

SuperAbile INCIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / OTTOBRE 2018 / NUMERO 10

STORIA DI CARLA Una vita con la spina bifida



ALLA SCOPERTA DELL'EUROPA
Dieci anni di Erasmus
per i ragazzi con disabilità

KITESURF PER TUTTI
A filo d'acqua
sulle ali del vento

SuperAbile

è un numero verde gratuito
800 810 810,
attivo dal lunedì al venerdì
dalle ore 9.00 alle ore 19.00
e il sabato dalle 9.00 alle 13.00.

SuperAbile

è un portale informativo aggiornato
quotidianamente con notizie
da tutte le Regioni d'Italia e dall'Europa
sui temi della disabilità
e degli infortuni sul lavoro.

SuperAbile

è un laboratorio permanente
delle diversità sul territorio.

SuperAbile

è un sistema multicanale
raggiungibile tramite il call center,
il fax, la posta elettronica, i social network.

invalidità
civile
consulenza
barriere architettoniche
domotica
mobilità
ausili
accessibilità



NUMERO VERDE

800.810.810

lavoro
tempo
libero
protesi
sport
trasporti
viaggi
mobilità
integrazione
sanitaria
scolastica
inail
sociale

Per chiamare dall'estero e dai cellulari*

+39 06 45539607

*Il costo varia in base all'operatore utilizzato e del proprio piano telefonico.



superabile@inail.it

www.superabile.it



EDITORIALE

di Luigi Sorrentini

Direttore Centrale Prestazioni Socio-Sanitarie, Inail

Sport senza barriere con la Giornata paralimpica



Il 28 settembre prossimo si celebrerà la dodicesima Giornata nazionale dello sport paralimpico. Il futuro è d'obbligo, perché questo editoriale va in stampa a pochi giorni dalla manifestazione promossa dal Comitato italiano paralimpico, anche se il numero della rivista arriverà nelle case degli abbonati nel mese di ottobre, a evento già concluso. Siamo certi, tuttavia, che anche questa dodicesima Giornata sarà una festa e un successo come e più delle precedenti edizioni. Sempre più persone, infatti, conoscono e apprezzano lo sport paralimpico. E soprattutto sempre più persone sembrano aver finalmente compreso che quello paralimpico deve essere considerato sport a tutti gli effetti e che le competizioni degli atleti disabili non hanno nulla da invidiare, né per qualità del gesto atletico né per capacità di intrattenimento, a quelle degli sportivi normodotati.

Anche quest'anno la Giornata nazionale dello sport paralimpico coinvolgerà contemporaneamente tre città – Milano, Roma e Reggio Calabria –, allo scopo di diffondere quanto più possibile la pratica sportiva tra le persone con disabilità. In tale ottica assume particolare valenza la collocazione dell'evento lombardo nell'ambito della prima edizione della “Fiera del turismo sportivo e accessibile, tempo libero, ambiente e benessere (World Sport Tourism Show)”, in programma a Malpensa Fiere dal 27 al 30 settembre. Da sottolineare il coinvolgimento degli studenti con disabilità e non che, nelle città sedi della Giornata nazionale dello sport paralimpico, avranno modo di sperimentare direttamente le diverse discipline in palestre multidisciplinari appositamente allestite. All'interno di questo contesto troveranno spazio anche diversi progetti di sport integrato, che consentiranno ai giovani di misurarsi fianco a fianco, superando nei fatti le barriere fisiche e mentali e dimostrando, con la forza dell'esempio, che lo sport può essere davvero praticato da tutti indistintamente. Perché se è vero che diventare campioni non è da tutti, è però innegabile che ognuno può impegnarsi in una disciplina sportiva, a prescindere dal tipo e dal grado di disabilità.

Per quanto ci riguarda più da vicino, dal nostro particolare osservatorio, grazie anche e soprattutto alla pluriennale collaborazione con il Comitato italiano paralimpico, abbiamo avuto modo di constatare gli effetti benefici dello sport sui nostri infortunati. Sappiamo per certo, infatti, che chi ha scelto di praticare una disciplina sportiva ne ha poi giovato in termini di benessere generale e inclusione sociale, obiettivi essenziali della tutela garantita dall'Istituto.

L'iniziativa coinvolge varie città italiane, allo scopo di far conoscere e diffondere quanto più possibile la pratica sportiva tra le persone disabili



EDITORIALE

3 Sport senza barriere con la Giornata paralimpica di Luigi Sorrentini

ACCADE CHE...

5 Italia 2030? Anziani disabili e malati cronici saranno la vera emergenza per il Paese

7 Il primo test che misura l'intelligenza tattile

L'INCHIESTA

8 Viva l'Erasmus! di Michela Trigari

13 A Cracovia con la figlia di otto anni di Laura Pasotti

INSUPERABILI

14 Le cicatrici raccontano la storia della mia vita di Antonella Patete

VISTI DA VICINO

16 Sbarca anche a Terni l'ospedale inclusivo di Elisabetta Proietti

SOTTO LA LENTE

18 Il corpo delle donne disabili (reclama visibilità) di Marina Piccone

PORTFOLIO

20 Volere volare: convivere con la spina bifida di Massimo Podio

SPORT

24 Un nuovo inizio grazie all'arco di Giovanni Augello

TEMPO LIBERO

26 La democrazia del vento. E il kitesurf diventa per tutti di Chiara Ludovisi

CULTURA

30 Un medico geniale. E autistico di Laura Badaracchi

31 La passione per il singolo paziente. E molto altro di L.B.

34 Pistorius: da campione a killer di L.B.

35 John, alcol dipendente e tetraplegico di C.L.

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più* Uno Sportello di segretariato sociale per lavoratori stranieri

37 *Lavoro* Se la PA non rispetta la legge, il collocamento avviene lo stesso

38 *Diritti* Donne vittime di violenza. Ecco le tutelle previste

39 *L'esperto risponde* Mobilità, Senza barriere

MISCELLANEA

40 *Non per gioco*

Alzheimer: quando la pet-therapy si fa con peluche robotizzati

Traguardi Nisreen, palestinese cieca, conquista un master in cooperazione

Che impresa I "calzini pazzi" di John, 22enne milionario con sindrome di Down

41 *Cambiare orizzonte* Reti sociali e resilienza di Andrea Canevaro *Bellezza* Quando Miss Italia esce dagli schemi e si classifica terza: il successo di Chiara Bordi

DULCIS IN FUNDO

42 Hoteling for all: a Milano il turismo per tutti unisce comfort e design

SEGUICI **SuperAbile INAIL** SUI SOCIAL



SuperAbile Inail

Anno VII - numero dieci, ottobre 2018

Direttore: Luigi Sorrentini

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

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Hanno collaborato: Giovanni Augello, Francesco Floris, Chiara Ludovisi, Laura Pasotti, Marina Piccone ed Elisabetta Proietti di Redattore Sociale; Andrea Canevaro; Giorgia Di Cristofaro, Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi e Alessandra Torregiani della Società coop. sociale integrata Tandem; Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Franca Mangiapane, Monica Marini e Mariella Pedroli dell'Inail

Progetto grafico: Giulio Sansonetti

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci concesso l'uso delle foto, a Volontarimini (pagg. 4, 9-13); Icarus sailing media (pagg. 4, 26-29); Miss Italia (pagg. 4, 41); Indire (pag. 8); Ilaria Di Biagio (pagg. 14-15); Sabrina Lupacchini (pagg. 18-19); Massimo Podio (pagg. 20-23); Ied Milano (pag. 42).

In copertina: Carla da piccola, sulla carrozzina, insieme ai compagni di classe. Foto di Massimo Podio

PREVISIONI

Italia 2030? Anziani disabili e malati cronici saranno la vera emergenza per il Paese

Tra dieci anni la vera emergenza dell'Italia saranno i cinque milioni di anziani con disabilità e gli otto milioni con almeno una malattia cronica. Saranno ipertensione, diabete, problemi cardiovascolari e respiratori le bestie nere del futuro, che metteranno a dura prova la sostenibilità economica del sistema sanitario e assistenziale. Una piaga che colpirà soprattutto 4,5 milioni di over 65 che vivranno da soli nel 2030 e, fra questi, un milione e zoomila che, sempre fra un decennio, avrà più di 85 anni. Si parla di «bomba demografica pronta a deflagrare». È Roberto Bernabei, ordinario di geriatria all'Università Cattolica di Roma e presidente di Italia Longeva, a

lanciare l'allarme sulle proiezioni elaborate dall'Istat che fotografano l'invecchiamento della popolazione italiana: «Dobbiamo evitare che l'Italia diventi un enorme e disorganizzato ospizio».

I numeri dell'Istituto nazionale di statistica raccontano di un declino demografico in atto: nel 2050 ci saranno 63 anziani ogni 100 persone in età lavorativa (oggi sono 35) e il loro numero crescerà nonostante il calo della popolazione previsto. Le conseguenze? L'aumento di condizioni patologiche che necessitano di cure a lungo termine e un numero inferiore di giovani in grado di tenere in piedi il sistema produttivo e prendersi cura della terza età. Già oggi, sui 15 miliardi spesi per le



cure delle persone disabili, «ben tre e mezzo sono pagati di tasca propria dalle famiglie». Una quota destinata ad aumentare. Che fare? Per Bernabei la chiave di volta è la «tecnoassistenza» ai non autosufficienti. **[Francesco Floris]**

Santo il giovane protettore degli invalidi e delle vittime sul lavoro.

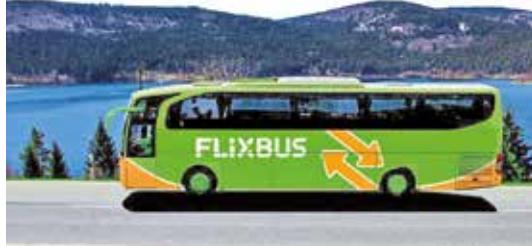
Nunzio Sulprizio, operaio abruzzese morto diciannovenne nel 1836, protettore degli invalidi e delle vittime sul lavoro, salirà all'onore degli altari il 14 ottobre. Orfano, avviato al mestiere di fabbro, si ammalò di una grave patologia ossea e gli amputarono una gamba. Parte delle sue spoglie sono conservate nel santuario di Pescosansonesco (Pescara), paese in cui nacque nel 1817; su una parete sono appese le stampelle di persone guarite per la sua intercessione.

A BORDO

Su Flixbus c'è anche l'assistente per i passeggeri con disabilità

Assistenza ai passeggeri disabili, al momento della salita e discesa dal pullman, per incrementare l'accessibilità dei mezzi. Flixbus, società di trasporto low cost, ha avviato un nuovo servizio gratuito grazie alla partnership con Ugo, startup che si occupa di accompagnamento di persone

anziane o a ridotta mobilità. Sarà operativo a Milano, Torino e Genova. Fino a gennaio 2019, Flixbus sosterrà la spesa per andare dalla propria abitazione alla stazione degli autobus e viceversa. Per usufruire del servizio sarà necessario acquistare il viaggio su flixbus.it almeno dodici ore prima della partenza.



IL CONCORSO

Un bando per educare alla finanza

I Museo del risparmio di Torino, Intesa San Paolo Innovation center e Fondazione La Stampa Specchio dei tempi hanno promosso "Eureka", un concorso di idee per favorire l'autosufficienza delle persone con lievi disabilità cognitive nella gestione del denaro. I progetti dovranno utilizzare le nuove tecnologie per realizzare percorsi didattici di educazione economico-finanziaria. Le tre migliori proposte riceveranno un premio di 10mila, 7mila e 3mila euro lordi. Tutte le informazioni relative al bando, che scade il 15 novembre, sono consultabili sul sito museodelrisparmio.it.

Mario Barbuto è il nuovo presidente del Forum italiano sulla disabilità. Il Fid, a cui aderiscono Fish e Fand, è l'organismo che rappresenta l'Italia all'interno dell'European Disability Forum e raccorda le politiche nazionali con quelle transnazionali, facendo sentire la voce del nostro Paese. Barbuto ha già guidato l'Unione italiana ciechi e ipovedenti.

La campagna africana che salva i piccoli nati con qualche difetto. Nel Benin molte tribù discriminano, allontanano dalla famiglia o addirittura uccidono i bambini che nascono con qualche anomalia fisica, perché pensano che portino sfortuna. Per questo la ong religiosa Franciscains Benin, appoggiata dall'Ambasciata francese e dal governo locale, organizza attività di sensibilizzazione nei villaggi. Quest'anno la campagna si è tenuta nella cittadina di Kalalé, dove il fenomeno dei "bambini stregoni" nel 2017 ha interessato il 15% dei neonati.

