. Il successo più grande è arrivato però nel 2015, quando i gio-

**In alto, Maruska Mallozzi; nella pagina accanto la modella Ngone Diop insieme a una collega durante la sfilata presso l'Unicredit Pavillon di Milano, lo scorso settembre. Foto: Stefano Wurzburger/Iulia Barton.**



# la bellezza che non ti aspetti



vani di Vertical hanno partecipato alla Mercedes-Benz Fashion Week a New York, la piattaforma internazionale più prestigiosa nel settore della moda.

**Il 27 febbraio Maruska e le altre modelle** debutteranno sul palcoscenico di Milano Fashion Week al teatro Vetra. Sfileranno insieme alle top model di Versace, Cavalli e Philipp Plain. «Abbiamo fatto duemila casting per selezionare le nostre modelle che vengono

da tutto il mondo, dalla Nuova Zelanda all'Argentina. Il messaggio che vogliamo diffondere non è quello di dire che la moda è per tutti. Le nostre selezioni sono fatte in maniera attenta, rispettando le misure, le altezze e i canoni dell'alta moda. Il nostro obiettivo è quello di mandare in passerella la bellezza in una forma che non si è abituati a vedere».

L'evento è patrocinato dalla Camera nazionale della moda italiana e il ricavato della sfilata sarà destinato alla ricerca scientifica, come spiega il presidente della onlus: «Abbiamo due laboratori a Milano, uno di nano tecnologie all'ospedale Niguarda e uno sulle cellule staminali per la rigenerazione a livello spinale al San Paolo Hospital». All'età di 17 anni, Fabrizio Bartoccioni ha avuto una lesione cervicale del midollo spinale causata da un tuffo sbagliato in piscina. Nel 2005 ha fondato la Fondazione Vertical per finanziare progetti di ricerca, assegnare borse di studio a giovani medici e favorire il ritorno in Italia di chi lavorava all'estero.

Il segreto del successo del progetto "Modelle & rotelle" è nella professionalità. «Il criterio di selezione non è la carrozzina, ma la bellezza, le misure e l'interpretazione di un abito. È il mondo della disabilità che deve riflettere i canoni dell'alta moda. Questa è la vera integrazione culturale: una donna in sedia a rotelle o con un'amputazione può aspirare a diventare una top model se ha i requisiti per farlo. In agenzia non parliamo mai di disabilità ma di posizioni: c'è la modella seduta e quella in piedi. Siamo gli artefici di una rivoluzione culturale e di un cambiamento positivo nella vita di questi giovani. Abbiamo una grande responsabilità: stiamo cre-

ando top model a tutti gli effetti», continua Bartoccioni.

Tanti i marchi che hanno deciso di creare abiti per giovani con disabilità: da Pignatelli a Gai Mattiolo, fino a Renato Balestra. «A Milano ci sarà anche Antonio Urzi, lo stilista delle cantanti Lady Gaga e Rihanna», aggiunge Giulia Bartoccioni. «All'inizio non è stato facile trovare designer disposti a sposare il progetto e ad adattare l'abito a una modella con disabilità. Ma il mondo della moda non è così chiuso come si può pensare: dopo le prime resistenze, abbiamo raccolto molte adesioni». Nelle sfilate organizzate dalla Fondazione Vertical e dall'agenzia Iulia Barton la carrozzina diventa un accessorio di design, un'estensione stessa dell'abito che si indossa. Dopo febbraio, uscirà il primo catalogo inclusivo di modelli professionisti con tutte le loro biografie. A marzo, invece, si apriranno i nuovi casting 2018. «Il 15 giugno con il patrocinio del Comune di Roma sfileremo su Ponte degli Angeli davanti a Castel Sant'Angelo. Siamo una vera e propria famiglia: riuscire a creare delle relazioni con giovani di tutto il mondo che condividono le stesse aspirazioni è emozionante».

A Milano Maruska sfilerà per la prima volta nella sua vita, mentre in primavera parteciperà a un programma televisivo su Sky. «Sono molto felice ma ho anche un po' di timore: sarà il mio debutto e dovrò sfilare accanto a grandi top model. In questi mesi mi sto preparando, a partire dalla cura di me stessa. A tutti i giovani che hanno avuto delle amputazioni o che hanno una disabilità consiglio di non arrendersi. Io sono l'esempio che non bisogna abbandonare mai i propri sogni».

# Pomeriggio in biblioteca

*In zona Magliana, alla periferia Ovest della Capitale, dallo scorso ottobre ha riaperto i battenti la biblioteca Dario*

*Di Marzio. E a gestirla sono i volontari de La lampada dei desideri, un'associazione che organizza attività per le persone disabili del territorio. L'ultima scommessa: la creazione di una casa editrice per bambini*

**Marina Piccone**

**I**l genio della lampada ha esaudito un altro desiderio: una ricca biblioteca illuminata da mille colori, come tutto in questo posto magico, dove i sogni diventano realtà. È La Lampada dei desideri, un'associazione nata nel 2011, alla Magliana, nella periferia Ovest della Capitale, dove il connubio tra impegno civile e volontariato ha dato vita a un vivacissimo spazio multidisciplinare per le persone disabili del territorio. «Non è un centro diurno, né un centro di riabilitazione, ma un luogo dove persone destinate a passare la loro vita a casa, senza fare nulla, trovano divertimento, formazione, amicizia», spiega Paola Fanzini, presidente dell'associazione e membro della Con-

sulta sull'handicap del Municipio XI. Qui è possibile fare davvero tante cose. Nello spazio di 450 metri quadrati, dato in concessione gratuita al Comune dalla proprietaria Alessandra Armellini, con il preciso desiderio che venisse affidato all'associazione, ci sono laboratori di cucina, computer, pittura, riciclaggio rifiuti, fotografia, gesso e cartapesta. E c'è una web radio, dove è nato il primo audiolibro. Un'esperienza entusiasmante per i ragazzi che hanno deciso di creare una casa editrice di libri per bambini, Il bruciofarfalla. «Una rivoluzione culturale, perché si tratta di un lavoro "intellettivo" fatto da persone con disabilità intellettiva», commenta Fanzini. Una serie di attività, dunque, che mira a mettere in luce le capacità dei ragazzi e a contrastare l'emarginazione, creando opportunità di aggregazione e di socializzazione.

L'ultima arrivata è la biblioteca, nata il 28 ottobre scorso o, per meglio dire, rinata. Perché il progetto ha una lunga storia alle spalle. Partito tanti anni fa nel Centro di cultura proletaria del quartiere, si interrompe perché i locali vengono destinati a un ufficio postale. Alcuni ragazzi dell'Eccas (un centro di riabilitazione per persone con disabilità cognitiva), però, prendono a cuore il destino dei libri e decidono di trasferirli al Comitato di quartiere, dove nasce la prima biblioteca gestita da persone con disabilità. Nel 2015, l'Eccas affida la completa gestione della biblioteca alla Lampada dei desideri e, precisamente, a Emanuele, che ne ha curato il catalogo, contenente oltre 5mila titoli, e che, insieme a Barbara e ad altri ragazzi con disabilità, si occupa di tutte le

operazioni di archivio e prestito. I libri più richiesti? «I gialli – risponde divertita Barbara –. La gente è appassionata di gialli. Come me». La biblioteca, completamente rinnovata, è dedicata a Dario Di Marzio, un amante della cultura giunto a Roma dall'Abruzzo nel dopoguerra e diventato poi bibliotecario, ed è stata inserita nel circuito delle «Biblioteche a cielo aperto», un'iniziativa delle Biblioteche di Roma.

**L'associazione, che conta 35 soci**, non dispone di finanziamenti pubblici ed è gestita interamente da volontari. «Quando ci hanno destinato i locali mi sono chiesta con quali forze avrei portato avanti questo progetto – racconta la presidente, madre di quattro figlie, di cui una disabile, e membro della chiesa battista di Roma-Teatro Valle –. Potevo contare sulla disponibilità di qualche familiare ma non era sufficiente. Poi, nel settembre del 2013, ho conosciuto RomAltruista, una onlus che ha creato un sistema di reclutamento volontari semplice e flessibile. E c'è stata la svolta. Da settembre 2013, data di inizio delle attività, alla Lampada sono state donate oltre 4.800 ore di volontariato. Le persone decidono magari di venire una volta sola, in occasione di un evento o di un progetto, ma poi, normalmente, ritornano, perché qui si respira un clima gioioso e sereno».

«Mi piace tutto qui», riassume sinteticamente Alessia, una degli oltre 60 ragazzi che accedono all'associazione, dove tutte le attività sono gratuite (si paga solo una quota associativa di 80 euro l'anno e cinque o dieci euro al mese, a seconda che si venga una o più volte).





Ci sono Fabrizio, Barbara, Danilo, Luciano, Francesco, Ivan, Emanuela e tanti altri, che partecipano ai vari laboratori, gestiscono una fumetteria, un Internet point, una ludoteca e suonano nella Banda della Magliana che, con evidente allusione al gruppo di criminali che mise a ferro e fuoco Roma fra gli anni Settanta e Ottanta, vuole restituire alla parola “banda” il suo più autentico e positivo significato di gruppo musicale. Oppure lavorano nel Diversamente pub, un altro dei fiori all’occhiello della Lampada. «Questi ragazzi, durante il weekend, rimangono il più delle volte soli a casa mentre gli amici e i fratelli vanno a divertirsi – continua Fanzini -. Così abbiamo pensato di replicare uno dei luoghi preferiti dai

giovani, un pub, dove si cucina, si appa-recchia e si mangia tutti insieme. E poi, ci si scatena. Si balla, si fa il karaoke, si gioca. È stato un successone. Ci è capitato di cucinare anche per 300 persone. E, in più, i ragazzi che si occupano del servizio, a fine serata ricevono un compenso. Una cosa che li riempie di soddisfazione».