SENZA BARRIERE

Anche a Napoli l'ambulatorio ginecologico per donne disabili

Enato all'interno dell'ospedale Santissima Annunziata il primo ambulatorio di ginecologia di Napoli rivolto a donne disabili: un servizio offerto da poche città italiane. Il presidio sanitario si è dotato anche di un'apposita sedia che, grazie a movimenti automatizzati, agevola le donne con disabilità motorie durante la visita,



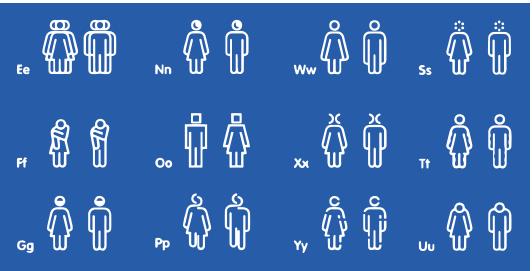
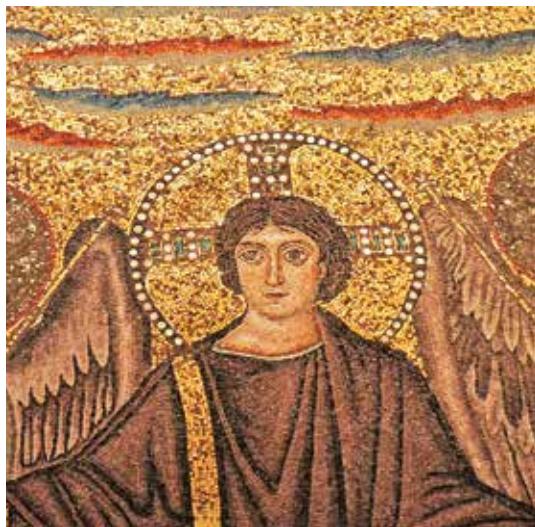
oltre che di un ecografo ad alta sensibilità per i test pre-natali. L'ospedale Santissima Annunziata è stato scelto per la sua posizione nel centro storico e per l'assenza di barriere architettoniche. «L'ambulatorio - ha spiegato Rosetta Papa, ginecologa e direttrice dell'unità Salute donna dell'Asl Napoli Centro - rappresenta una diversa dimensione culturale

della sanità», più attenta alle fasce deboli e a quelle a maggior rischio sociosanitario. Il presidio ospedaliero è aperto tutte le mattine e due pomeriggi a settimana, dalle 14 alle 18.30: lunedì per la senologia e giovedì per l'accompagnamento alla nascita. Info: tel. 081/2542598.

RAVENNA

Sì all'accessibilità dei beni Unesco nella città famosa per i mosaici

Monumenti Unesco a misura di persone disabili grazie al progetto "Ravenna per mano", che ha ricevuto un finanziamento statale di 90mila euro. Nella città dei mosaici verranno realizzati interventi di formazione per gli operatori, percorsi esperienziali per la disabilità visiva, dodici schede tattili, un volume facilitato e un'installazione video in cui un totem fornirà una descrizione audio semplificata per tutti coloro che hanno disabilità cognitive. L'ottica è quella di avere un'accessibilità più ampia ai beni Patrimonio dell'umanità.



COMUNICAZIONE

Visibility93, la call per designare nuove icone sulle disabilità invisibili

Una serie di nuove icone per indicare le disabilità invisibili e aprire un dibattito sul modo in cui sono trattate. È "Visibility93", l'idea del collettivo di creativi di McCann London, che ne ha realizzate 29 per simbologgiare le più comuni disabilità nascoste (come sordità, autismo, problemi intellettivi, disagio psichico) e ha lanciato una competizione di design in partnership con Invisible disability project di San Diego

ROMA

Ospedale Bambino Gesù: nel 2017 oltre 13 mila piccoli pazienti "rari"

Partecipando a ben 15 reti, il Bambino Gesù di Roma è l'ospedale pediatrico più coinvolto nei network europei per la condivisione delle conoscenze sulle patologie rare e il coordinamento delle cure di questi malati. Sono 13.203 i piccoli pazienti arrociati dal Bambino Gesù nella Rete regionale delle malattie rare: la casistica più ampia a livello nazionale, non solo in campo pediatrico. Grazie alle piattaforme genomiche e alle competenze bio-informatiche

dei laboratori dell'ospedale, nel 2017 il nosocomio pediatrico ha identificato 16 nuove patologie rare che erano orfane di diagnosi. Un impegno che ha permesso di fornire risposte per oltre il 50% dei malati ultra-rari seguiti dalla struttura.

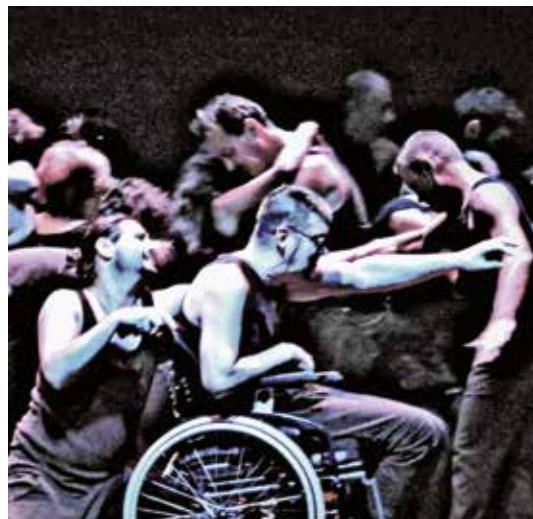


DAL MONDO

Iran, dove le barriere sono di casa



Human Rights Watch ha realizzato la ricerca *Ho sono ugualmente umano: discriminazione e mancanza di accessibilità per le persone disabili in Iran*, in cui emerge la presenza di barriere architettoniche negli uffici pubblici, nei presidi ospedalieri e sui mezzi di trasporto. L'indagine riporta stigmatizzazioni anche da parte di assistenti sociali, operatori sanitari e medici. Molte persone rimangono così intrappolate nelle loro case, incapaci di essere indipendenti e di partecipare alla vita sociale. In Iran si stima che le persone con disabilità siano circa dodici milioni. (Foto: Meidaan).



ASSOCIAZIONI

Ventesima Giornata dei risvegli

Compie 20 anni la Giornata nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma, promossa dall'associazione Gli amici di Luca, che si celebra il 7 ottobre. La manifestazione di sensibilizzazione sul coma, lo stato vegetativo e le gravi cerebrolesioni acquisite presenta, per questa edizione, l'annullo filatelico "L'albero dei venti" (disegnato su bozzetto da Alessandro Bergonzoni) e la pubblicazione della ricerca *Un teatro necessario*, indagine sociale sull'impatto dei laboratori teatrali nelle situazioni di post coma, realizzata in collaborazione con l'Università di Bologna. I dettagli su amicidiluca.it.

LA RICERCA

Il primo test che misura l'intelligenza tattile

L'esplorazione tattile per misurare l'intelligenza non verbale dei ragazzini non vedenti tra i 10 e i 16 anni. A mettere a punto il test, il Centro regionale Sant'Alessio per i ciechi di Roma insieme al dipartimento di Psicologia dinamica e clinica dell'Università Sapienza, in collaborazione con il polo scientifico di Iappb Italia, agenzia internazionale per la prevenzione della cecità. Lo studio, unico in Italia, mira a valutare le abilità intellettive del minore al di là degli apprendimenti scolastici e culturali, scongiurando così diagnosi errate di ritardi cognitivi nei bambini ciechi o ipovedenti. Durato tre anni, ha coinvolto 50 ragazzini, di cui la metà vedenti e bendati. «Conoscere le effettive potenzialità di un bambino cieco o ipovedente permette di effettuare un intervento riabilitativo mirato, senza compromettere o

In Emilia Romagna il nuovo Centro nazionale paralimpico.

Nascerà nell'ospedale Giuseppe Verdi a Villanova d'Arda, in provincia di Piacenza, il nuovo Centro nazionale paralimpico. Per realizzarlo sono stati assegnati dieci milioni di euro all'Ausl. Previsti spazi per le attività riabilitative e sanitarie, una residenza con circa 50 posti letto e impianti sportivi. Una struttura polifunzionale a gestione pubblica, che diventerà riferimento nazionale per i paratleti e per tutte le persone con disabilità fisica che intendono fare sport.

ritardare l'acquisizione delle tappe evolutive», ha dichiarato Maria Macrì, neuropsichiatra infantile e direttore medico del Centro regionale Sant'Alessio. Il test ora dovrà essere ampliato anche alla fascia d'età che va dai quattro ai dieci anni per prevenire difficoltà nello sviluppo e negli apprendimenti scolastici e garantire un migliore approccio terapeutico.





Viva l'Erasmus!

Da dieci anni in Emilia Romagna i Centri di servizio per il volontariato, con capofila quello di Rimini, organizzano programmi di mobilità europea per ragazzi delle scuole professionali con disabilità cognitive o a rischio di emarginazione. Dalla Spagna all'Irlanda, tante le mete selezionate per la formazione. Perché ad andare all'estero non sono solo gli universitari



Michela Trigari

Matteo, 18 anni e la sindrome di Down, sta per partire per la Spagna. Ci resterà tre settimane e farà un tirocinio in un negozio di Granada. Frequenta l'Istituto professionale per i servizi commerciali "Luigi Einaudi" di Viserba (Rimini) ed è al suo primo Erasmus. Giada e Morena, invece, anche loro diciottenni e con un lieve ritardo cognitivo, sono rientrate da pochi mesi: la prima, che frequenta l'Istituto professionale "Ruffilli" di Forlì, è andata a Creta (in Grecia), a dare una mano in un centro diurno per anziani; la seconda, studentessa del Liceo delle scienze umane "Valgimigli" di Rimini, è stata in Lituania, esattamente a Panevėžys, in un centro per persone con disabilità. «L'esperienza è andata bene e la rifarei senz'altro - racconta Giada -: la mattina aiutavo con i laboratori e in cucina, mentre il pomeriggio c'erano altre attività, per esempio qualche lezione di greco, una lingua difficilissima. Ma ho imparato a vivere da sola e a lavorare all'estero», precisa. Anche Morena si dice soddisfatta: «Ho avuto la possibilità di vedere un altro Paese e di capire come li viene percepita la disabilità. Era la prima volta che stavo fuori casa per tre settimane: ero carica ma anche un po' preoccupata. Fortunatamente è stata una bella esperienza». Entrambe, poi, hanno migliorato il loro livello di inglese.

Matteo, Giada e Morena sono tra gli 80 studenti con bisogni speciali beneficiari del progetto biennale "Tnt 2020", promosso dal Centro di servizio per il volontariato di Rimini allo scopo di favorire la mobilità europea dei giovani in materia di istruzione e formazione profes-

sionale (conosciuto anche come Erasmus Vet, Vocational education and training). «È da dieci anni che Volontarimini offre questa opportunità a ragazzi che altrimenti non avrebbero la possibilità di sfruttarla: non solo studenti disabili o con disturbi specifici dell'apprendimento, ma anche a rischio di emarginazione sociale. Era un gap che andava colmato», spiega il direttore del Csv riminese, Maurizio Maggioni. In questi anni sono partiti per l'Erasmus, alla volta di mete che vanno dal Regno Unito alla Polonia, passando anche per Malta, la Svezia e la Turchia, circa 300 giovani con disabilità (quasi la metà di tutti quelli coinvolti): all'inizio in partnership con altri Centri di servizio per il volontariato di Emilia Romagna, Marche e Calabria, ora soprattutto in collaborazione con istituti professionali romagnoli e associazioni del territorio.

«I progetti, sei finora, sono personalizzati. I ragazzi partono in gruppetti di cinque-otto persone con due o tre accompagnatori: insegnanti, non necessariamente di sostegno, educatori o volontari. I partner stranieri che accoglieranno i giovani sono conosciuti: enti di formazione professionale, del Terzo settore o centri occupazionali per disabili; la soluzione abitativa va dalla famiglia all'appartamento fino all'hotel; le attività di tirocinio si svolgono soprattutto nei settori alberghiero, artigianale, commerciale e socioassistenziale. Un tutor del Paese

Nella pagina a fianco, l'Istituto comprensivo San Giorgio di Mantova (foto Indire). In alto, alcuni ragazzi dei progetti di mobilità europea promossi da Volontarimini, in partenza per Londra.

ospitante che sa l'italiano li segue sul posto e vengono proposte una serie di attività collaterali culturali e socializzanti, compreso un corso di lingua. Incontri preliminari con i ragazzi e le loro famiglie e una grande attenzione a chi ha problemi di alimentazione o di salute completano il quadro. Insomma, nessuno parte allo sbaraglio», sottolinea Maggioli.

«Una delle difficoltà che si incontrano in progetti come questi è tranquillizzare i genitori dei ragazzi, affrontare insieme le loro paure, le loro ansie, tutte le perplessità iniziali», interviene Sabrina Marchetti, presidente dell'associazione Crescere insieme di Rimini, che in questi anni ha visto partire per Polonia, Inghilterra e Spagna una decina dei giovani con sindrome di Down o disabilità intellettiva che ruotano intorno all'organizzazione di volontariato. «Già il taglio del cordone ombelicale è difficile di per sé, figuriamoci lasciare andare in un Paese straniero il proprio figlio: "Come farà con la lingua?", "E se si troverà male?". Ma l'Erasmus è un'opportunità di crescita unica e i ragazzi tornano con un bagaglio di autodeterminazione grande e saldo. Le famiglie italiane sono ancora molto lontane dall'idea che i giovani con disabilità possano essere in grado di affrontare



esperienze all'estero. Molti genitori non li lasciano nemmeno prendere l'autobus da soli in città; ma se fanno così, come possono sperare in una vita indipendente per i loro figli e in un "dopo di noi" sereno, quando diventeranno adulti e mamma e papà non ci saranno più?», si chiede Marchetti.

Questi progetti, infatti, non solo hanno ricadute formative e valgono pure per l'alternanza scuola-lavoro, ma incidono anche in modo significativo sull'autonomia, l'autostima, i ricordi. «Inoltre fanno curriculum e sono un Erasmus a tutti gli effetti, semplicemente adattato alle esigenze di ragazzi con sindrome di Down, autismo o altre disabilità di tipo intellettivo, cognitivo e relazionale», conclude il direttore di Volontarimini.

Tutto ciò è possibile perché l'obiettivo del Programma Erasmus+, gestito dalla Commissione europea e dai diversi Paesi partecipanti, è l'apprendimento continuo attraverso un'esperienza all'estero. Non importa se si frequenta una scuola professionale, un liceo, l'università, si lavora, si ha un bisogno speciale o una situazione economica disagiata. In Italia la gestione è affidata a tre enti: l'Agenzia nazionale Erasmus+ Indire – con competenza in mate-



Qui sopra e in alto a destra, due giovani dei progetti Erasmus di Volontarimini. A pag. 11 un gruppo di ragazzi a Creta.

ria d'istruzione scolastica, istruzione superiore ed educazione degli adulti –, l'Agenzia nazionale Erasmus+ Inapp per il settore Istruzione e formazione professionale, l'Agenzia nazionale per i giovani in ambito di educazione informale degli under 30. Quindi non sono soltanto gli universitari ad andare a studiare in giro per l'Europa.

Ma diamo un po' di numeri. Nel 2017 l'Agenzia Erasmus+ Inapp per il settore Istruzione e formazione professionale ha finanziato 29 progetti che hanno coinvolto ragazzi con bisogni speciali, quasi il triplo rispetto all'anno precedente: nel 2016, infatti, erano stati appena dieci, nove nel 2015 e 20 nel 2014. Nell'ambito dei questi progetti, in questi anni, hanno potuto partecipare a esperienze professionalizzanti di mobilità transnazionale in Europa 709 giovani con disabilità (683 in azienda, 26 in scuole o centri di formazione professionale). In questo quadriennio il finanziamento totale approvato per questa tipologia di progetti è stato di oltre 21 milioni di euro, mentre a presentarli sono stati soprattutto scuole e istituti professionali (25), enti di formazione (14), organismi del Terzo settore (13), aziende (8) e pubbliche amministrazioni (7). «Tra gli obiettivi del programma Erasmus+, infatti, c'è la promozione dell'equità e dell'inclusione: per

questo possono accedere alle opportunità offerte anche ragazzi con disabilità fisiche, cognitive e sensoriali, con difficoltà di apprendimento, con problemi economici in famiglia o di origine straniera – spiega Rossano Arena-re dell'Agenzia Erasmus+ Inapp per il settore Istruzione e formazione professionale –. Si cerca in questo modo di abbassare il livello di abbandono scolastico, migliorare la conoscenza delle lingue straniere, aumentare le competenze personali e professionali, preparare al mondo del lavoro, sviluppare maggiore autonomia nei giovani», compresi quelli con disabilità.

A partecipare sono apprendisti, studenti, neodiplomati o neoqualificati, che fanno un'esperienza professionalizzante o un tirocinio all'estero in imprese o altri contesti di lavoro, scuole o centri di formazione. «Per i giovani con bisogni speciali i costi sono coperti al 100% e comprendono, oltre alle spese di viaggio, vitto e alloggio e alla presenza di un accompagnatore, anche l'eventuale acquisto di qualsiasi supporto in grado di facilitare la loro partecipazione e, laddove necessario, perfino il coinvolgimento di personale specializzato come il logopedista o il fisioterapista». Purtroppo, però, la percentuale di studenti con bisogni speciali che prende parte a questo tipo di attività



promosse da Erasmus+, rispetto al totale di tutti i partecipanti, è bassa: solo l'1,9% in quattro anni.

Numeri più esigui, invece, ma stessa filosofia inclusiva, per quanto riguarda il settore Scuola ed educazione degli adulti Indire: sono state 180, infatti, le persone con disabilità o bisogni speciali partite per l'Erasmus tra il 2014 e il 2017. Il dato si riferisce sia a studenti delle superiori sia a insegnanti, educatori o altro tipo di personale disabile. E all'università che succede? Anche se nel corso degli ultimi tre anni accademici la partecipazione di studenti, docenti o altro staff con disabilità ha registrato una crescita media del 36%, passando da 35 persone nel 2014/2015 a 45 nel 2015/2016 e a 61 nel 2016/2017, il numero totale di giovani partiti per l'Erasmus (141) è basso. Su 33 atenei coinvolti nell'ultimo anno accademico di riferimento, l'Università di Milano-Bicocca, l'Università di Modena e Reggio Emilia e quella di Padova sono stati i primi tre con il maggior numero di studenti disabili in mobilità individuale europea.

«Su questi dati, però, bisogna fare un paio di precisazioni. Per il settore Scuola non è possibile estrapolare esattamente il numero di alunni disabili partiti per l'Erasmus, perché quasi tutti i progetti europei riguardano l'intera classe; quindi il ragazzo con bisogni speciali che partecipa con i suoi compagni non viene "contato" a parte e pertanto il dato precedente è sottostimato – spiega Sara Pagliai, coordinatrice dell'Agenzia nazionale Erasmus+ Indire –. Per quanto riguarda l'università, invece, il numero italiano è tra i più alti d'Europa. Inoltre gli studenti universitari disabili sono molto meno rispetto ai ragazzi con disabilità che frequentano un liceo o una scuola professionale, per cui anche i numeri di quelli che vanno in Erasmus sono più bassi. E se l'attenzione per i giovani con bisogni speciali è via via cresciuta nel tempo, nell'intenzione della Commissione europea per il 2021-2027 c'è la volontà di raddoppiare i fondi a loro destinati».

Ewelina studia architettura all'Università Roma Tre e vive nei dintorni della Capitale. Nata in Italia da genitori polacchi, 24 anni e la distrofia muscolare che le impedisce di camminare in autonomia, è al suo secondo Erasmus: dopo Danzica – proprio in Polonia per non avere troppe

In alto Ewelina, studentessa di architettura all'Università Roma Tre, al suo secondo Erasmus: dopo Danzica, partirà per le Canarie. A pag. 13 Sofia e sua figlia, da ottobre a Cracovia.



difficoltà con la lingua, dov'è stata da ottobre 2017 fino allo scorso luglio, spinta dall'entusiasmo di un suo compagno d'ateneo –, partirà presto alla volta di Las Palmas, nella Gran Canaria, nell'arcipelago spagnolo a nord-est dell'Africa, per una ricerca inerente la sua tesi di laurea magistrale. Lo farà nel secondo semestre, all'inizio del prossimo anno, e spera che andrà meglio dell'esperienza precedente. «Dal punto di vista accademico e delle amicizie strette non c'è stato nessun problema, anzi. Ma la parte relativa all'assistenza personale e ai trasporti non è stata facile. Quando sono arrivata a Danzica, infatti, la mia assistente non c'era – racconta –: sono rimasta senza di lei per una settimana, poi mi sono rivolta a un'altra cooperativa polacca. Nel frattempo mia madre si è fermata qualche giorno in più del previsto per aiutarmi, ma anche con la nuova persona non mi sono trovata sempre bene: per questo penso che per andare in Spagna sceglierò un'assistente qui in Italia. Inoltre non tutte le fermate della metropolitana di Danzica erano accessibili e anche con i pulmini adattati, prenotati per gli spostamenti più particolari, c'è stato qualche intoppo».

Agli studenti universitari disabili che partecipano all'Erasmus, infatti, tocca tutta la parte burocratica e organizzativa: l'ateneo copre solo le spese. Ma per Ewelina «è stata comunque un'esperienza positiva: i ragazzi dello studentato in cui dormivo mi hanno aiutata molto, e poi c'era un grande senso di comunità, ho trovato tanti amici, ho perfezionato il mio polacco e infine ho conosciuto meglio la terra da cui proviene la mia famiglia». Perché, a volte, studiare all'estero può servire anche a questo.

A Cracovia con la figlia di otto anni

Sofia Riccaboni è una mamma, ha la sclerosi multipla, scrive di turismo accessibile e frequenta l'università. Fino a febbraio sarà in Polonia per studiare, ma anche per realizzare una guida sulla città

L'Erasmus? «Una sfida con mio figlio Dejan». A parlare è Sofia Riccaboni, 42enne di Arezzo con la sclerosi multipla che, dopo essersi laureata nel 2017 alla triennale in Scienze della formazione e dell'educazione, si è iscritta alla specialistica in Scienze della formazione e consulenza pedagogica nelle organizzazioni e ha fatto domanda per studiare sei mesi all'estero, proprio come tutti gli altri universitari. «Dejan studia lingue e attualmente è in Erasmus negli Stati Uniti – racconta –. Quando ha fatto domanda, mi ha

detto: "Mamma, tu non vai via?". Ma io ero titubante: ho tre figli (oltre a Dejan, che ha 22 anni, ci sono Pamela di 19, anche lei studentessa, e Andrea Chandra di otto, *ndr*) e mi muovo in carrozzina». Poi, però, ha cambiato idea: ha iniziato a dare un'occhiata a qualche ateneo nell'Europa dell'Est e, alla fine, ha fatto domanda per Vilnius, Praga e Cracovia. Ed è stata proprio la Uniwersytet Jagiellonski ad accettare la sua domanda. In questo momento, e fino a febbraio 2019, Sofia è in Polonia per proseguire gli studi. Insieme a lei, e al suo accompagnatore, c'è la figlia più piccola.

«Sono passata dall'adrenalina del momento in cui ho fatto domanda alla preoccupazione di quando l'hanno accettata. Poi sono stata travolta dalla burocrazia italiana, ma alla fine ce l'ho fatta», sottolinea Sofia che, prima di partire ufficialmente per l'Erasmus, ha scelto di trascorrere qualche giorno a Cracovia per risolvere alcune questioni pratiche, come trovare un alloggio accessibile, incontrare i docenti e iscriversi ai corsi, ma anche scegliere una scuola per la figlia che frequenta la terza elementare. «Ho rinunciato alla proposta abitativa dell'università perché aveva alcune barriere architettoniche, ma dall'Italia non era semplice capire se una casa aveva l'ascensore, se le porte erano abbastanza larghe per far passare la carrozzina o se, al contrario, c'erano scale di accesso che io non potevo fare».