L’associazione è diventata una grande realtà e una risorsa per tutto il territorio, ma l’indistruttibile Paola ha ancora un desiderio da chiedere al genio della lampada: «Vorrei dare borse lavoro ai ragazzi. Le persone con disabilità, finita la scuola, non hanno né un luogo dove andare a divertirsi né un posto di lavoro. Creare occupazione, questo sarebbe davvero il coronamento di un sogno».



**La lampada dei desideri**  
ha sede a Roma  
in piazza Certaldo, 77  
(zona Magliana),  
tel. 06/86608120,

338/1888351, [lalampadadeidesideri@virgilio.it](mailto:lalampadadeidesideri@virgilio.it),  
[volontariato.lazio.it/lampadadesideri](http://volontariato.lazio.it/lampadadesideri). Casa editrice:  
[ilbrucofarfalla.com](http://ilbrucofarfalla.com).

È aperta dal lunedì al venerdì dalle ore 15,30 alle 19 e il giovedì anche la mattina dalle 11 alle 12,30.

*A Debaga, nel Kurdistan iracheno, gli operatori di Terre des Hommes accolgono quasi 150 bambini con diverse disabilità. Tra loro Hammudi, 13 anni, che a causa di una caduta sui fili dell'alta tensione ha perso l'uso parziale delle mani. Ma nonostante l'amputazione è un bravissimo disegnatore e, da grande, sogna di fare l'artista*

# Hammudi e gli altri. Piccoli disabili in un campo profughi

**Antonio Storto**

**H**ammudi aveva appena dodici anni quando un banale incidente ha cambiato per sempre la sua vita. In una giornata come tante, giocava in strada coi suoi amici: poi, in un attimo, il capitombolo, la caduta sui fili dell'alta tensione, la corsa in ospedale. Dove i medici non hanno saputo che pesci prendere, non disponendo dell'equipaggiamento, del personale e neppure dell'ambiente adatto a trattare le gravi ferite riportate dal ragazzo. Perché Hammudi non è un bimbo qualsiasi, ma un ex cittadino dello Stato islamico.

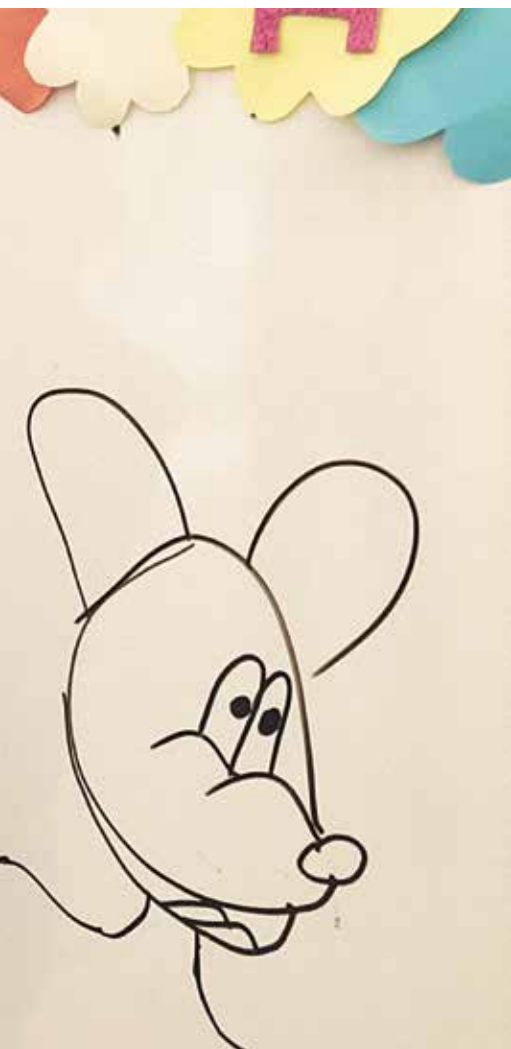
In Iraq la sua città, Hawija, è stata tra le prime a cadere nelle mani dei miliziani neri; i quali, nella loro politica basata sul consenso oltre che sul terrore, offrivano sì assistenza medica gratuita a chi viveva sotto il loro controllo, ma servendosi di un sistema sanitario che avevano ormai ridotto a una scatola vuota. Così il ragazzo viene portato d'urgenza in un altro ospedale del Califfato, quello di al-Qayyarah, 70 chilometri più a nord, dove i chirurghi non hanno potuto far altro che amputargli l'avambraccio sinistro e parte della mano destra, oltre a rimuovergli alla

meglio le schegge che gli avevano parzialmente reciso i nervi di una gamba.

Oggi, a oltre un anno di distanza, Hammudi non vive più sotto il regime barbaro dello Stato islamico che nel frattempo, una sconfitta militare dopo l'altra, su quei territori ha perduto quasi del tutto la presa. Dal settembre del 2016 la sua casa è una tenda nel campo profughi di Debaga, tra i più grandi di tutto l'Iraq: soltanto in quel periodo la media dei nuovi arrivi si aggirava sulle 500 persone al giorno, quasi tutte fuggite da quel reticolo di villaggi e cittadine che da Hawija si snoda verso Shirqat, ri-







salendo il Tigri nel cosiddetto "corridoio" di Mosul. Attualmente di sfollati nel campo ne restano circa 20mila; molti di loro – nonostante lo spaesamento e la frustrazione sperimentati da chiunque sia costretto a vivere ammassato con migliaia d'estranei – un minimo di speranza sono riusciti a recuperarla.

Hammudi, per esempio, ha scoperto un'intensa passione per il disegno. Ha imparato a incastrare il pennarello tra il moncone del braccio sinistro e ciò che resta della mano destra; lo scorso giugno, a Debaga, i suoi lavori sono stati anche esposti in una mostra, e ora

il ragazzo sogna un futuro da artista. «I suoi disegni trasudano voglia di libertà e hanno i colori accesi della rabbia di un bambino che non riesce a comprendere la violenza che lo ha strappato alla sua terra», spiega Stefano Antichi, volontario e cooperante nello staff di Terres des hommes, una delle decine di organizzazioni umanitarie presenti a Debaga, per la quale è responsabile di un progetto di sostegno ai bambini con disabilità realizzato in collaborazione con l'Agenzia italiana per la cooperazione e lo sviluppo. «Nel campo ne seguiamo circa 200, tramite interventi di tipo domiciliare: vale a dire che, una o più volte la settimana, li visitiamo direttamente nelle tende con un'unità mobile composta da due fisioterapisti, due psicologi e cinque educatori, coordinati da un assistente sociale».

**La maggior parte dei bambini è disabile dalla nascita**, ma alcuni lo sono diventati per via delle cure inadeguate ricevute negli ospedali del Califfato. «Seguiamo prevalentemente casi di disabilità fisica – continua Antichi – come la paralisi cerebrale, la tetraplegia o la quadriplegia; ma assistiamo anche ragazzi con forme di autismo o sindrome di Down. Con la fisioterapia cerchiamo di riabilitarli a camminare o a recuperare parte della mobilità: siamo attrezzati con elettro-stimolatori, macchine a infrarossi, palle mediche. Dopo i primi tre mesi di attività i progressi sono già evidenti: man mano che riprendono confidenza col proprio corpo, i bambini iniziano a riacquistare vitalità, forza e fiducia. Ma il nostro resta soprattutto un lavoro di tipo culturale». Secondo il cooperante, infatti, la disabilità in Iraq è vissuta an-

cora come un tabù: «Vale a dire che si tende a tenere la persona disabile in casa, trattandola come un oggetto fragile, di cristallo. Quasi sempre il nostro lavoro consiste nell'agire sulle famiglie e sull'ambiente sociale, oltre che sui bambini: cerchiamo, per esempio, di far sì che possano frequentare il nostro centro diurno, dove organizziamo attività didattiche, ludiche e ricreative. È lì che Hammudi ha imparato a disegnare e ha allestito la sua prima mostra».

Ma ci sono anche casi più complessi, come quello di Omar, nato con una malformazione a una gamba, che a Debaga ha già trascorso quasi due dei suoi sei anni di vita. «Molto presto – continua il volontario – ci siamo resi conto che il ragazzo era vittima di bullismo all'interno del campo, e per questo non voleva più uscire dalla sua tenda. Abbiamo cercato di sensibilizzare la famiglia e il suo ambiente di riferimento, mentre lo psicologo svolgeva un intenso lavoro con lui. Oggi la sua vita è radicalmente cambiata: poco alla volta ha ricominciato a vivere all'esterno e ogni giorno è il primo ad arrivare e l'ultimo ad andarsene dal nostro centro diurno».

Ma non è solo l'esistenza di Omar a essere stata trasformata dal lavoro di Terres des hommes: «A Debaga c'è Abdullah. In un solo giorno, durante un bombardamento, ha perso la madre, la sorella e l'uso parziale di una gamba. Una mattina, durante il primo periodo di cure, il padre lo ha accompagnato nel caravan che usiamo per la fisioterapia: era stato lui, qualche tempo prima, a portarlo in salvo, fuori da Hawija. Quel giorno il papà si è commosso: ci ha detto che ora il figlio ha smesso di piangere, parla molto e chiede spesso di uscire; lui non credeva che potesse tornare a vivere. Ci ha ripetuto che grazie a noi il suo ragazzo è nato una seconda volta».