Il semestre a Cracovia non sarà solo di studio: l'obiettivo è realizzare una guida sull'accessibilità della città. «Scrivo da sempre, ma da quando mi sposto in sedia a ruote ho iniziato a occuparmi di turismo accessibile – puntualizza –. Non pensavo di poter continuare a viaggiare, ma poi ho capito che il problema è, molto spesso, la mancanza di informazioni». Quindi Sofia ha creato il progetto "Viaggiare disabili" per sensibilizzare sul tema del turismo e della mobilità senza barriere e poi ha aperto il blog mammahalerotelle.com (il nome è stato scelto dalla figlia Andrea Chandra quando l'ha vista la prima volta in carrozzina). «Lei è contentissima di questa esperienza, viaggia sempre con me, non stiamo mai ferme – conclude –. Per l'anno prossimo stiamo già pensando di partire per il giro del mondo. Ma prima, ovviamente, mi devo laureare». **[Laura Pasotti]**



L'artista e performer fiorentina convive con una malattia rara chiamata Ehlers-Danlos. Che rende le articolazioni fragili e la pelle delicata come la seta. Ma che le ha insegnato a rialzarsi sempre dopo una caduta. E ad apprezzare la forza della fragilità

Le cicatrici raccontano la storia della mia vita

Antonella Patete

Ci vuole tempo, dedizione, perseveranza per accettare il proprio corpo e adattarsi alla sua fragilità. Un percorso incerto e avventuroso che riguarda tutti noi ma che, se ti capita di avere una malattia rara responsabile di rendere la pelle fragile come la seta, le articolazioni morbide e soggette a lussazioni, l'organismo incline alla stanchezza cronica, si arricchisce di nuovi e più intensi significati. È ciò che accade all'artista e performer 33enne fiorentina, Gioia Di Biagio, che ha scelto di raccontare la sua vita con la sindrome di Ehlers-Danlos nel volume autobiografico *Come oro nelle crepe. Così ho imparato a rendere preziose le mie cicatrici* (Mondadori). Un libro catartico che ri-

percorre le tappe fondamentali di un viaggio interiore dalla negazione all'accettazione, fino alla scoperta del valore della fragilità. E che alla fine trova nell'arte giapponese del kintsugi la metafora ideale: rimettere a posto i pezzi della propria vita attraverso l'oro, così come questa antica tecnica fa con le porcellane rotte.

Gioia, lei ha deciso di raccontare la storia della sua vita attraverso quella delle sue cicatrici. Da dove nasce questa scelta?

Le cicatrici sono la parte più visibile della sindrome di Ehlers-Danlos, perché ci sono anche tanti dolori che però si possono raccontare ma non condividere pienamente. A un certo punto ho deciso di non vergognarmi più delle mie cica-

trici e di vederle come "tatuaggi di vita", perché è come se avessi scritto un libro sul mio corpo: ogni cicatrice ha un nome, una data e una storia.

Quali raccontano meglio la sua vita?

La cicatrice più grande è quella che mi provocò una baby-sitter all'età di due anni: ero una bambina microscopica e



Il volume autobiografico
firmato da Gioia Di Biagio,
edito da Mondadori,
s'intitola *Come oro nelle*
crepe. Così ho imparato
a rendere preziose le mie
cicatrici (248 pagine, 16,50
euro).

In alto: foto di Ilaria Di
Biagio, sorella di Gioia
(ilariadibagio.com).



Il volume racconta un percorso che va dal nascondere al mostrare. Da dove prende le mosse questo coraggio?

Si tratta di un percorso costante di accettazione. Già da bambina, se i miei genitori mi impedivano di fare qualcosa non ne facevo un problema, mi focalizzavo su altro. Magari disegnavo o creavo dei mondi fantastici, ma non piangevo perché mi veniva impedito di correre per non farmi male. La cosa più difficile da raccontare è stata però l'adolescenza, perché ho dovuto parlare anche degli amori. Scoprirti attraverso gli occhi di una persona che ti guarda con occhi amabili ti fa cambiare il punto di vista e ti aiuta a focalizzarti sulle cose più belle.

Che importanza ha la sindrome di Ehlers-Danlos nella sua vita?

Mi ci identifico perché ci sono nata: a volte dico che non potrei prestare il mio corpo a nessuno, perché nessuno saprebbe come trattarlo. Ma non mi piace piangermi addosso. La malattia mi insegna tanto, ma se non ci fosse non mi mancherebbe.

Lei si chiama Gioia come sua madre. E sua madre le ha dato questo nome perché le ha portato fortuna. Ha portato fortuna anche a lei?

Per me è un nome bellissimo, ma anche uno stile di vita, una missione. È un nome che diventa subito il tuo biglietto da visita. Io sono gioia ed è quello che voglio essere. Il mio nome me lo ricordo in ogni istante.

Lei e sua sorella avete perso entrambi i genitori molto giovani. Come è cambiato il rapporto tra voi?

Se siamo molto unite non è solo perché siamo sorelle e ci vogliamo bene, ma anche perché abbiamo fatto squadra per superare le difficoltà e siamo

diventate forti sorreggendo l'un l'altra. Ho raccontato questa parte della mia vita attraverso la metafora del sole e della luna. Il sole rappresenta la parte più esteriore, come le cicatrici, ma poi c'è la luna che indica un dolore più profondo e difficile. Non si possono mettere a confronto la rottura di un'arteria e la perdita di un genitore, ma il dolore – che sia più interiore o più esteriore – richiede lo stesso insistente lavoro di accettazione.

Che significato ha avuto per lei scrivere un libro?

La proposta è arrivata nel momento in cui potevo finalmente tirare un sospiro di sollievo perché la battaglia, almeno quella per la sopravvivenza, era finita. Ripercorrere la mia vita è stata un'operazione molto intensa, che mi ha fatto tanto bene. Sto ricevendo numerosi messaggi da parte di persone che hanno letto il libro e hanno capito il messaggio che speravo di dare: cadere e rialzarsi, cadere e rialzarsi, cadere e rialzarsi ancora.

Da dove nasce il titolo?

Mettere l'oro nelle crepe significa ripercorrere le mie roture, come nell'antica arte giapponese del kintsugi che ripara le porcellane andate in frantumi, rendendole ancora più uniche e preziose. Tutto è cominciato quando mia sorella ha fatto cadere la statuetta della piccola sposa di ceramica, che rappresentava il mio matrimonio. Pensando a come rimediare, si è ricordata di aver letto da poco un articolo sul kintsugi. È lì che ho scoperto l'esistenza di questa tecnica: la notte non sono riuscita a dormire, perché pensavo che anche io potevo ricucire le mie ferite interne ed esterne con l'oro. Da qui è nata anche una performance, che sto portando in giro in queste settimane.

lei, nel correre a prendere mia sorella che scendeva dall'autobus, inciampò su di me, schiacciandomi contro un gradino. Mi è rimasta un grande cicatrice sul polpaccio che ho chiamato Italia, visto che ha la forma dello Stivale. Poi ci sono le cicatrici sul viso, perché da piccola cadendo non mettevo le mani avanti. Si trattava sempre di tranquilli giochi di infanzia che però, uno dopo l'altro, ti segnano come una goccia cinese.

Detta così, sembra un modo per coltivare la memoria e non sperperare i ricordi.

Sono io che ho scelto di vedere le cose in questo modo. Per porre un segno indelebile sul proprio corpo, alcuni si fanno un tatuaggio; io ho la mia vita tatuata addosso.

Sbarca anche a Terni l'ospedale inclusivo

Il Centro accoglienza disabilità della città umbra è l'ultimo arrivato nella rete ospedaliera avviata nel 2001 a Milano per rispondere alle esigenze dei pazienti con deficit gravi e gravissimi. E le associazioni festeggiano: non solo per l'oggi, ma anche per il dopo di noi

Elisabetta Proietti

Dal mese di giugno è attiva all'ospedale di Terni la sperimentazione del progetto Dama (Disabled Advanced Medical Assistance, ovvero Assistenza medica avanzata alle persone con disabilità): un modello nato nel 2001 all'ospedale San Paolo di Milano e poi diffuso in altre strutture del Paese con l'obiettivo di rispondere, in ambito sanitario, alle esigenze complesse delle persone con disabilità grave e gravissima. Terni entra nella rete nazionale Dama con il suo Cad, il Centro accoglienza disabilità, avviato a marzo grazie a una sinergia tra la direzione del presidio ospedaliero Santa Maria di Terni e le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari.

È in particolare l'associazione Aladino onlus (formata da genitori di ragazzi con disabilità psichica e relazionale) a sollecitarne la creazione, trovando subito l'appoggio del direttore generale dell'azienda ospedaliera Maurizio Dal Maso e della dottore Agnese Barsacchi, responsabile del Servizio infermieristico, tecnico, riabilitativo, ostetrico.

Con il Cad è stato attivato un numero verde dedicato, al quale risponde personale infermieristico (800/505083), attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9,30 alle 13,30, utile non solo a prenotare visite,

ma anche a richiedere assistenza e accompagnamento, come l'ausilio di una sedia a ruote o lo spostamento dell'orario per un accertamento diagnostico. Adatto, insomma, a predisporre ciò che serve affinché persone con disabilità gravi o gravissime affrontino nel modo meno destabilizzante possibile il rapporto con l'ospedale. «Per persone con

disabilità cognitivo-comportamentali o con autismo, è importante adattare l'orario di un prelievo o di una Tac, oppure garantire una breve attesa», spiega Carla Paladino, vicepresidente di Aladino e membro del direttivo di Fish Umbria.

Attraverso questo canale si possono gestire sia gli appuntamenti programmabili sia le urgenze provenienti dal



pronto soccorso. Con l'entrata effettiva del Cad nella rete Dama, a questo servizio si è affiancata una équipe multidisciplinare costituita da neurologo, infettivologo, chirurgo e, tra gli altri, dall'anestesista, che è una figura fondamentale: «Spesso un esame di routine o un banale accertamento (come una risananza magnetica in cui viene richiesto di stare fermi, una radiografia o un'analisi del sangue) rischiano di diventare difficoltosi per pazienti con disabilità complessa, perché interviene una notevole agitazione psicomotoria. Per noi familiari poter usufruire di una sedazione – dice Paladino – diventa di fondamentale importanza».

Ma qual è il modello organizzativo del Dama che dopo Milano, dove ha visto la luce con la collaborazione di Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità), si è esteso anche a Manto-

va, Varese, Bologna, Empoli, Bolzano, Cosenza? «Un call center, un percorso dell'urgenza, un day hospital, percorsi ambulatoriali facilitati», scrive l'équipe milanese del San Paolo, aggiungendo che «il lavoro svolto dai volontari è la vera chiave di volta» e che la persona con disabilità «fruisce di cure uguali a quelle di cui beneficiano gli altri cittadini, nel quadro dello stesso sistema di prestazioni sanitarie». E anche a Terni c'è una buona sinergia tra servizio sanitario nazionale e associazionismo, oltre alla volontà, espressa dal direttore Dal Maso, di andare a regime nel giro di due anni.

Attenzione forte, inoltre, alla formazione specifica per la gestione dei malati complessi: come ricorda Morena Fiorani, presidente di Aladino onlus, i medici dell'équipe e gli infermieri hanno frequentato un corso di formazione in Toscana (regione che sta cercando di

estendere gli standard Dama a tutti gli ospedali del territorio).

L'équipe del Santa Maria può contare sul supporto di colleghi nei vari reparti. «La lista dei medici a disposizione si sta ampliando», riferisce Paladino. Cruciale anche lo snodo dei medici di base e resta molto da fare pure nel campo dell'informazione: nella prossima primavera è previsto un evento con loro e uno aperto al pubblico, in cui verranno forniti i dati della sperimentazione. «Per ora emerge che la richiesta è superiore alle aspettative, anche per bambini con autismo e anziani con Alzheimer: abbiamo intercettato un bisogno vero». Se si chiede alle famiglie di elencare i vantaggi di Cad e rete Dama, la voce è unanime: «Chi ha un parente con grave disabilità deve cercare il medico che ti fa un favore o rivolgersi fuori regione – dice Morena Fiorani –. Io stessa ho portato mia figlia a Empoli: lei, con sindrome di Down e crisi psicotiche, si mette spesso sul pavimento e i medici l'hanno visitata a terra. Pensiamo a chi non ha più i genitori: raramente le case famiglia possono organizzare spostamenti. Invece ora telefoniamo e sono loro a capire come fare. Quello che ci lascia sorpresi – aggiunge – è che un ente pubblico nel giro di pochi mesi abbia aperto il Cad. Credo che questo comporti un cambio di cultura».

«Siamo felici per l'oggi ma anche per il dopo di noi – le fa eco Paladino –. L'assistenza sanitaria è uno degli aspetti che più ci inquieta: sicuramente è un bel traguardo che tutto si possa attivare più o meno in loco». Ora l'obiettivo è «dare origine a un protocollo, naturalmente condiviso con il ministero della Salute, affinché tutti gli ospedali siano a misura di tutti». Per la sua posizione di cerniera tra Nord e Sud, Terni si candida a essere, fin dai prossimi mesi, riferimento Dama per le famiglie con persone disabili di buona parte dello Stivale.



Il corpo delle donne disabili (reclama visibilità)

Una doppia discriminazione che anche il pensiero femminista stenta a prendere in considerazione.

Anche perché le donne con disabilità spesso rivendicano proprio la possibilità di ricoprire i ruoli messi maggiormente in discussione: quelli di moglie e madre



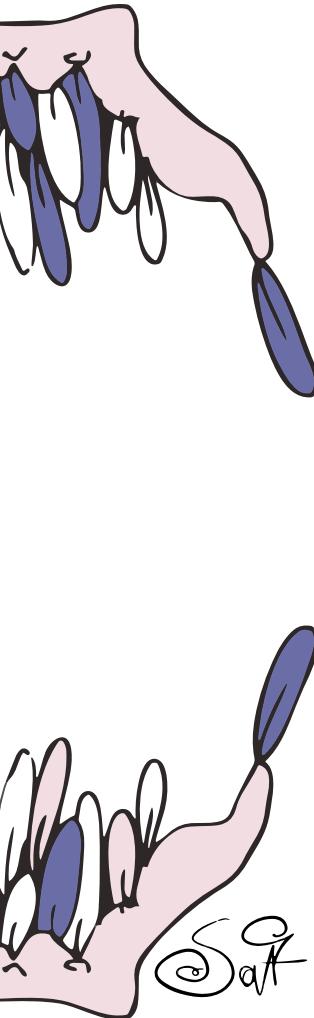
Marina Piccone

Sono corpi invisibili. Non legittimati a essere esposti pubblicamente, ad avere un ruolo nella società né una vita sentimentale e sessuale. Sono i corpi delle persone con disabilità, confinati tra le pareti domestiche, al riparo dal mondo dei corpi visibili, da cui sono divisi da un perimetro invalicabile. È il tema del libro *Il visibile e l'invisibile. Studi sull'espovisibilità dei corpi femminili*, a cura di Lavinia D'Errico e Alessandra Straniero, pubblicato quest'anno da Aracne editrice. Dei cinque saggi proposti, tre si raggruppano intorno al tema della disabilità in rosa. «Se oggi Bebe Vio, con il suo corpo protesico mostra-

to nelle gare sportive, nell'ironica esibizione degli arti staccati e riattaccati all'interno di trasmissioni televisive o in costume da bagno al mare, rappresenta un modo nuovo di pensare e parlare delle persone con disabilità, non dimentichiamo che quelli dei disabili sono stati corpi lungamente occultati dalla società e segregati in casa o negli istituti, corpi che impietosivano, turbavano o incuriosivano, corpi da guardare obliquamente o corpi da non guardare», scrivono le autrici nell'introduzione al libro.

E se la disabilità è discriminata, quella femminile lo è ancora di più. «Quella delle donne è una doppia discriminazione», afferma Lavinia D'Er-

rico, ricercatrice Cerc (Center Robert Castel for Governmentality and Disability Studies) all'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli. «Mentre per gli uomini è più facile pensare a una vita affettiva, con figli, alle donne viene ancora proposta la sterilizzazione, prospettando conseguenze nefaste: partiti complicati, figli minati dalla stessa malattia, impossibilità di prendersene cura. La sessualità, soprattutto, è ancora un tabù. Pensiamo a queste donne come a esseri asessuati che, in mancanza di una famiglia e della possibilità di progettare una vita indipendente, hanno come unico, possibile orizzonte, una vecchiaia da trascorrere in un istituto. Una vita segnata».



Anche le femministe, pur rivendicandolo, hanno trattato molto poco il tema. Questo perché «quei ruoli tradizionali, che sono spesso vissuti come luoghi di oppressione da parte delle donne normodotate, diventano invece fonti di emancipazione per quelle disabili, che vivono l'accesso agli stessi come modalità di autoaffermazione della propria soggettività negata», commenta Maria Giulia Bernardini, ricercatrice in Filosofia del diritto presso l'Università di Ferrara, nel suo contributo al libro. In sostanza, la rivendicazione della propria autonomia e del diritto di decidere del proprio corpo, che rappresenta l'assunto comune, è per le femministe la possi-

bilità di liberarsi dal ruolo da sempre loro attribuito di essere mogli e madri, mentre per le donne disabili è reclamare proprio quel ruolo che a loro, invece, viene negato.

Un percorso, quello delle femministe, riduttivo e poco convincente, dunque. Almeno agli occhi di Rosanna Benzi, che ha vissuto in un polmone d'acciaio per 29 anni, protagonista negli anni Settanta di importanti battaglie per i diritti delle persone con disabilità, che decise di staccarsi dal gruppo femminista di cui faceva parte. Una testimonianza dirompente a cui Lavinia D'Errico dedica il suo saggio. Rosanna, prima di compiere 14 anni, contrae la poliomielite bulbo-spinale, che provoca tetraplegia e insufficienza respiratoria, e si ritrova a vivere la sua esistenza in una stanza dell'ospedale genovese San Martino, chiusa in un respiratore artificiale. «Dentro la grande macchina respiratoria che ingoia il suo corpo, rendendolo insieme invisibile e ipervisibile, Benzi lotta per l'abbattimento di barriere architettoniche e mentali. Questioni urgenti e tuttavia ancora distanti dal discorso pubblico», racconta D'Errico.

Nonostante la sua particolare situazione, Rosanna ha la possibilità di vi-

vere una vita piena, di partecipare alla discussione sociale e politica del tempo, di frequentare una moltitudine di persone che vanno a farle visita con incessante continuità, di amare ed essere amata.

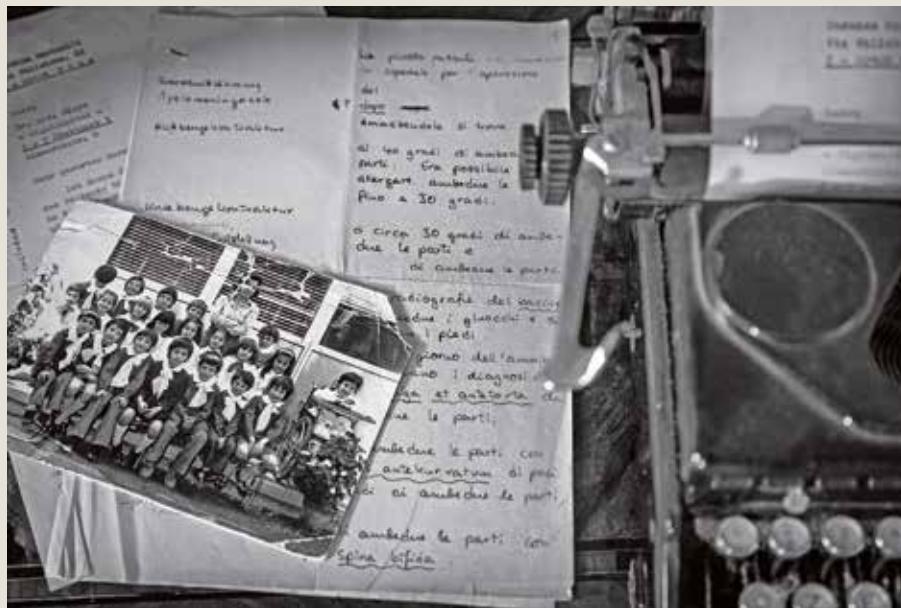
Attraverso la rivista *Gli altri*, da lei fondata, Benzi impone fin da subito il tema della sessualità. Anche nell'autobiografia scritta nel 1984 con il giornalista Saverio Paffumi e intitolata *Il vizio di vivere*, dedica pagine intense alla sua dimensione affettiva e sessuale, parlando della sua esperienza e dei suoi desideri. «Bisognerà imparare a trattare l'handicappato come una persona capace di sentire, di amare e di dare, tanto da poter credere che qualcuno lo possa riamare, desiderare, sia fisicamente che spiritualmente. Non ho mai dubitato, nemmeno per un istante, che amare un uomo ed essere riamata fosse un mio diritto, com'è diritto di ogni donna. Ma prima di gridarlo, quanta paura di essere fraintesa, di sembrare ridicola o, ancora peggio, illusa. Quindici o vent'anni fa non era certo che tutti capissero, che tutti vedessero la fantasia anziché la follia; il sentimento anziché la perversione; l'amore anziché il peccato».

Rosanna Benzi è morta nel 1991. Il suo discorso sul diritto di vivere una vita piena è ancora fermo a 30 anni fa. E la sessualità delle persone con disabilità continua a essere un tabù. «Questo – afferma Alessandra Straniero, assegnista di ricerca in Pedagogia speciale presso l'Università della Calabria – è un tema che va ancora scandagliato, con testimonianze di donne che hanno fatto un percorso di empowerment e che vogliono rivendicare la propria autonomia e la propria autodeterminazione. Un tema che è necessario esca dall'invisibilità e che entri a far parte della coscienza collettiva».



Carla è nata a Roma circa 50 anni fa da papà Carmine e mamma Giovanna. Ogni 1.000 bambini, uno o due hanno la spina bifida: Carla è una di questi. Si tratta di una malformazione congenita che, oltre il midollo spinale, può coinvolgere cervello, cervelletto, tronco e strutture adiacenti. Colpisce il feto nei primi mesi di gravidanza e rende il nascituro disabile per tutta la vita. Negli anni Settanta il concetto di inclusione è agli albori. Mentre Carla inizia a frequentare una scuola pubblica, e già questa all'epoca era cosa rara, i suoi genitori organizzano un viaggio a Stoccarda per cercare di dare alla loro amata figlia la possibilità di assumere la posizione eretta mediante una difficile operazione alla schiena

e l'aiuto di ingombranti e dolorosi tutori alle gambe. Per amore della mamma Carla accetta di fare la prima comunione in piedi, ricordando di quel giorno soprattutto il dolore alle gambe e il terrore di cadere. Alla fine sceglie di continuare a vivere seduta ma libera, piuttosto che in piedi e prigioniera di pesanti tutori. Questo è stato il colpo d'ala che ha cambiato la sua vita e non solo la sua: da allora Carla ha vissuto lottando per quell'autonomia che la natura aveva tentato di negarle, e presto ha cominciato ad aiutare tanti ragazzi nel difficile percorso che una persona con disabilità deve compiere per vivere normalmente. Dal 2012 il 25 ottobre si celebra in tutto il mondo la Giornata della spina bifida e dell'idrocefalo.





In alto, il momento del trucco prima di uscire di casa. Nella pagina precedente: la corrispondenza datata 1974 tra il papà di Carla e il chirurgo tedesco che di lì a pochi mesi l'avrebbe operata e le avrebbe fornito i tutori per le gambe; nella foto Carla, in carrozzina, ai margini della classe che frequentava. A sinistra, Aldo, il fisioterapista che segue Carla da 25 anni. A destra, la radiografia alla schiena mette in evidenza alcuni degli esiti che la malformazione le ha procurato.



PORTFOLIO *Volere volare: convivere con la spina bifida*



In alto: la cucina della casa dove Carla vive con il marito Nicola. Qui, paradossalmente, le barriere architettoniche esistono per lui quando si mette ai fornelli, più bassi rispetto allo standard. Un paio di pinze consentono a lei di raggiungere anche i pensili. A destra, la cameretta di Carla nella casa paterna: ci entrava a malapena la carrozzina e sotto al letto la mamma conservava le patate.

Le fotografie e i testi in queste pagine sono di **Massimo Podio**. Nato a Venezia nel 1962, nel corso della sua carriera oltre che della spina bifida si è occupato di volontariato, immigrazione, campi rom e carcere. Definisce la fotografia «una scusa per essere nelle situazioni e un veicolo per diffondere informazioni che vogliono integrare quanto già noto». Per conoscere meglio il suo lavoro: massimopodio.wixsite.com.