**Nella foto, Hammudi mentre disegna. Tra i profughi iracheni, molti disabili devono la loro condizione alle cure inadeguate ricevute negli ospedali del Califfato. Foto di Stefano Antichi.**

## PORTFOLIO *Tutto in un click*

*Una narrazione personale, e non stereotipata, realizzata attraverso le immagini. Perché lo sguardo artistico sul mondo è dentro ognuno di noi. E a cercare di farlo emergere è stato "Click!": un laboratorio di fotografia organizzato dalla sezione del Lazio dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, rivolto a un gruppo di persone con disabilità motoria, a giovani, operatori e membri dell'associazione, che poi è sfociato in una mostra collettiva nella sede romana dell'organizzazione. Il risultato sono ritratti, paesaggi e scatti di strada catturati tra Villa Pamphili, Cinecittà, il mare, una sala posa e le piccole bellezze della capitale. La difficoltà maggiore? Superare barriere come i sampietrini, la sabbia, i gradini, i marciapiedi senza scivolo, le macchine parcheggiate male, i mezzi pubblici. Ma alla fine ognuno ha potuto affermare il proprio io creativo, nascosto sotto impellenze quotidiane.*







Il laboratorio è stato condotto da due volontarie del servizio civile: Nausica Fontana, studentessa di fotografia, e Barbara Mamone, specializzata alla Scuola internazionale di comics.



## PORTFOLIO *Tutto in un click*

Ogni fotografia del progetto "Click!" è stata battuta all'asta lo scorso settembre, in occasione dell'esposizione romana: il ricavato è stato utilizzato per finanziare alcune attività di inclusione sociale delle persone con disabilità neuromuscolare seguite dalla Uildm del Lazio.





Le immagini in queste pagine sono state catturate da Dorottya Eros, Alessandro Fontanazza e Stefano Pace o appartengono al backstage del progetto. «Questo laboratorio mi ha aperto un mondo, ho imparato numerose tecniche che prima non conoscevo, ho scoperto i segreti per fare una foto di qualità e adesso sono molto più attento prima di scattare», ha commentato Pace.



# I campioni di domani

*Ai Giochi europei giovanili l'Italia è arrivata seconda con ben 74 medaglie, la metà solo nel nuoto. Ma chi sono gli azzurri del vivaio paralimpico? Spiccano Matteo Parenzan nel tennistavolo e il velocista Riccardo Bagaini. E se la Fispes punta sulla sua academy, la Nazionale under 22 di basket in carrozzina si prepara per la prossima competizione internazionale a settembre*

**R**agazzi vincenti. Agli ultimi Giochi europei giovanili paralimpici, che si sono tenuti tra Genova e Savona lo scorso ottobre, l'Italia è arrivata seconda con ben 74 medaglie, di cui la metà solo nel nuoto. Un risultato che però arriva da lontano. «Abbiamo raccolto il lavoro iniziato otto anni fa, quando ci accorgemmo che l'età media dei nostri atleti era sopra i 25 anni e che la maggior parte dei nostri nuotatori si era data seriamente alla piscina dopo averla sperimentata come attività di riabilitazione in seguito a un incidente», spiega Federica Fornasiero, che si occupa del monitoraggio dei giovani per lo staff tecnico della Nazionale paralimpica di nuoto. «Tra i piccoli, invece, erano in pochi a darsi all'agonismo».

Così la Finp (Federazione italiana nuoto paralimpico) ha iniziato a «puntare sulla promozione, sulla formazione degli istruttori e su un meccanismo premiante per quelle società che tesserano bambini disabili: la spinta, infatti, non deve venire solo dai ragazzi, dal-

le famiglie o dalle associazioni sportive incentrate sulla disabilità, ma ci dovrebbe essere una sezione paralimpica pressoché dappertutto. Cosa che ridurrebbe il numero di chilometri macinati per trovare una piscina con un club agonistico idoneo. Inoltre esistono eventi dedicati, come il campionato italiano under 18 e il trofeo "Futuri campioni", nati per dare motivazione, visibilità e pubblico anche a questa fascia d'età, che conta circa 200 giovani nuotatori».

Stessa riflessione l'ha fatta – molto più recentemente – anche la Federazione italiana sport paralimpici e sperimentali (atletica leggera, rugby in carrozzina e calcio), che lo scorso novembre ha dato vita alla Fispes Academy, l'accademia giovanile dell'atletica. Il progetto, dedicato a una selezione di una dozzina di atleti di età compresa tra i 14 e i 21 anni, intende valorizzare il loro talento in pista e in pedana attraverso raduni bimestrali coordinati dallo staff tecnico federa-

le. L'obiettivo è di sostenere il ricambio generazionale degli atleti migliori con gli occhi puntati verso le Paralimpiadi di Tokyo 2020. «Dopo i Mondiali di Notwill 2017, in Svizzera, i primi dedicati ai ragazzi, e i Giochi europei giovanili di Genova, la federazione ha deciso di investire sui suoi piccoli campioni – spiega Stefano Ciallella, delegato Fispes per il settore giovanile –. Sono partiti alcuni corsi per i tecnici, ma i risultati sarebbero nettamente migliori se ogni società avesse una sezione paralimpica, così da potersi allenare nell'impianto più vicino a casa. Il problema maggiore, per l'atletica, resta però la difficoltà di trovare guide per i non vedenti».

Ma chi sono le nuove leve dello sport paralimpico? Tra le più piccole e promettenti promesse figura il triestino



Sopra, la Nazionale giovanile di nuoto agli Epyg di Genova 2017. A destra, Riccardo Bagaini ai Mondiali di atletica leggera dello scorso agosto a Londra (foto di Mauro Ficerai).





Matteo Parenzan, 14 anni (affetto da una miopatia nemalinica, malattia neuromuscolare congenita), che gareggia nel tennistavolo: lui è l'attuale campione italiano assoluto in classe 6, fa parte della Nazionale maggiore ed è inserito nel progetto Tokyo 2020. Nel nuoto invece spiccano Antonio Fantin (Aspea Padova), 16 anni, in carrozzina, quattro ori e un argento agli European paralympic youth games 2017 di Genova, e Salvatore Urso (Noived Napoli), non vedente. Nell'atletica va forte anche Riccardo Bagaini, 17 anni, amputato al braccio, specialista nei 200 e 400 metri, un argento e due bronzi a Notwill, due ori in Liguria e un argento ai Mondiali di Londra (con i grandi) nella staffetta: anche lui è in lizza per i prossimi Giochi paralimpici in Giappone. Ma tra loro c'è pure Marco Pentagoni, altro velocista e salto in lungo, assistito dal Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio (Bologna). Tra gli sport di squadra, invece, la Nazionale under 22 di basket in carrozzina è già al lavoro per prepararsi al prossimo Campionato europeo di categoria, che si giocherà a Lignano Sabbiadoro in settembre.



**Il Cip, da parte sua, pensa alle scuole** (altro bacino di possibili futuri atleti), proponendo programmi e iniziative per la promozione dello sport paralimpico e occupandosi in particolar modo della regolamentazione e organizzazione dei campionati sportivi studenteschi, dei rapporti con il ministero dell'Istruzione e con il Coni. Per l'anno scolastico 2017/2018, inoltre, ha indetto il bando "Lo sport per tutti": l'invito è rivolto alle società sportive affiliate e alle entità paralimpiche e riguarda progetti di avviamento per studenti disabili degli istituti primari e secondari di primo e secondo grado. Perché non è mai troppo presto per scoprirsi campioni. **[M.T.]**



CINEMA

## Un volto deformato che fa da specchio

**T**ra la sua faccia segnata da 27 operazioni e il resto del mondo Auggie, all'anagrafe August Pullman, cerca di mettere un filtro: un casco da astronauta che lo fa sentire un eroe. Ma quando a dieci anni i genitori lo spingono a frequentare la scuola, per il bambino inizia un confronto serrato e letteralmente corpo a corpo con se stesso, i compagni, gli insegnanti, l'intera società. È focalizzato sugli sguardi altrui il film *Wonder*, che negli Stati Uniti aveva incassato a fine anno oltre 126 milioni di dollari. Il pericolo di una deriva sentimentalistica è sempre dietro l'angolo, però il regista Stephen Chbosky lo governa sapientemente, anche grazie all'ironia e autoironia palese dei personaggi e al canovaccio della storia, tratta dall'omonimo romanzo di R. Palacio (tradotto da Giunti).

Forse la svolta sta nel girare la prospettiva e saggiare – proprio come fa l'autrice nel libro e nei suoi numerosi sequel di successo – il punto di vista di chi vive a contatto con Auggie. Lui, nato con la rara sindrome di Treacher-Collins che gli deforma il viso e lo ha costretto a tanti interventi di plastica facciale, non è il solo a essere segnato dalla vita: lo è la sorella Olivia, detta Via, che dopo la sua nascita ha dovuto supportarlo scomparendo quasi agli occhi degli stessi genitori. Lo sono i compagni di scuola, colpevoli



di bullismo nei suoi confronti ma vittime a loro volta di madri e padri rigidi o assenti. Insomma, la disabilità visibile scatena una serie di reazioni in chi si trova con lei faccia a faccia: il volto di Auggie diventa uno specchio per capire come siamo realmente e quali sentimenti ci abitano.

Questo ruolo catartico del protagonista è forse troppo insistito e sottolineato dalla regia, che si sofferma però anche sui personaggi di contorno e non censura parole offensive, dirette. Auggie mette a nudo verità scomode, provoca reazioni talvolta scomposte e il successo pubblico finale non lo protegge da futuri scontri, difficoltà. Il suo senso di inadeguatezza non è sconfitto del tutto, come quello degli altri che lo circondano: la madre Isabel, interpretata da una solare Julia Roberts, deve

**Fra gli interpreti di *Wonder*, uscito nelle sale il 21 dicembre scorso, Julia Roberts, Jacob Tremblay, Owen Wilson, Mandy Patinkin e Daveed Diggs. L'omonimo libro per ragazzi è il romanzo d'esordio di Raquel Jaramillo, pubblicato nel 2012 sotto lo pseudonimo di R.J. Palacio e tradotto l'anno seguente in Italia da Giunti.**

fare i conti con gli studi universitari interrotti e i talenti sotterrati di illustratrice, mentre la sorella Via supera la sua cronica voglia di scomparire in una pièce teatrale che rivela alla sua famiglia le sue inaspettate capacità attoriali. Insomma, ogni personaggio ha a che fare con i suoi scheletri nell'armadio, come lo stesso Auggie con un vittimismo infantile a tratti eccessivamente marcato. Non ci sono sconti per nessuno, anche se la cornice complessiva resta quella di un film di Natale per le famiglie. Se si compie l'operazione di sfrondare la retorica americana, per immedesimarsi in diversi ruoli e approfondirne i punti di vista, si porta a casa un capovolgimento di prospettiva interessante: la realtà, anche la più dura, cambia a seconda di come la si guarda. **[Laura Badaracchi]**



**LIBRI**

## A colpi di suspense con protagonista paralimpico

**M**ichel Bussi – il giallista francese di maggior successo Oltralpe, tradotto in 35 Paesi e autore da quattro milioni di copie vendute (di cui 450mila in Francia) – sceglie come protagonista del romanzo *Mai dimenticare* (tradotto in Italia da e/o) Jamal Salaoui, un giovane di origine magrebina arrivato a Yport, in Normandia, per allenarsi in vista dei Giochi paralimpici: ha «una gamba dotata di muscoli» e una artificiale, la sinistra, «che terminava con un piede di carbonio fissato a una scarpa da ginnastica», in seguito a un misterioso incidente. Lo scenario che fa da sfondo all'intreccio? Le falesie, coste rocciose con alte pareti a picco, che rendono la regione francese affacciata sulla Manica – dove l'autore è nato e dove insegna geografia all'Università di Rouen – un luogo di straordinaria bellezza.



**Michel Bussi**  
***Mai dimenticare***  
edizioni e/o 2017  
352 pagine, 16 euro

Un'apparenza abbacinante che può rivelarsi un miraggio ingannevole, avvisa l'autore, avvezzo a servirsi della natura come madre e matrigna di leopardiana memoria. Proprio da una scogliera, infatti, Jam – che «si arrampicava con regolarità da metronomo sulla scogliera più alta d'Europa, centoventi metri», da abile sportivo – vede drammaticamente precipitare sulla spiaggia sottostante una ragazza seducente dalla chioma corvina, nonostante abbia provato in tutti i modi a dissuaderla

dal proposito suicida: tragedia inevitabile, così come i vani tentativi di soccorso. Ma dato che nulla è ciò che sembra, il testimone rischia di essere sovrappeso e di trasformarsi in colpevole perché dalle indagini nel suo passato (e in quello della vittima) emergono elementi in grado di rimestare la verità.

Jamal è un personaggio a tutto tondo, così dopo la descrizione quasi cinematografica dell'episodio che gli cambierà la vita, prende la parola e comincia a raccontarsi in prima persona, nella forma di un diario serrato e senza sconti. Si rivolge direttamente al lettore mentre è a cena con una donna bellissima, sul punto di conquistarla. E creando *suspense* stabilisce un patto con chi sta divorando ogni riga, anzi fa una dichiarazione esplicita: «Vedrete, anche voi stenterete a credere ai deliri di un povero magrebino disabile. Il miracolo vi sembrerà troppo inverosimile. La versione dei poliziotti vi apparirà molto più accettabile. Vedrete, anche voi dubiterete. Fino alla fine».

Il protagonista gioca con i pregiudizi relativi alle sue origini e alla sua integrità fisica mancata, prende per mano il vittimismo e lo ribalta, esibisce la sua prestanza e le sue doti atletiche, improvvisando questioni filosofiche ma soprattutto svelando il suo credo nel caso o nel fato, quasi come assumesse la voce del coro di una tragedia greca: «A forza di vedere la moneta cadere sempre dalla stessa parte, e mai dalla mia, sono arrivato a immaginare la vita come una sorta di gigantesca congiura costituita solo da persone che hanno giurato di coalizzarsi contro di me. Alla loro testa c'è una specie di dio somigliante a un professore sadico che si accanisce sul più debole della classe, con gli altri compagni, contentissimi che i colpi non siano diretti a loro, che svolgono il ruolo dei carnefici zelanti. A distanza. Per evitare rimbalzi. Come se la iella fosse contagiosa». Ma aggiunge: «Poi, con gli anni, ho capito. È un'illusione. Nella vostra vita non incontrerete né perversi né professori che vi prendono come capri espiatori. Gli dei e i professori se ne fregano di voi, per loro non esistete. Siete soli. Perché la moneta cada un giorno a vostro favore dovete solo giocare spesso e molto, e ricominciare sempre. Insistere. È solo un fatto di probabilità. E dopo tutto, forse, anche di fortuna». Vince la sorte, forse. Oppure no? **[L.B.]**

## Oltre i pregiudizi. E l'assistenzialismo

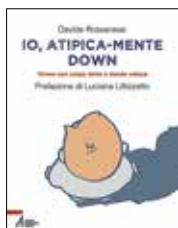
«Niente è comune nella vita di Davide, per questo è così speciale», scrive Luciana Littizzetto nella prefazione del volume *Io, atipica-mente Down*. Vivere con corpo lento e mente veloce, scritto dal 33enne Davide

Rossanese con la pedagogista Lisa

Molon (edizioni Messaggero Padova).

«Voglio far riflettere su cosa vuol dire avere una mente vivace racchiusa in sembianze da

grave ritardato e camminare con faccia da Down, mi voglio spiegare bene sul mio mondo emotivo, cognitivo, prassico fin troppo frantesi e giudicati, non voglio che mi si veda più come stupido ma con questo libro voglio fornire nuovi occhiali per vedere e capire Down atipici oltre i pregiudizi e l'ottica assistenziale, perché io desidero che la mia identità si fondi sui miei valori e non sulla mia diagnosi», scrive l'autore, affetto da sindrome di Down e autistico. E aggiunge: «Io bravo poco sono in cose pratiche ma ho mente veloce e cuore ricco, pieno di gioia e amore, come di gratitudine».



## LIBRI

### La leggenda del pugile sordomuto

**L**a Capra è uno di quei personaggi letterari che non si dimenticano facilmente. Con le sopracciglia che pesano sugli occhi come sacchi da guerra, solido e compatto come un piccolo antico romano nerboruto, è molto più di un pugile in erba. È un ritratto destinato a rimanere impresso quello tratteggiato dal fiorentino Pietro Grossi in uno dei tre racconti che compongono *Pugni*, volume ripubblicato da Sellerio a distanza di undici anni, nella collana "La memoria": già una mezza leggenda negli ambienti del pugilato di provincia, il Mugnaini è un ragazzo sordo, anzi *sordomuto*, come scrive l'autore, che sul ring fa a cazzotti con la vita. È determinato a dimostrare una volta per tutte che esiste un posto dove, pugno dopo pugno, le cose vanno davvero come dovrebbero andare.

Plastico e al tempo stesso indecifrabile, chiuso in una guardia granitica e in un silenzio inespugnabile, il Capra racchiude in sé i tratti più veri dell'eroe: il desiderio di riscatto nei confronti di un mondo che lo tiene ai margini assume le sembianze di un'ossessiva tensione alla purezza. Ma prima che contro gli altri è costretto a scontrarsi con la propria inflessibile idea di valore. Solo in un momento del racconto nel mistero del Capra sembra aprirsi un varco di quotidiana umanità. È quando la madre va a trovare il Buio, l'allenatore, per scopri-



**Pietro Grossi**  
**Pugni**  
Sellerio 2017  
192 pagine, 13 euro

re non solo che il suo ragazzo non è stato affatto allontanato dalla palestra dove ha picchiato un altro pugile, ma anche che nei sei mesi che ha frequentato quel luogo nessuno si è accorto del fatto che sia *sordomuto*. Memorabile il dialogo tra i due: la madre di un ragazzo diverso dagli altri e un vecchio allenatore che pensa di averle ormai viste tutte, si guardano increduli. E quello sguardo pieno di reciproca incomprensione cambia per sempre il corso delle cose. **[A.P.]**

## LIBRI

### Rigenerarsi per non morire

**P**er poter continuare a vivere a volte bisogna azzerrare tutto e ripartire da capo. È la vita stessa a darti l'out out: o paghi il prezzo di una rinascita incondizionata o soccombi. Questo, ridotto all'osso, il plot del romanzo *La pura carne*, firmato dal 35enne Emmanuele Bianco per Baldini&Castoldi.