In questa pagina: il compleanno di Carla durante il soggiorno estivo organizzato lo scorso agosto a Paestum (Salerno) dalla onlus in cui è impegnata come volontaria accanto ai ragazzi con spina bifida. A sinistra, in una *love boutique* a scegliere la giusta lingerie, candele per massaggi, oli aromatizzati, ciprie scintillanti e tanto altro. Da bambina, la figlia Ilaria descrisse sua madre come una farfalla e, a distanza di anni, Carla ha deciso di lasciar posare per sempre quell'immagine sul suo braccio (qui sopra). A sinistra, una videochiamata con Ilaria per mostrare il suo primo e unico tatuaggio raffigurante la farfalla che da piccola aveva disegnato per rappresentare la mamma.



Un nuovo inizio grazie all'arco

Arrivato in Italia dalla vicina Albania nel 2002, Kelmend Cekaj faceva l'operaio a Legnano. Due anni dopo, però, un brutto incidente sul lavoro gli porta via una mano. Nel 2017 l'incontro con il para-archery, categoria compound. Con risultati inattesi e molte ambizioni per il futuro

Giovanni Augello

E bastato far scoccare una sola freccia per far innamorare Kelmend Cekaj, operaio di Legnano di origini albanesi, del tiro con l'arco. Un colpo di fulmine, visto che in meno di due anni, Cekaj non solo ha imparato a usare l'arco, ma è riuscito anche a scalare il podio ai campionati italiani di para-archery. Arrivato in Italia nel 2002, inizia a lavorare per un'azienda lombarda che si occupa di materie plastiche. Due anni dopo, a causa di un incidente sul lavoro, perde una mano.

«Per me che non sono neanche mancino – racconta – perdere la mano destra a 35 anni è stato molto difficile». Fin dal 2004, Cekaj viene preso in carico dalla Sede Inail di Legnano, ma

viene seguito anche dal Centro protesi di Vigorso di Budrio (Bologna) per la fornitura di protesi ad alto contenuto tecnologico. «L'Inail mi ha sostenuto moltissimo fornendomi protesi di ultima generazione – spiega –. Non sostituiranno mai la mano che ho perso, ma mi aiutano molto».

C'è voluto tempo per prendere confidenza con le protesi, ma a Kelmend piacciono le sfide. Anche oggi, a quasi 50 anni d'età. È poco più di un anno, infatti, che ha deciso mettersi alla prova in ambito sportivo e la scelta di sperimentare il tiro con l'arco non è stata casuale. «È stata una sfida con me stesso – racconta –. Facendo qualche ricerca su Internet, ho visto che ci sono tanti altri atleti che praticano tiro con l'arco

anche se non hanno una mano. La mia passione è nata senza che io capissi cosa stessi facendo».

A favorire l'incontro con questo sport, nel 2016, una convenzione tra Inail e Comitato italiano paralimpico. «L'assicurato è stato sensibilizzato rispetto alla possibilità di avvicinarsi al mondo dello sport – racconta Giorgia Albanese, assistente sociale della Sede Inail di Milano –. Grazie all'attività di orientamento svolta dal referente del Cip, Cekaj si è così accostato alla disciplina del tiro con l'arco. Lo svolgimento di un'attività sportiva, infatti, ha ricadute positive sul benessere psicofisico degli infortunati, favorisce percorsi di reinserimento sociale e rappresenta per alcuni una forma di

riscatto sociale». Per Kelmend «il tiro con l'arco è una sfida incessante, che porta a prefissarsi continui e graduali obiettivi», conclude.

È l'arco, prima di tutto, a fare la differenza in questa disciplina. Sono tanti e diversi. Uno dei più recenti, e anche dei più interessanti, è l'arco compound: lo stesso scelto da Kelmend. Inventato negli Stati Uniti verso la fine degli anni Sessanta, è caratterizzato da un complesso sistema di cavi e rotelle che permettono di sviluppare una maggior potenza con uno sforzo minore da parte dell'arciere. «Le difficoltà di questo sport, per una persona disabile, sono molteplici – spiega Elio Imbres, delegato provinciale del Cip Pavia e istruttore di Cekaj –. Sta all'allenatore capire quali sono i modi migliori per aggirarle. Kelmend è stato in grado di allestirsi un ausilio *ad hoc* costituito da una specie di giacca di pelle, dove viene montato lo sgancio che permette di ancorare la corda e scoccare la freccia».

Il percorso di avvicinamento a questa disciplina, però, ha i suoi tempi. «Si inizia con degli archi a basso libraggio per acquisire una giusta tecnica – prosegue l'istruttore –. Poi, gradualmente, si sale con la potenza dell'arco fino a individuare quello che dà la possibilità di avere il massimo rendimento, secondo le proprie caratteristiche». È bastato poco a Kelmend per mostrare le sue capacità: «Nel novembre scorso siamo partiti con le gare indoor e poi a maggio 2018 c'è stato l'esordio all'aperto, sui 50 metri, dove Cekaj ha dimostrato il suo valore – sottolinea Imbres –. Abbiamo partecipato al trentunesimo Campionato italiano para-archery, che quest'anno si è tenuto a Cologno Monzese (Milano), dove abbiamo gareggiato con i colori della Polisportiva disabili Valcamonica. Kelmend, alla sua prima



esperienza, è diventato due volte campione d'Italia»: oro nella gara a squadre e nella categoria seniores. Per Cekaj è stata una sorpresa: «Non me l'aspettavo – ammette –. Grazie al mio istruttore e all'aiuto che sto ricevendo, mi sto allenando tantissimo. Ora però ho bisogno di un campo dove fare gli allenamenti e di uno sponsor per sostenere le spese per l'attrezzatura».

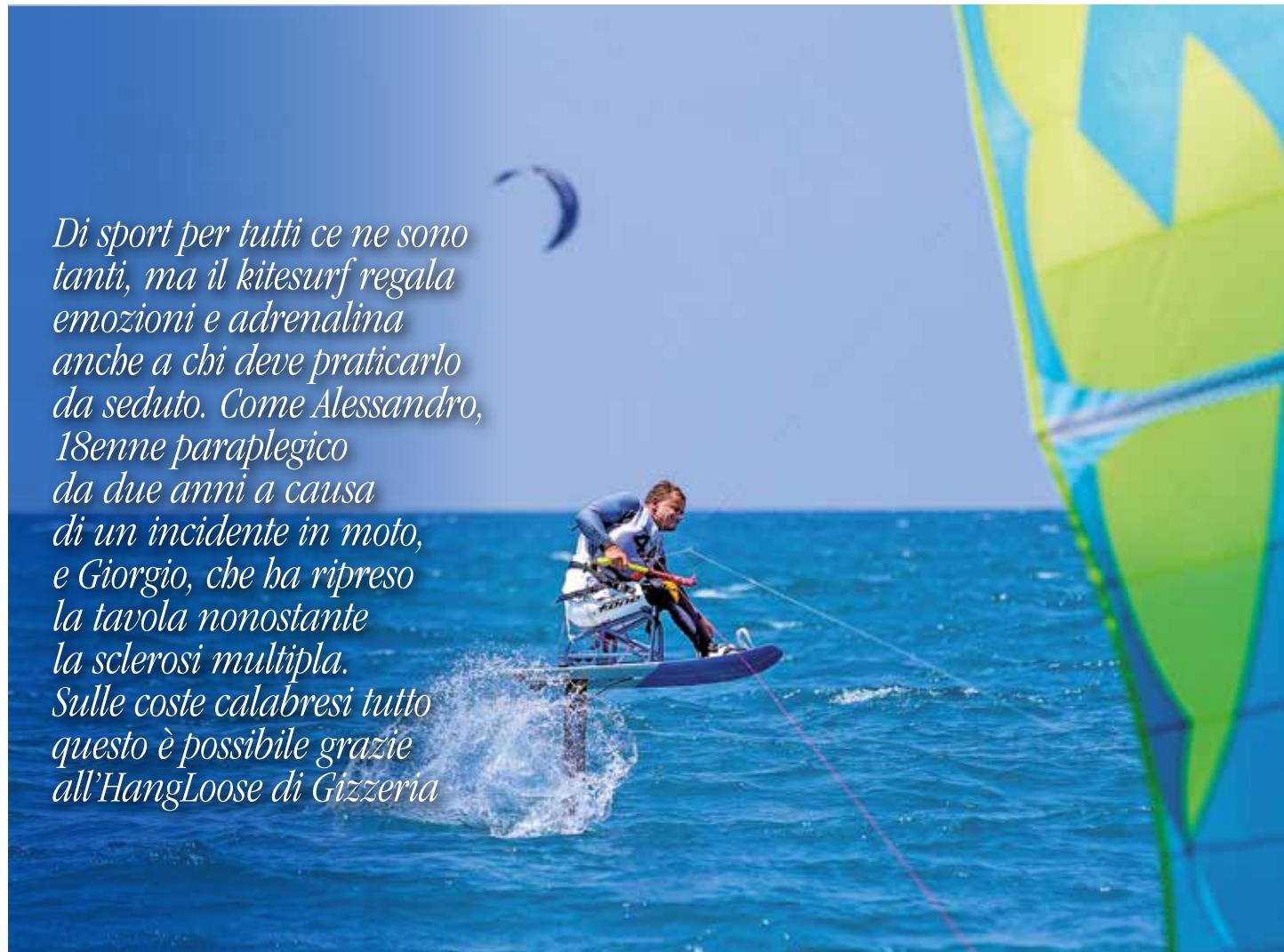
A livello agonistico, infatti, il tiro con l'arco può essere anche uno sport costoso. «Un buon arco costa intorno ai 1.400 euro – precisa Kelmend –. Poi ci sono le frecce e i mirini. Per questo devo ringraziare la Sede Inail di Legnano, che mi ha aiutato anche per quanto riguarda l'acquisto di alcuni attrezzi utili». Infatti l'équipe multidisciplina-

re della Sede Inail, riferisce Albanese, «ha colto questa forte motivazione e ha sostenuto l'assicurato nella realizzazione degli adattamenti tecnici necessari allo svolgimento dell'attività sportiva, in relazione alla sua disabilità. Anche il Comune di Legnano ha messo a disposizione una palestra in cui Kelmend può allenarsi autonomamente». La stoffa non manca, assicura il suo istruttore: «Ha grosse potenzialità, ma soffre molto la gara, per cui c'è da lavorare sull'aspetto psicologico. Siamo in una fase embrionale, ma questi successi sono una grossa molla».

Con due medaglie d'oro al collo, intanto, Kelmend è già impegnato con la stagione al chiuso. «Siamo già orientati sui prossimi Campionati italiani, che si terranno nel 2019», anticipa Imbres. All'orizzonte, quindi, non mancano importanti obiettivi da centrare. «Anche se ho quasi 50 anni, ho tanti sogni per il futuro – conclude Cekaj –. Spero di riuscire a vincere, un giorno, un titolo mondiale».

Di origine albanese, dopo un incidente sul lavoro Kelmend Cekaj ha scoperto a quasi 50 anni la disciplina del tiro con l'arco paralimpico. Sopra, in carrozzina prima di una gara. Gli arcieri non paraplegici possono scegliere di gareggiare in piedi o seduti.

Di sport per tutti ce ne sono tanti, ma il kitesurf regala emozioni e adrenalina anche a chi deve praticarlo da seduto. Come Alessandro, 18enne paraplegico da due anni a causa di un incidente in moto, e Giorgio, che ha ripreso la tavola nonostante la sclerosi multipla. Sulle coste calabresi tutto questo è possibile grazie all'HangLoose di Gizzeria



La democrazia del vento. E il **kitesurf** diventa per tutti

Chiara Ludovisi

«**P**er me oggi andare in kite è tutto, è uno sport che ho sempre amato. Poder continuare a praticarlo, anche dopo l'incidente in moto, è una grande cosa: perché è un'attività capace di trasmettere tantissime emozioni e adrenalina». Alessandro ha 18 anni e ne aveva dieci quando ha provato il kite per la prima volta. Ed è stato subito amore. Un amore che neanche il grave incidente in moto, che due anni fa lo ha privato dell'uso delle gambe, è riuscito a spezzare. Si sono «lascia-



Christophe e Thierry, i pionieri del kite per tutti

Abbiamo posto tre domande ai pionieri europei del kite per tutti: Christophe Martin e Thierry Schmitter. Ecco le loro risposte.

Tu, la tua disabilità, il kite: come e perché?

Christophe: «Sono paraplegico dal 2002 e ho dedicato più di 15 anni a sviluppare questa bella attività in Francia, poi in tutto il mondo. Abbiamo fatto un grosso lavoro con la mia squadra francese di kite e con tutto il gruppo di lavoro: personalmente, ho allenato e avviato molte scuole francesi per questa nuova attività. Posso dire di aver trovato il mio posto nel mondo grazie al kite».