La storia è quella di Emma, una giovane donna che conduce una vita del tutto normale: ha un compagno che presto sposterà, una madre premurosa, un fratello piccolo e un padre-poeta morto in un incidente sul lavoro in cantiere. Ma questo universo di solidi affetti si sgretola improvvisamente il giorno in cui Emma scopre di avere una malattia degenerativa curabile solo attraverso un trapianto di cellule staminali. Viene fuori, però, che l'unico donatore con un alto grado di compatibilità presen-



**Emmanuele Bianco**  
**La pura carne**  
Baldini&Castoldi 2017  
288 pagine, 16 euro

te nella banca dati dell'ospedale è sparito nel nulla. Comincia così una caccia all'uomo, che indurrà la giovane ad abbandonare le precedenti certezze e a cercare di somigliare sempre di più al suo potenziale donatore, per poterne più facilmente assimilare le cellule staminali. Sullo sfondo della vicenda lo scenario claustrofobico di un mondo sempre più "globale", dai confini caotici e slabbrati. **[A.P.]**

## RAGAZZI

### L'estate dei nani al comando

**U**na ragazzina troppo bassa per la sua età si appresta a trascorrere una tranquilla estate in compagnia del suo dolore per la scomparsa del cane Ramon, quando sua madre la costringe a partecipare ai provini per la rappresentazione del *Mago di Oz*. Durante la preparazione dello spettacolo Julia conosce però tre attori adulti acondroplasici da cui rimane colpita, diventando presto amica di una di loro: la carismatica Olive che, con empatia e silenziosa determinazione, la guiderà nei passaggi più impegnativi del lungo percorso dalle prove alla prima. È un volume pieno di grazia e vivacità *Il mondo da quaggiù* (in inglese *Short*) della statunitense Holly Goldberg Sloan, autrice anche di un piccolo caso editoriale come *Il mondo fino a 7*, la cui protagonista 12enne rappresenta un altro esempio di affascinante originalità. Come Julia, d'altra parte, che, vittima delle preoccupazioni dei geni-



**Holly Goldberg Sloan**  
**Il mondo da quaggiù**  
Mondadori 2017  
312 pagine, 16 euro  
età: da 12 anni



**Sara Rattaro**  
**Il cacciatore di sogni**  
Mondadori 2017  
176 pagine, 15 euro  
età: da 11 anni

tori per la sua statura, accoglie con curiosità e interesse l'incontro con i suoi nuovi amici acondroplasici. E non esita a definire quella che l'attende come «l'estate dei nani al comando».

Un romanzo per ragazzi che racconta il cambio di prospettiva da parte di una ragazzina che si vedeva troppo bassa e impara, invece a guardare il mondo dall'alto. **[A.P.]**

## RAGAZZI

### Uno scienziato eroe senza occhio

**«A**lbert Sabin è stato il mio eroe ed è per questo che ho voluto raccontare la sua vita nella veste che merita, quella di una storia per ragazzi, perché *Il cacciatore di sogni* ha tanto da insegnarci, ancora oggi»: così l'autrice Sara Rattaro – alle prese con il suo primo romanzo per ragazzi – presenta la vita del protagonista, un ragazzino nato cieco da un occhio che, diventato scienziato, ha salvato milioni di bambini. Il romanzo muove dall'incontro con il trasognato Luca, che da grande vorrebbe diventare pianista, ha una mano rotta, un fratello maggiore piuttosto fastidioso, una mamma rompiscatole e un aereo da prendere per tornare da Barcellona in Italia. È il 4 luglio 1984 e su quell'aereo incontra un curioso signore che somiglia un po' a Babbo Natale, seduto nel posto proprio vicino al suo. Sarà lui stesso a riassumergli la straordinaria storia della sua vita, piena di avventura e colpi di scena. **[L.B.]**

## Storie di famiglie resilienti

Una sorta di cronistoria che abbraccia racconti di resilienza di alcune famiglie: sono loro ad aver intrapreso una lunga battaglia con



il destino. Le loro esperienze sono condensate in *Combattendo la disabilità gravissima con una vita normale*, un libro di Giorgio Genta, presidente

dell'associazione Dopodomani di Loano (Savona), dove c'è molto di personale. Nel volume si parla di quotidianità, problemi, ricordi, relazioni e sentimenti (non sempre buoni e positivi) ma anche di viaggi, «un po' più faticosi e costosi perché bisogna pianificare tutto per bene e non dimenticare nulla», commenta l'autore. Il ricavato del volume autoprodotta è destinato al progetto «Villa Amico», una casa famiglia per il dopo di noi di persone con disabilità complesse in corso di realizzazione a Loano grazie al contributo di Regione Liguria, Fondazioni De Mari e Fronk Anita di Capudi Raoul e dei cittadini.



**TELEVISIONE**

## La Bbc diventa talent scout per attori disabili

«**Q**uando da piccolo recitavo, mi accorgevo che le persone non facevano più caso alla mia sedia a rotelle. È per questo che ho deciso di fare l'attore». Jessi Parrott è uno dei 32 giovani entrati a far parte del progetto televisivo *Class Act*, lanciato dall'emittente inglese Bbc. Per tre giorni tutti i partecipanti hanno seguito lezioni di recitazione, sceneggiatura e tecniche di ripresa; hanno conosciuto famosi registi e produttori e visto da vicino come lavorano.

Un'opportunità unica per mostrare le loro capacità ed entrare a far parte del mondo del cinema, del teatro e della televisione, racconta Ruth Madeley, una giovane attrice con la spina bifida: «A volte abbiamo paura di non essere in grado di interpretare altri ruoli oltre a quello della persona disabile. Questa esperienza mi ha dimostrato che non è così: durante il programma abbiamo avuto la possibilità di stare di fronte a re-

gisti con cui non avrei mai immaginato di parlare».

L'obiettivo del format, unico nel suo genere, è quello di formare attori, offrire opportunità di lavoro ad artisti emergenti e migliorare la rappresentazione delle persone disabili in televisione. «La cosa più importante per me è poter cambiare le percezioni della gente sulla disabilità: sono entusiasta di essere parte di questo cambiamento grazie a questo programma», continua Ruth.

Mark Beer, attore di *Class Act* che ha avuto una paralisi cerebrale, racconta: «È stata un'esperienza meravigliosa e ho imparato molto. I direttori del casting, i registi, i produttori hanno i nostri provini e ora sanno che là fuori ci sono attori e attrici disabili di talento. È ora che ci sfruttino». Tutti i concorrenti hanno avuto la possibilità di fare delle audizioni con Julia Crampsie, casting executive della Bbc Studios, e hanno lavorato con i registi Paulette Randall, Rebecca Gatward e Rick Platt.

«L'arte deve riflettere la società così com'è – continua Jessi –. Abbiamo bisogno che le persone come noi siano presenti sul palco e sullo schermo. Con il passare del tempo mi sono accorto che in

**In basso, a sinistra, l'attrice Ruth Madeley, selezionata dalla Bbc insieme ad altri 32 attori con disabilità, mentre recita sul palco del progetto televisivo *Class Act***

realtà la mia sedia a rotelle poteva dare una svolta interessante al personaggio che interpretavo: la recitazione mi ha aiutato a capire che la carrozzina non era qualcosa da nascondere e mi ha fatto comprendere che sono un essere umano prezioso. Spero di restituire questa consapevolezza ad altre persone che hanno la mia stessa disabilità». **[M.G.L.]**



### Quelle disabilità nascoste e svelate in scatti dalla Tanzania

Un libro fotografico che raccoglie gli ultimi tre reportage della fotogiornalista e antropologa Romina Remigio, finanziando con le vendite (25 euro a copia) un fondo costante per l'acquisto di medicinali per le persone affette da una rarissima forma di epilessia in Tanzania. *Oltre lo sguardo* presenta lavori rigorosamente in bianco e nero: *Tribe no name*, su una tribù ancora sconosciuta che la fotografa sta mappando per la sezione antropologica

del *National Geographic* e che è colpita dalle conseguenze di una malattia rara (un tipo di epilessia); *African life*, inedito sull'identità africana; infine *I'm albino*, sulla condizione di chi nasce con albinismo in Tanzania, schiacciato fra pregiudizi e disabilità. La giornalista Giovanna Botteri, corrispondente Rai da New York, firma l'introduzione al volume, mentre i testi sono di Silvano Bicocchi, noto critico fotografico e direttore del Dipartimento cultura Fiaf (Federazione italiana associazioni fotografiche). Info: rominaremigio.com. **[L.B.]**

MUSICA

# E i Finley scoprono la lingua dei segni

**L**a vediamo nei convegni, nei telegiornali, nei discorsi alla Nazione dei Capi di Stato: pare proprio che, negli ultimi 20 anni, la traduzione in lingua dei segni sia stata in grado di conquistarsi in maniera pervicace un suo spazio nel discorso istituzionale e nella comunicazione pubblica e politica. Resta da chiedersi come mai, almeno in Italia, proprio il mondo dell'arte e della cultura sembri non essersi accorto di questa forma d'espressione che, tanto per fare un esempio, resta quasi del tutto assente da opere musicali e cinematografiche.

A riempire quel vuoto ci hanno pensato ora i Finley, quartetto pop-punk proveniente dalla provincia milanese con sei album all'attivo, che negli ultimi dieci anni ha già aperto i concerti di mostri sacri del rock internazionale come White Stripes, Korn, Depeche Mode e Queens of the Stone Age, calcando inoltre i palchi di alcuni dei più importanti festival internazionali come il tedesco Rock Am Ring o il Wireless di Hyde Park, a Londra.

Per girare il videoclip del loro *Pelledoca* – recente singolo tratto dal loro ultimo album *Armstrong*, uscito lo scorso 13 ottobre – i quattro rocker di Legnano hanno reclutato un gruppo di studenti dell'Ens, l'Ente naziona-

le sordi, di Milano: l'intero video è "cantato" con le mani in lingua dei segni italiana, tanto dai membri della band quanto dai ragazzi dell'Ente. «Per *Pelledoca* – spiegano i quattro – volevamo qualcosa di potente e al tempo stesso delicato, un video che rispecchiasse le molteplici sfaccettature presenti nel brano». A coadiuvare il gruppo, nel videoclip, c'è anche Brazzo, nome d'arte di Francesco Brizio, giovane rapper sordo noto per i suoi brani contro l'emarginazione sociale.

«L'ispirazione per realizzare questo video è arrivata in maniera inaspettata – chiarisce Pedro, cantante della band –. Siamo stati stregati dalla forza comunicativa di questa lingua così emozionante e poetica, nella quale le mani si muovono come in una danza, donando a ogni parola peso ed emozione».

**In alto alcuni fotogrammi del videoclip *Pelledoca*, cantato dai Finley insieme a un gruppo di studenti dell'Ens e al rapper sordo Brazzo, che hanno interpretato il brano in lingua dei segni**



C'è da dire, comunque, che – pur avendo tentato un esperimento pionieristico per il Belpaese – i Finley non sono i primi musicisti a cimentarsi con la lingua dei segni. John Lennon dei Beatles, noto per essersi appassionato a questa forma di espressione, la utilizzò già nel lontano 1968 per introdurre l'esibizione dei Rolling Stones nel film-concerto *Rock and roll circus*. Più di recente, la popstar australiana Sia ne ha fatto uso per il suo *Soon will be found* (2009), mentre nel 2011 Ed Sheeran girò in lingua internazionale dei segni il video per la sua *You need me, I don't need you*. Ma il tentativo più famoso resta probabilmente quello di Paul McCartney, che nel 2012 per "tradurre" la sua *My Valentine* reclutò due divi hollywoodiani del calibro di Johnny Depp e Natalie Portman. **[A.S.]**

## “Coping&training”, come si fronteggia lo stress post trauma

*Al progetto organizzato dalla sede Inail di Imperia hanno partecipato infortunati sul lavoro, familiari e cittadini. Dodici incontri guidati da uno psicologo per imparare ad affrontare e gestire situazioni emotivamente difficili*

Nell'ultimo secolo molte tecniche di fronteggiamento dello stress sono state ampiamente studiate, sperimentate e riconosciute come valide. Utili non solo in casi di clamoroso e diagnosticato disturbo post traumatico da stress, rappresentano validi sostegni che vanno a integrare gli interventi specialistici volti al miglioramento dello stato emotivo della persona. Questi gli spunti metodologici dai quali è nato “Coping&training”: un progetto della Sede Inail di Imperia, svolto tra febbraio e novembre 2017, consistente in un percorso di addestramento sulle tecniche di fronteggiamento dello stress e sulla valutazione delle ricadute positive del superamento del trauma.

Il progetto è stato dedicato a due tecniche in particolare: la coerenza cardiaca e il training autogeno. La prima si avvale delle strumentazioni proprie del biofeedback e della tecnologia a esso collegata per monitorare lo stato emotivo personale mediante una serie di sensori che registrano fre-

quenza cardiaca, onde cerebrali, temperatura corporea così da imparare a intervenire sul proprio stato di attivazione emotiva. La seconda, riconosciuta come “tecnica di rilassamento” principe, può consentire di raggiungere, attraverso un addestramento al cambiamento e all'autosuggestione, stadi di benessere e di aumento delle potenzialità psico-fisiche. Oltre a queste tecniche ne sono state presentate altre, meno note, quali il rilassamento progressivo di Jacobson, la tecnica del raggio di luce e l'abbraccio della farfalla, già presenti in alcuni percorsi psicoterapeutici come l'Emdr (dall'acronimo inglese desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari).

Inoltre, durante il percorso è stato riservato molto spazio al cosiddetto *coping* (dall'inglese *to cop*, cioè affrontare). Imparare a “fare coping” consiste nella capacità di utilizzare tutte quelle strategie mentali, comportamentali,

cognitive per arrivare a fronteggiare una situazione stressante.

Il dottor Sandro Brezzo, psicologo esperto di Emdr, ha curato il percorso di addestramento – dodici incontri settimanali – al quale hanno partecipato infortunati sul lavoro, familiari e cittadini. Secondo quanto riportato dallo psicologo, «ognuno ha espresso la necessità di acquisire nuove competenze per raggiungere una situazione di rilassamento maggiore che gli permettesse di affrontare ostacoli e problemi del quotidiano». Molto significativi, dal punto di vista emotivo, sono stati i momenti in cui i partecipanti hanno condiviso alcune «memorie traumatiche di cui non avevano mai parlato in pubblico».

Da quanto emerso dai test Caps e Pss (Scala stress percepito), somministrati dalla dottoressa Patrizia De Filippis, psicologa esperta di valutazioni, possiamo affermare che le tecniche proposte possono davvero comportare un miglioramento globale della qualità della vita e una ricaduta positiva sul percorso personale di superamento del trauma.

**Imperia, sede pioniera per aver già proposto in passato i progetti** innovativi per la *pet* e la *garden therapy*, ha dato vita a questa avventura molto significativa che ha insegnato ai partecipanti a superare lo stress e quindi a sentirsi meglio, o magari anche solo un poco più leggeri. Ci si può riuscire. A volte, semplicemente, con il movimento delle mani, simulando il battito delicato delle ali di una farfalla.

\*Assistente sociale della Sede Inail di Imperia





## Bonus cultura: vademecum per 18enni non in grado di richiederlo

*Per poterne usufruire i ragazzi devono dotarsi di identità digitale Spid. In caso di giovani non autonomi, questa può essere richiesta dal tutore o dall'amministratore di sostegno*



**I**l bonus cultura, destinato ai diciottenni, è promosso dalla Presidenza del Consiglio dei ministri e dal ministero dei Beni e delle attività culturali e del turismo. Il contributo è pensato per tutti i ragazzi nati nell'anno 1999, ma la legge di bilancio 2018 contiene, tra le altre misure, la proroga del bonus anche per i giovani nati nel 2000. Per accedere al bonus occorre innanzitutto ottenere un'identità digitale (Spid), ed è necessario per questo un'identificazione, che può avvenire telematicamente o presso gli uffici deputati. Per ottenere le credenziali Spid occorre rivolgersi ad Aruba, Infocert, Poste Italiane, Register, Sielte e Tim (*identity provider*), che offrono diverse modalità per richiederle; occorre un documento valido, carta d'identità o passaporto, la tessera sanitaria, un indirizzo e-mail e il numero di telefono del cellulare che si usa normalmente anche se non si è intestatari del contratto.

Ottenute le credenziali Spid, ci si collega al sito [18app.italia.it](http://18app.italia.it) per effettuare il primo accesso e si seguono le indicazioni. A ogni beneficiario verrà attribuita una carta elettronica del valore di 500 euro, utilizzabile, attraverso buoni spesa, presso le strutture inserite in un apposito elenco consultabile sulla piattaforma informatica dedicata. I buoni spesa sono generati dal beneficiario, che deve inserire i dati richiesti sulla piattaforma elettronica e possono essere anche stampati. Il bonus cultura è concesso ai residenti nel territorio nazionale in possesso, ove previsto, di permesso di soggiorno in corso di validità.

**I 500 euro possono essere utilizzati per acquistare biglietti** di rappresentazioni teatrali, cinematografiche e spettacoli dal vivo, libri, titoli di accesso a musei, mostre ed eventi culturali, monumenti, gallerie, aree archeologiche, parchi naturali, per

l'acquisto di musica registrata e per la frequentazione di corsi di musica, di teatro e di lingua straniera. Per i nati nel 1999 c'è tempo fino al 30 giugno 2018 per presentare la domanda e i 500 euro vanno spesi entro il 31 dicembre 2018.

Per permettere a tutti gli studenti di usufruire del bonus cultura, Poste Italiane ha previsto una modalità di registrazione ed erogazione dell'identità digitale Spid anche per le persone con disabilità soggette a tutela o amministrazione di sostegno. L'identità digitale Spid dei ragazzi può essere richiesta da un tutore o amministratore di sostegno che rappresenta legalmente la persona non autonoma.

Per portare a compimento la procedura di richiesta e ottenimento delle credenziali Spid, il tutore o accompagnatore deve avere, a sua volta, richiesto e ottenuto l'identità digitale PosteID e fornire la documentazione necessaria ad attestare la sua qualifica di tutore o accompagnatore della persona tutelata. Il soggetto richiedente troverà all'interno della propria area personale l'apposito link "Richiesta identità digitale per soggetto rappresentato". Il tutore ha, inoltre, l'obbligo di revocare l'identità Spid della persona tutelata al venir meno delle condizioni che hanno reso possibile la sua attivazione.

I dati personali comunicati per richiedere l'identità digitale non possono essere utilizzati a scopo commerciale da parte degli *identity provider* né cederli a terze parti senza autorizzazione da parte del diciottenne. Al momento della registrazione dovranno essere distinti i dati necessari all'ottenimento dell'identità Spid dalle ulteriori informazioni non obbligatorie che il gestore di identità potrà eventualmente richiedere.

## Buone prassi per un turismo più facile e inclusivo

*Dalla Reggia di Venaria a Torino alla romana Ara Pacis i musei diventano sempre più accessibili per tutti. E grazie a "SalaBlu online" migliorano anche gli spostamenti in treno delle persone con ridotta mobilità*



**T**rascorrere il proprio tempo libero visitando un museo è sempre una buona idea; lo è ancor di più se il museo diventa un modello di eccellenza in tema di accessibilità per tutti. È il caso della Reggia di Venaria di Torino, più inclusiva dal mese di settembre 2017 grazie a "Espositore for all", un dispositivo ideato e realizzato dalla startup torinese New Planet 3D. Come è noto, la tecnologia 3D consente di riprodurre qualsiasi oggetto rendendolo identico all'originale, mantenendo le dimensioni reali oppure riducendolo in scala. Il prototipo realizzato per La Venaria Reale è il *Busto di Diana*, simbolo della dimora sabauda, esplorabile attraverso un approccio tattile guidato, la descrizione in nove lingue e filmati nella lingua dei segni italiana (Lis).