Thierry: «La mia storia personale dimostra come per me lo sport e le avventure si siano trasformati in uno stile di vita. Prima dell'incidente in montagna, ero una guida alpina e vivevo

della mia passione. Ora, come surfista, cerco di trascorrere più tempo possibile sull'acqua. Esibirsi in condizioni perfette mi ha sempre affascinato. Riuscire a farlo anche ora mi emoziona». **Perché una persona con disabilità dovrebbe provare il kite?** **Christophe:** «Ci sono molti sport acquatici che offrono forti sensazioni: il surf, la vela, le immersioni. Ma se potete, un giorno, provate il kitesurfing: questo soltanto dà il potere di planare sull'acqua. E poi è una comunità meravigliosa, fatta di persone sempre pronte ad aiutarvi. Io ne sono testimone». **Thierry:** «Il kitesurf, come e più di ogni altro sport all'aperto, ci dà quella sensazione di libertà e indipendenza che non possiamo avere nella vita di tutti i giorni». **I tre segreti per un buon**

parakite?

Christophe: «Primo, rispettare gli elementi, il vento, le onde. Secondo, allenarti per avere una struttura muscolare sufficiente a stabilizzare il kitechair nell'acqua durante la corsa e per mantenere il controllo quando l'aquilone cade in acqua. Terzo, non esitare a dire no se il mare è troppo grosso: meglio aspettare una bella giornata, risparmiando tanti scossoni al tuo corpo».

Thierry: «Per essere un buon parakite surfer, devi innanzitutto avere determinazione e resistenza. Il percorso per imparare è difficile e non privo di rischi per gli infortuni. Secondo, una buona condizione fisica è d'obbligo. Terzo, un buon allenamento: è necessario prepararsi molto bene fisicamente prima di poter guidare liberamente sull'acqua». **[C.L.]**

Info: handikite.com e sitkite.com

ti» per poco più di sette mesi, lui e la tavola. Poi Alessandro ha deciso di ri-cominciare: ha telefonato a Vanina Puteri, che con il marito gestisce il circolo velico HangLoose di Gizzeria, in provincia di Catanzaro, dove Alessandro era cliente fisso da tempo.

«Ci ha detto di voler tornare sul kite – riferisce Puteri –. Siamo rimasti spiazzati, ma abbiamo deciso di non tirarci indietro. E abbiamo iniziato a studiare. Sì, proprio a studiare. «Partivamo da zero: le nostre ricerche su Internet ci hanno fatto conoscere due

ragazzi paraplegici che praticavano kite ad alti livelli, uno in Francia e l'altro in Olanda: Christophe Martin e Thierry Schmitter. Li abbiamo contattati per capire come potessimo muoverci, dove reperire la tavola speciale per Alessandro e come aiutarlo a salirci in sicurezza». Poi, quando il team si è sentito pronto, gli istruttori hanno accompagnato Alessandro in acqua, per assicurarsi che recuperasse dimestichezza e si sentisse a suo agio. E solo quando ha imparato a stare sulla tavola con tranquillità, anche in caso di ribaltamento,

hanno iniziato a tirarlo in planata, per fargli capire la posizione da mantenere. A questo punto è tornato in spiaggia: «Anche se aveva già un ottimo controllo dell'aquilone, lo abbiamo allenato a controllarlo da seduto, per verificare che sentisse il giusto feeling. Quando si è sentito pronto, è andato in acqua con il gommone, inizialmente con tre istruttori: essendo un'esperienza completamente nuova per noi e per lui, dovevamo essere pronti a tutte le evenienze. Oggi – assicura Puteri – Alessandro va come un matto».



Dopo l'esperienza entusiasmante con Alessandro, il circolo velico HangLoose ha deciso di spargere la voce e specializzarsi nel «kite per tutti», per offrire alle persone con disabilità la possibilità di praticare questo sport. Il secondo a farsi avanti è stato un 37enne napoletano, Giorgio Di Grandi. Sua moglie Fara Faiella, per la verità. «Ci ha contattati a settembre – ricorda Puteri – per chiederci se potessimo aiutare a tornare sull'onda suo marito, kiter da anni e recentemente colpito da sclerosi multipla. E così abbiamo iniziato questa seconda avventura. Con Giorgio stiamo ancora praticando, ma ri-

esce quasi a planare; facciamo lezione ogni giorno, ha un entusiasmo incredibile e una moglie meravigliosa, con la quale gestisce una palestra a Napoli. Da quando è tornato sulla tavola, è completamente rinato. Vederlo in acqua è una gioia indescrivibile».

L'impresa del circolo HangLoose, insomma, ha iniziato a dare i suoi frutti, incoraggiando Vanina e il marito a continuare sulla strada intrapresa. «Vogliamo diffondere la possibilità di praticare kite per le persone disabili: è il nostro unico obiettivo. Per questo abbiamo inserito un evento dedicato all'interno del Mondiale TwinTip:Racing (Tt:r), che si è svolto presso il nostro circolo a fine luglio: una dimostrazione di kite per tutti, appunto». Dato che Alessandro non poteva partecipare per ragioni di salute e Giorgio non era ancora pronto, «abbiamo invitato Schmitter e un altro kiter disabile olandese a dare questa



dimostrazione. È stato uno spettacolo incredibile: due ragazzi in sedia a ruote completamente autonomi, in spiaggia come in acqua, e il nostro arenile diviso in modo naturale. Hanno fatto lo stesso percorso degli altri atleti, lasciando tutti a bocca aperta. C'erano circa 70 kiter da tutto il mondo e moltissimi spettatori ad assistere a questa dimostrazione incredibile. Ora la voce si è sparsa, diverse persone si stanno interessando, con differenti tipi di disabilità. E noi stiamo cercando di attrezzarci, per rispondere alle esigenze di tutti».

Ma cosa serve per diffondere questa disciplina sportiva ancora poco praticata dalle persone con disabilità? «Istruttori federali brevettati e qualificati, innanzitutto – spiega Puteri –. Lo scorso maggio abbiamo provato a organizzare un corso dedicato alla formazione degli istruttori. Il docente doveva essere lo stesso Christophe Martin: abbiamo ricevuto molte tele-

Nelle pagine precedenti: Thierry Schmitter, olandese, «pioniere» del kite per tutti. In alto, da sinistra: Schmitter, l'olandese Willem Hoof; Vanina Puteri e Hooft, che con Schmitter ha partecipato ai Mondiali di kitesurf al circolo velico HangLoose di Gizzeria, vicino a Lamezia Terme (Catanzaro).
Foto: Icarus sailing media.



fonate, ma una sola iscrizione. Quindi il corso è saltato, ma siamo ben decisi a riprovare: servono pazienza e tenacia per diffondere questa cultura. Il kite regala uno stato di benessere pazzesco – assicura -: ti porta tra vento e mare e questo trasmette un senso di libertà bellissimo. Posso dire che praticare kite ti cambia la vita. Ed è vero per tutti, tanto più per chi ha un limite fisico, che con questa disciplina riesce a superare».

Perché, diversamente da quanto si crede, «il kite non richiede una muscolatura o capacità particolari: con una buona preparazione e un adeguato allenamento, può essere praticato veramente da tutti. Certo, per chi ha una disabilità servono istruttori competenti, tavole speciali e strutture balneari accessibili, con passerelle e sedie job. Ma serve soprattutto una cultura di questo sport speciale “per tutti”. Per quanto ci riguarda, siamo intenzionati a seminarla e diffonderla».

Alessandro e Giorgio, le promesse italiane

Alessandro ha 18 anni e vive a Napoli. Aveva più o meno dieci anni quando si è avvicinato al kite.

Dopo l'incidente in moto, ha interrotto, ma solo per sette-otto mesi: il tempo necessario per reperire l'attrezzatura adeguata. «Certo, ora è più complicato – racconta –, soprattutto entrare in acqua: ma solo in quel momento ho bisogno di una mano da parte dei miei amici. Per il resto, non vedo tante difficoltà rispetto a prima».

Giorgio ha 37 anni, vive a Napoli e anche lui, come Alessandro, ha ripreso tavola e aquilone nonostante la disabilità dovuta, nel suo caso, alla malattia. «Dopo la diagnosi di sclerosi

multipla, il corpo ma soprattutto gli arti inferiori si sono molto indeboliti: ho sempre bisogno di un appoggio e nei lunghi tratti uso la carrozzina – riferisce -. Ho quindi dovuto abbandonare il kite, che era la mia passione, per più di tre anni».

Poi, lo scorso anno, Giorgio ha visto per la prima volta Alessandro praticare il kite da seduto.

«Ero un po' scettico – confessa –, ma dentro di me speravo sempre di recuperare e tornare a farlo in piedi come prima. È stata mia moglie a spingermi, prima contattando Vanina Puteri, poi facendomi comprare la tavola. Non avevo più scampo. Così,

un sabato di maggio, al circolo velico HangLoose di Gizzeria (Catanzaro) ho conosciuto il meraviglioso staff e il capo istruttore Guido, il mio angelo custode, che mi segue ancora adesso». Ritornare in spiaggia «e allo stile di vita surfistico è stata per me una gioia immensa: ora faccio kite in maniera un po' diversa, è vero, ma altrettanto divertente. Sul kite mi sento libero, in pace, dimentico di avere una malattia, non sento più la mia disabilità. Sulla tavola produco una quantità di serotonina ed endorfina che nessun farmaco potrebbe mai darmi». **[C.L.]**

TELEVISIONE

Un medico geniale. E autistico

Gli ingredienti per una serie di successo ci sono tutti: ambizioni, lotte di potere, sesso. Ma sono elementi di contorno nelle puntate di *The Good Doctor*, che Rai1 ha trasmesso il martedì in prima serata l'estate scorsa con un boom di ascolti: cinque milioni di spettatori hanno seguito le prime puntate, attestandosi poi su una media di quattro milioni. Un successo che farebbe gola a tante fiction invernali. Si possono rivedere in streaming gratuito sulla piattaforma RaiPlay i 13 episodi, ma andati in onda prima sulle pay tv o sulle piattaforme *on demand*, nonostante il successo dello scorso autunno negli Stati Uniti, con una media di dieci milioni di spettatori a episodio.

L'asse portante di questo *medical drama* è Shaun Murphy (interpretato magistralmente da Freddie Highmore), un giovane aspirante chirurgo che lascia il Wyoming per trasferirsi a San Jose, in California, dove inizia il tirocinio presso il prestigioso dipartimento di chirurgia del St. Bonaventure Hospital. Niente di nuovo sotto il sole, se non fosse che il medico è autistico con la sindrome del savant, che colpisce persone con ritardi cognitivi ma con abilità particolari e sopra la norma in un settore specifico: la chirurgia del corpo umano, in questo caso.

Forse l'insistenza sui flashback, che ripercorrono l'infanzia travagliata di Shaun, risulta ridondan-



te ed eccessivamente emotiva, così i grafici che visualizzano sullo schermo le connessioni scientifiche nella mente del dottore. Però spiazzano i suoi commenti privi di alcuna diplomazia sui comportamenti ambigui o arroganti dei colleghi con cui si confronta, così come il pregiudizio altrui che lo confina a mansioni quasi infermieristiche bypassando le sue straordinarie doti cliniche, diversamente dagli altri chirurghi praticanti del reparto. Tuttavia il personaggio è disegnato a tutto tondo, con squarci sulla sua quotidianità infarcita di solitudine e ordine maniacale, con il cronometro a scandire il tempo della doccia e delle flessioni.

Shaun ha pochi punti di riferimento ben saldi, come il ricordo del fratello minore Steve, morto in un tragico incidente, e la presenza del suo mentore Aaron Glassman (presidente del Consiglio direttivo dell'ospedale, che lo conosce fin da quando, bam-

Freddie Highmore, 26 anni, è il protagonista della serie. Per cinque stagioni ha interpretato il giovane Norman Bates in *Bates Motel*, prequel televisivo di *Psycho*. Al cinema ha recitato tredicenne in *Neverland* e nel remake de *La fabbrica di cioccolato*, a fianco di Johnny Depp. *The Good Doctor* è il remake di una serie sudcoreana del 2013. A scrivere e produrre la versione statunitense andata in onda sulla Abc, che da settembre sta trasmettendo la seconda stagione, David Shore (il "padre" televisivo di *Dr. House*) e l'attore coreano Daniel Dae Kim.

bino, gli portò invano il suo coniglio perché lo salvasse): a quelli si aggrappa per non affondare e restare sempre e comunque coerente con se stesso, con la sua volontà di salvare vite perché il distacco da chi si ama gli sembra intollerabile per chiunque. Prova empatia a suo modo, non esprime con i gesti i sentimenti, né ama rispondere alle domande. Ma la vita lo immerge suo malgrado nel mondo, fra la gente, e lui nonostante tutto resta a galla. Gli affondi psicologici non tolgono ritmo all'intreccio e gli episodi scorrono velocemente, svelando via via altri aspetti del singolare medico.