La struttura della quale si compone "Espositore for all" è piuttosto agile: su un ripiano viene posto l'oggetto

riprodotto che può essere toccato dai visitatori; un sistema audio unidirezionale consente alle persone con disabilità visiva di ascoltare la descrizione dell'oggetto che stanno toccando; un impianto video trasmette i contenuti alle persone con disabilità uditiva e cognitiva mediante filmati in Lis, sottotitoli in scrittura adattata con font ad alta leggibilità e video di animazione realizzati *ad hoc*. Il dispositivo ha conquistato il logo per l'accessibilità universale e dal 2018 sarà commercializzato in tutto il mondo poiché rappresenta uno strumento di grande utilità per la fruizione dell'arte da parte di visitatori con diverse tipologie di disabilità ed esigenze.

**Anche il Museo dell'Ara Pacis di Roma si mostra attento al pubblico** con problemi visivi proponendo l'uso dell'applicazione "Tooteko" realizzata dall'omo-

nima startup veneta. Lo strumento rende accessibili le opere e i luoghi dell'arte tradizionali ai non vedenti grazie a un anello hi-tech che legge specifici tag su un supporto tattile e, mediante l'applicazione, comunica wireless con lo smartphone o il tablet per far partire informazioni audio descrittive. Il prodotto è stato ideato da e per i non vedenti ed è basato su tecnologie a basso costo. Si propone anche quale ausilio alla conoscenza di qualsiasi visitatore perché permette di esercitare tatto e udito, normalmente intorpiditi a favore della vista. In questo senso "Tooteko" consente la percezione amplificata della realtà dove l'incremento di informazione non è visivo ma audiotattile.

Nel segnalare le buone prassi in tema di turismo accessibile, i viaggiatori che utilizzano il treno per spostarsi e magari per raggiungere la Reggia di Venaria o l'Ara Pacis, possono utilizzare la "SalaBlu online". Si tratta di nuova applicazione web della Rete ferroviaria italiana che consente di richiedere alle Sale Blu di 270 stazioni il servizio di assistenza per l'accesso al treno in partenza, l'assegnazione di un posto specifico nella carrozza, l'accoglienza al treno in arrivo con accompagnamento all'uscita o al treno coincidente. "SalaBlu online" è realizzato nel rispetto della legge n. 4/2004 e certificato in base agli standard raccomandati dal W3C (*World Wide Web Consortium*).

Certamente, le applicazioni e i dispositivi sopra presentati non colmano il fabbisogno di cultura e di turismo facile e inclusivo, ma rappresentano delle valide esperienze riproducibili nel nostro Paese e all'estero affinché un'utenza ampliata possa godere del proprio tempo libero con soddisfazione.

## Assistenza sociale

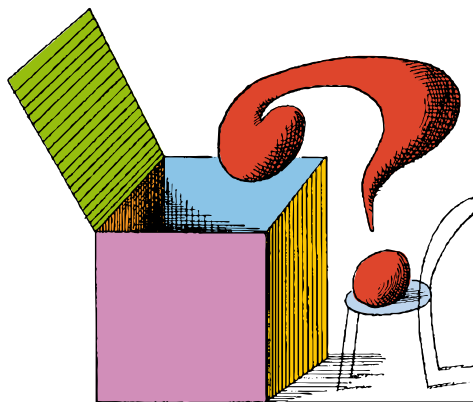
**Sono una mamma disoccupata e in famiglia siamo in tre, io e due figli minori, in particolare ho una bambina di dodici anni con autismo, alla quale è stato riconosciuto l'assegno di frequenza e la situazione di handicap grave (art. 3, comma 3, legge 104/92). Ho saputo che è stato istituito un nuovo contributo economico che dal 2018 subentrerà al Sia e potranno beneficiarne anche le famiglie con figli disabili. Vorrei sapere di cosa si tratta e come ottenerlo.**

**S**i tratta del Reddito di inclusione (Rei), che prevede un beneficio economico, da gennaio 2018, erogato attraverso una Carta di pagamento elettronica (Carta Rei). In fase di prima attuazione il Rei sarà destinato alle famiglie più bisognose, in continuità con il Sia (Sostegno per l'inclusione attiva) e l'Asdi (Assegno di disoccupazione) e ne beneficeranno i nuclei familiari con figli minorenni, figli con disabilità, anche maggiorenni, donne in gravidanza e disoccupati che abbiano compiuto 55 anni.

Il Rei va da un minimo di 187 euro a un massimo di 485 euro al mese, è concesso per un periodo massimo di 18 mensilità e non potrà essere rinnovato prima di sei mesi. In caso di rinnovo, la durata è fissata in dodici mesi.

Per accedere al Rei il nucleo familiare deve avere un valore Isee non superiore a 6mila euro e un reddito equivalente non superiore a 3mila euro. Inoltre il valore del patrimonio immobiliare, diverso dalla casa di abitazione, non deve superare i 20mila euro e il patrimonio mobiliare (depositi, conti correnti) non deve superare i 10mila euro (ridotto a 8mila euro per la coppia e a 6mila euro per la persona sola).

Le domande possono essere presentate presso il Comune di appartenenza, che raccoglierà la richiesta, verificherà i requisiti di cittadinanza e residenza e la invierà all'Inps entro dieci giorni lavorativi dalla ricezione. L'Istituto, entro cinque giorni, verificherà il possesso dei requisiti e, in caso di esito positivo, riconoscerà il beneficio.



## Barriere

**In un condominio di sei piani fuori terra è presente un ascensore che va dal piano -2 all'ultimo piano. L'immobile è del 1965 e abbiamo molte barriere architettoniche. Dall'ingresso principale per raggiungere l'ascensore occorre superare quattro gradini. Mia madre è su una sedia a rotelle e dobbiamo essere sempre in due per sollevare la carrozzina. Nell'ultima riunione condominiale abbiamo chiesto di poter apporre una rampa amovibile a spese nostre e fabbricata da un artigiano. Il condominio vuole che sia installata a norma di legge. Quali sono le norme vigenti? Esistono finanziamenti?**

**I**l riferimento normativo è il decreto ministeriale 236/89 e il punto specifico inerente le rampe è l'articolo 8.1.11. La rampa per essere a norma dovrà avere una pendenza non superiore all'8%, la larghezza minima di 90 centimetri e avere un corrimano. Queste indicazioni di massima dovranno essere verificate in relazione alla situazione specifica in cui la rampa andrà a essere realizzata, sulla base del rilievo dimensionale e delle verifiche tecniche del caso, per comprendere l'effettiva realizzabilità della soluzione.

Per usufruire di sgravi fiscali o rimborsi può accedere alle agevolazioni fiscali (detrazione dell'Irpef) in relazione al tipo di intervento che verrà realizzato, usufruendo dell'aliquota Iva agevolata al 4%,

come previsto per l'acquisto di mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento e la costruzione di rampe per l'eliminazione delle barriere architettoniche esterne e interne all'abitazione. Esiste anche la possibilità di accedere a un contributo a fondo perduto per l'abbattimento delle barriere architettoniche per gli alloggi di edilizia residenziale privata, ai sensi della legge 13/89. Questo deve essere richiesto preventivamente al suo Comune di appartenenza, verificati i requisiti di accesso e utilizzando la modulistica predisposta, tenendo presente che il fondo viene finanziato alle Regioni, che lo ripartiscono ai Comuni richiedenti in maniera discontinua, con importanti ritardi nell'erogazione.



## guinness Haki Doku tenterà un nuovo record di discesa dei gradini in carrozzina

**Q**uest'anno vorrebbe scendere in carrozzina dai gradini dalla torre più alta del mondo: la Burj Khalifa di Dubai, negli Emirati Arabi, un totale di 160 piani. A tentare il nuovo record è Haki Doku, 48 anni, albanese di origine, ma italiano di adozione, con già tre imprese iscritte nel libro dei Guinness dei primati. Si tratta del percorso più lungo compiuto spingendosi per 12 ore consecutive in sedia a ruote (121 chilometri, nel 2015) e del maggior numero di gradini scesi in un'ora: 2.176 due anni fa e 2.404 a giugno 2017. Doku ha iniziato a praticare questa "disciplina" nel 1998, mentre si trovava nel centro riabilitativo dov'era stato ricoverato dopo l'incidente in cui aveva perso l'uso delle gambe. Ma è anche un atleta paralimpico di handbike: l'unico sportivo a rappresentare l'Albania ai Giochi di Londra 2012. Per saperne di più, [hakidoku.com](http://hakidoku.com).



## esperienze Virtual dementia tour: ecco cosa prova chi è affetto da questa malattia

**P**rovare per capire. Una giornalista del *Washington Post*, Tara Bahrapour, come prima di lei altri colleghi, ha sperimentato il Virtual dementia tour: un programma per caregiver messo a punto da una geriatra statunitense che nel 1997 ha fondato Second Wind Dreams, organizzazione non profit dedita a cambiare la percezione dell'invecchiamento. Il tour virtuale, con tanto di marchio registrato, è nato per aiutare gli operatori sanitari a capire meglio cosa vuol dire avere la demenza senile. Più di mille strutture per anziani in 20 Paesi lo hanno già utilizzato.

Il pacchetto per professionisti è in vendita a 1.625 dollari, ma c'è anche un'edizione che costa 150 dollari, con occhiali, cuffie, guanti e scarpe per mettersi nei panni di chi soffre di questa patologia. Per maggiori dettagli: [secondwind.org](http://secondwind.org).



## al lavoro In Messico Uber dà un passaggio a otto giovani con disabilità intellettiva

**U**ber accompagnerà al lavoro per soli 20 pesos (poco meno di un euro) otto giovani con disabilità intellettiva. Succede in Messico, a Monterrey, dove la società di trasporti ha siglato un accordo con l'associazione Effeta Abp. Il problema degli spostamenti, infatti, è stata la criticità maggiore riscontrata nei percorsi di inserimento professionale di questi ragazzi: spesso dovevano compiere due viaggi con

i mezzi pubblici per recarsi al lavoro oppure dovevano essere accompagnati da un genitore.

L'intesa con Uber permetterà così sicurezza, velocità e autonomia nel tragitto, a costi contenuti. Il servizio

durerà inizialmente sei mesi, dopodiché si rifletterà su un eventuale allargamento. Inoltre sarà un'esperienza formativa, perché i giovani dovranno imparare a gestire l'app e l'account dal loro cellulare.



## successi Ian McKinley, rugbista con un occhio solo, convocato dagli azzurri

**È** il punto più alto della sua carriera. Tra i convocati dalla Nazionale italiana di rugby c'è anche l'irlandese naturalizzato Ian McKinley, ex Leinster e attuale mediano d'apertura del Benetton Treviso, cieco all'occhio sinistro per via di un incidente di gioco in patria. Nel 2010, durante una partita con il suo College Dublin, il tacchetto di un compagno gli entra nell'occhio sinistro lesionandogli la retina. Dopo un anno riprende a giocare; poi, persa completamente la vista, inizia la sua parentesi da coach.

Arriva in Italia come allenatore dell'under 16 del Leonorso Rugby Udine. Ma la voglia di buttarsi di nuovo nella mischia è talmente forte che McKinley torna in campo con speciali occhiali protettivi. Passa al Rugby Viadana, poi ai biancoverdi, fino alla chiamata fra gli azzurri.



## Accompagnando, ma dove?

**L**a parola accompagnamento non avrebbe senso se non ci fossero dei luoghi da cui partire e dove arrivare. Il post-moderno e i non-luoghi sono la crisi dell'accompagnamento. Fra un'isola di fiducia e di sintonia (isola auto-referenziale) e l'altra c'è un mare di sfiducia. Si può accompagnare navigando quel mare? Chi accompagna chi? Fra compagni di sventura, chi accompagna e chi è accompagnato?

Nell'accompagnamento convivono due elementi: l'essere insieme essendo collegati da un'interfaccia che permetta di tenere insieme le differenze. Questo elemento può essere sviluppato utilizzando parole/concetti quali *alleanza solidale*, *autonomia solidale*, *processo reciproco*. Il secondo: l'essere insieme in una prospettiva che investe sul futuro, sulla *prospettiva progettuale*. Questi due elementi costituiscono il paradosso dell'accompagnare: essere insieme per separarsi.

La rielaborazione della propria percezione è conquista di autonomia. E il paradosso consiste nel fatto che tale rielaborazione è favorita da un accompagnamento *evolutivo* ed è impedita da un accompagnamento *ripetitivo*. Se una persona ha costantemente bisogno di appoggiarsi a un'altra persona perché diversamente non può muoversi, quella distinzione può sembrare astratta e forse irritante. Però va sottolineata la necessità di distinguere il piacere di accompagnare dalla sua necessità funzionale. Se vengono *confusi*, ovvero fusi insieme, il piacere della compagnia e la necessità di essere sorretto, il timore di perdere il primo sarà un potente motivo di resistenza a far evolvere la seconda.

È molto difficile vivere un accompagnamento che non riesca a distanziare piacere e funzione (necessità). Ma senza questa *distanziamento* si creano delle funzioni insostituibili. Distanziando, la necessità può essere assunta da chiunque riesca a riprenderne la funzione correttamente; mentre il piacere dell'accompagnamento non può essere assunto da chiunque. Ma questo permette di far evolvere la condizione di chi ha bisogno di accompagnamento e può ritrovare il piacere dell'accompagnamento attraverso altre forme, come per esempio il telefono cellulare.

## suonare al buio

Quell'orchestra di musiciste egiziane non vedenti che ha girato tutto il mondo



**L**oro ultimi concerti all'estero erano in programma l'estate scorsa, prima a Hong Kong e poi in Cina. In patria, invece, si esibiscono spesso. Si chiamano Al Nour Wal Amal ("Luce e speranza") le musiciste che formano l'unica orchestra di non vedenti in Egitto. Il loro repertorio va dalla musica classica a quella della tradizione del loro Paese. Finora l'ensemble si è esibita in Europa, nei Paesi arabi, in quelli africani e asiatici, arrivando anche in Canada e Australia.

Davanti a loro nessuno spartito: suonano a orecchio, conoscono a memoria tutti i brani e il direttore dà loro l'attacco ticchettando la

bacchetta sul leggio. La quarantina di elementi tutti al femminile fa parte dell'associazione omonima, fondata nel 1954 in Egitto per fornire istruzione, assistenza specializzata e opportunità di lavoro alle ragazze cieche attraverso programmi di scolarizzazione, progetti artistici, culturali e tecnologici, di educazione musicale e corale, di formazione professionale nella produzione di tappeti, borse, oggetti in paglia e maglieria.

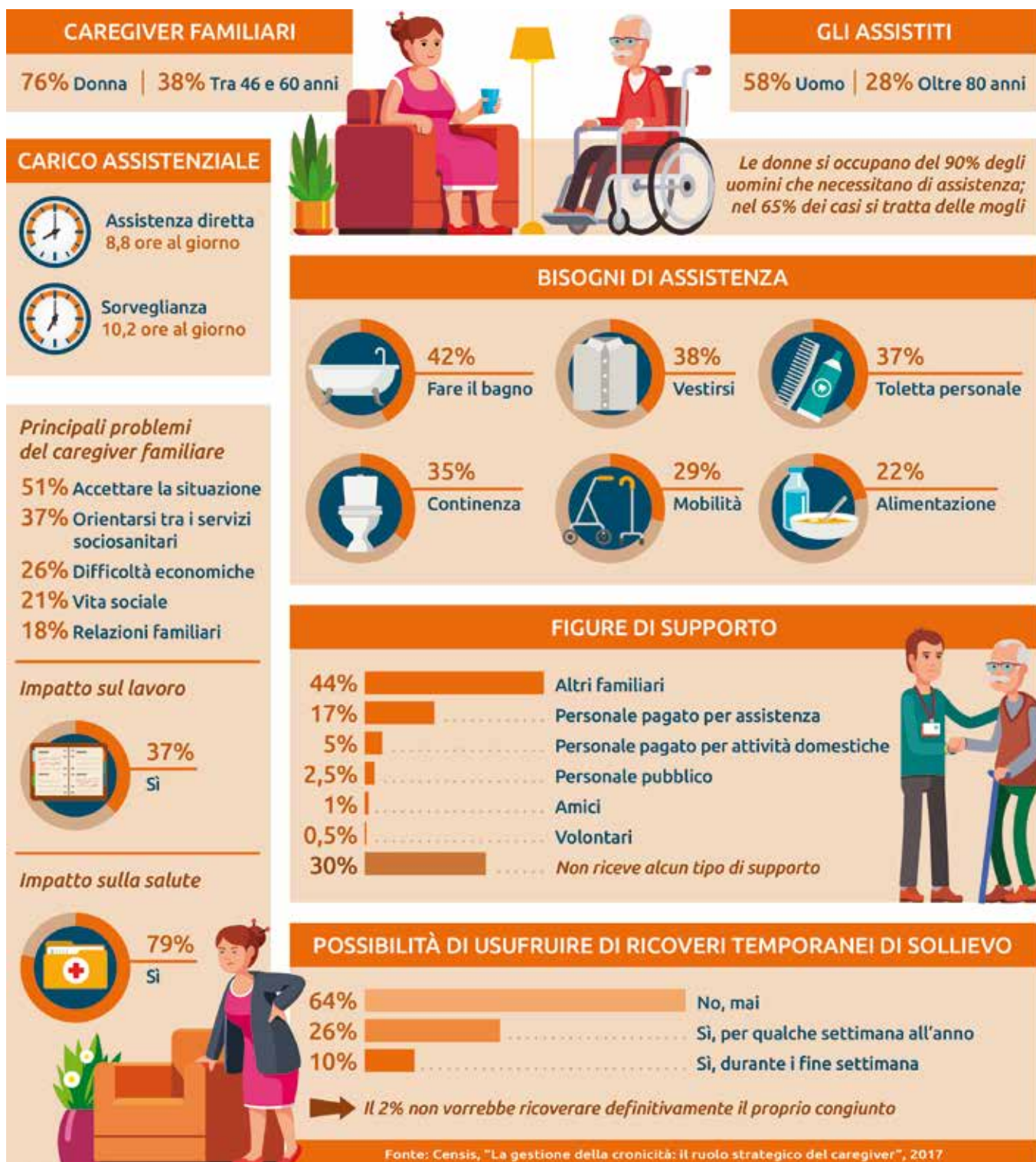
Attualmente sono circa 150 le donne cieche che appartengono all'associazione Al Nour Wal Amal, oltre a un nutrito gruppo di bambine e adolescenti.



# DATABILE *Prendersi cura è questione di cuore*

Testi di **Manfredi Liparoti**, grafica di **Cristina Graziani** per **AGENDA**

La famiglia è fondamentale per il benessere della persona con grave malattia o disabilità. Nonostante l'attività di assistenza abbia conseguenze su lavoro (37% dei casi), salute (79%) e qualità della vita dei caregiver, solo il 2% farebbe ricoverare definitivamente il proprio congiunto





# 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](http://www.inail.it)**



**CONTACT CENTER INAIL**

 .....→ **06.6001**

**INAIL**

## **Il nuovo numero per i collegamenti con il contact center Inail**

Dal 1° gennaio 2018 è attivo il nuovo numero telefonico 06.6001 del Contact center Inail.

Il servizio è disponibile sia da rete fissa sia da rete mobile, secondo il piano tariffario del gestore telefonico di ciascun utente.

I numeri 803164 (da fisso) e 06.164164 (da mobile), in comune con Inps, sono attivi per Inail fino al 31 dicembre 2017.