Un eroe vincente, dunque, malgrado la fragilità e la diversità; la sua genialità e la sua straordinaria memoria fotografica suscitano diffidenza e invidia fra i colleghi, ammirazione nei pazienti e nei loro familiari. Il dottor Murphy è divisivo, quindi. Ma scommettiamo che fra il pubblico non lo sia. **[Laura Badaracchi]**

LIBRI

La passione per il singolo paziente. E molto altro

Spulcando fra le pagine del volume *Il fiume della coscienza* – raccolta di scritti appena tradotta da Adelphi e rimasta sulla scrivania di Oliver Sacks fino a due settimane prima della morte nell'agosto del 2015 –, le sorprese non sono poche.

Chi si aspetta di trovare nei saggi postumi testi monografici sulla neurologia sbaglia: spaziando fra botanica e anatomia animale, filosofia e psicologia, cinema e musica – senza dimenticare la passione letteraria per Borges e altri –, il celebre medico e scrittore spentosi a 82 anni affronta nodi cruciali della vita umana a cui la scienza ha tentato di dare risposta: l'origine della vita, il significato dell'evoluzione, la natura della coscienza. «Sacks si muoveva con disinvolta in ognuna di quelle discipline; non si limitava a comprendere le neuroscienze o la medicina, ma provava un grandissimo entusiasmo per i temi, le idee e i problemi di tutte le scienze. Quella sua competenza, quella sua passione, così a tutto campo, sono le fonti d'ispirazione di questo libro, in cui egli esamina non soltanto la natura dell'esperienza umana, ma di tutte le forme viventi (comprese quelle vegetali)», annotano i curatori del volume nelle pagine introduttive.

Proprio questa visione ampia dell'essere vivente (e del paziente specifico che aveva di fronte) permette al neurologo di affrontare evoluzione e botanica, chimica e medicina, neuroscienze e arti, anatomia animale e storia della scienza, filosofia e psicologia, facendo «appello ai suoi grandi eroi scientifici e creativi – su tutti, Darwin, Freud e William James –. Come Darwin, Sacks era un acu-

to osservatore e traeva un gran piacere nel raccogliere esempi, molti dei quali provenienti dalla sua fitta corrispondenza con pazienti e colleghi. Come Freud, si sentiva spinto a comprendere il comportamento umano nelle sue manifestazioni più enigmatiche. E come James, perfino quando il tema che sta trattando è teorico – per esempio nel caso delle riflessioni sul tempo, sulla memoria e sulla creatività –, Sacks rimane sempre concentrato sulla specificità dell'esperienza».

Ecco quindi l'analisi dei pazienti che hanno disturbi nel movimento e nella sua tempistica, come quelli affetti da Parkinson: «Il vocabolario del parkinsonismo è esso stesso formulato in termini di velocità. I neurologi hanno una gamma di tecnicismi per denotarlo: se il movimento è rallentato, parlano di bradicinesia; se si arresta, di acinesia; se è eccessivamente rapido, di tachicinesia. Allo stesso modo si può incorrere in bradifrenia o tachifrenia, ovvero in un rallentamento o in un'accelerazione del pensiero». Sacks ha osservato decine di malati per determinare se i farmaci che somministrava consentissero un'accelerazione anche lieve del rallentamento cronico a cui li condannava la patologia. Di contro, altri pazienti possiedono doti fulminee nei gesti e nella parlantina: «Accelerazioni impressionanti possono aver luogo anche nella sindrome di Tourette, una condizione caratterizzata da compulsioni, tic, movimenti involontari e produzione – pure involontaria – di rumori».

Affascina lo stile di osservazione del paziente, del suo mondo interiore unico: l'autore sembra essere incantato di fronte a ogni persona, pur sempre mantenendo il rigore dello scienziato e del medico. Che si approcciava alla mente umana, però, a modo di grande esploratore e non di dottore impeccabile. **[L.B.]**

Oliver Sacks
Il fiume della coscienza
Adelphi 2018
214 pagine, 19 euro



LIBRI

Circo Barnum, così l'America scoprì i freak show

Celebre in tutto il mondo per i suoi «spettacoli rari», nella seconda metà del diciannovesimo secolo P.T. Barnum è stato uno tra i più sorprendenti pionieri dell'industria dell'intrattenimento. Figlio di un sarto del Connecticut, raccontò la sua strepitosa carriera di impresario in un volume di memorie che, alla fine dell'Ottocento, divenne il libro più venduto negli Stati Uniti dopo la Bibbia. Quell'autobiografia, appena tradotta da Sellerio con il titolo *Battaglie e trionfi. Quarant'anni di ricordi*, racconta le imprese del proprietario del Museo americano di New York e del Circo Barnum, che ha chiuso i battenti solo nel 2017, dopo 146 anni di attività.

La fama del museo si diffuse da un capo all'altro dell'America grazie soprattutto alle sue curiosità viventi: animali provenienti da tutti i continenti, ma anche esseri umani che richiamavano il pubblico per l'anomalia delle loro caratteristiche fisiche. Dei tanti che calcarono il palco del museo, Barnum ne ricorda in particolare alcuni: quelli che, grazie alle sue trovate pubblicitarie, colpirono di più l'immaginazione degli spettatori, diventando in breve personaggi ricchi e famosi. Come il Generale Tom Thumb, al secolo Charles S. Stratton, che Barnum ingaggiò per tre dollari alla settimana all'età di cinque anni quando era alto a malapena 60 centimetri. Presto la



P.T. Barnum
Battaglie e trionfi. Quarant'anni di ricordi
Sellerio 2018
416 pagine, 15 euro

fama del Generale si diffuse a dismisura, di pari passo con il suo cachet e con gli incassi degli spettacoli. E quando anni dopo sposò la piccola quanto aggraziata Lavinia Warren, Barnum riuscì a trasformare la cerimonia di nozze in un grande show, al quale presero parte migliaia di spettatori paganti. Con buona pace dei due sposi che, all'epoca, non sembravano avere altre possibilità di guadagno e affermazione se non la diversità del proprio aspetto. [A.P.]

LIBRI

Un nonno, cieco e adottivo, che salva

Il giovane protagonista del romanzo *Il confine dell'oblio* (tradotto in Italia da Keller) e il vicino di casa, un anziano silenzioso e cieco (chiamato affettuosamente Nonno Due) da sempre sono uniti da un legame segreto, misterioso come il passato dell'uomo. «Gli occhi ciechi non soltanto privano la persona di un normale tratto distintivo, ma fanno pensare a una disabilità che vada oltre quella sensoriale, a una menomazione non riducibile alla sola incapacità di orientarsi nello spazio», chiosa l'autore, *alter ego* della voce narrante in prima persona. E aggiunge plasticamente: «Di fatto, viveva su una serie di isole con un suolo solido composto di suoni, odori e sensazioni tattili familiari; si sarebbe potuto dire che percepiva quel suolo con tutto il corpo, vi si reggeva, e in tal senso la sua posizione era addirittura più stabile che per un vedente. L'unico pericolo erano le novità». Quando i

I promessi sposi in Caa

Riuscire a far conoscere anche a chi ha problemi cognitivi la storia di Renzo e Lucia, protagonisti del celeberrimo romanzo *I promessi sposi*



sposi. È l'obiettivo della versione inbook del capolavoro di Alessandro Manzoni, ovvero una versione con testo in

simboli secondo le regole della Caa (comunicazione aumentativa alternativa). L'idea, venuta all'Associazione per lo sviluppo del potenziale cognitivo di Lecco, è stata raccolta da Teka Edizioni. Realizzato con il contributo di Avis, il libro è stato tradotto in simboli dal Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa della Fondazione Ircses Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Le illustrazioni sono del fumettista Marcello Toninelli. La sfida è stata quella di ridurre a 70 le oltre 900 pagine del romanzo. Il testo è stato semplificato, mantenendo però alcune frasi famose, come «Questo matrimonio non s'ha da fare». Inoltre sono stati elaborati nuovi simboli per alcune parole mai codificate prima, come *untore* e *monatto*. [M.T.]



Sergej Lebedev
Il confine dell'oblio
Keller 2018
360 pagine, 18,50 euro

carri armati sono in strada per il golpe del 1991, il vecchio cieco sacrifica la propria vita per salvare quella del bambino. Una lunga indagine porterà il protagonista ormai adulto nel Nord siberiano, fra miniere dimenticate, caserme ed ex gulag, che per sette anni l'autore ha visitato come geologo.

Magistralmente lo scrittore e giornalista russo Sergej Lebedev – oggi 37enne, ma il suo esordio letterario (tradotto in dodici lingue) risale al 2011 – ha già la potenza evocativa dei celebri autori nati nella sua terra, scavandone i conflitti. **[L.B.]**

LIBRI

Contro la sordità di un figlio

Maria Venturi, giornalista e regina del romanzo sentimentale italiano (dai suoi libri due fiction televisive di successo, come *Orgoglio* e *Incantesimo*), intitola la sua ultima fatica letteraria *Tanto cielo per niente* (HarperCollins). Mentre è in vacanza per un ultimo tentativo di far funzionare il rapporto con il marito Maurizio, Stella riceve una telefonata che mai avrebbe voluto ascoltare: il figlio minore Chicco (soprannome di Federico), nato con un deficit auditivo scoperto quando aveva quattro mesi, è sfuggito al controllo della sorella Lucia e della baby-sitter; a causa di un grave incidente, è ricoverato in condizioni disperate.

Il bambino diventa cartina di tornasole nella coppia: il padre non accetta la disabilità del figlio «imperfetto» e Stella non glielo



Maria Venturi
Tanto cielo per niente
HarperCollins 2018
384 pagine, 19 euro



Penelope Ward
Nei tuoi occhi c'è tutto
tre60 2018
360 pagine, 19 euro

perdonà, allontanandosi da lui e concentrandosi solo sul bambino, sulle terapie e sugli apparecchi acustici, sui continui controlli e sull'operazione che con l'impianto cocleare potrebbe regalargli una vita quasi come quella di chi ci sente, anche se pronuncia stentatamente le prime parole con «tono gutturale e roco». L'autrice non nasconde gli errori della madre, che assolutizza l'amore per il secondogenito, trascurando anche la figlia maggiore: «Lottare contro la disabilità di Chicco è stata la sola cosa giusta che ho fatto nella mia vita», ribadisce la protagonista. **[L.B.]**

LIBRI

C'è dell'autismo in questa storia

Non ci sono dubbi: *Nei tuoi occhi c'è tutto*, della statunitense Penelope Ward (tre60), è un romanzo rosa a tutti gli effetti. Alison e Cedric sono giovani e bellissimi, lei fa la cameriera in un caffè, lui è un agente televisivo in carriera. Quando si incontrano per la prima volta si guardano negli occhi e si innamorano perdutamente. Ma ci vorranno ben 360 pagine e una serie di misteri svelati con calcolata lentezza a condurli al lieto fine dell'altare.

Fin qui tutto in regola, se non fosse che Alison desidera diventare insegnante di sostegno e Cedric ha una sorella autistica, che contribuirà a rinforzare il legame tra i due. Ne esce fuori una rappresentazione realistica di questa condizione, ispirata anche dalla figlia 12enne autistica dell'autrice. **[A.P.]**

Un padre racconta il dramma della malattia mentale in famiglia

«Questo è il libro che mi ero ripromesso di non scrivere mai.

E lo avevo promesso anche a mia moglie.

Ho mantenuto l'impegno per un decennio da

quando nostro figlio minore,

Kevin, si è

impiccato nel seminterrato di casa, una settimana prima del suo ventunesimo compleanno nel luglio del 2005,

dopo aver lottato per tre anni contro la schizofrenia». È drammatico il racconto dello statunitense Ron Powers nel volume *Chissenefrega dei matti. Il caos e lo strazio della salute mentale*, tradotto in Italia da Erickson. Partendo dalla

propria esperienza come padre di due figli con disabilità psichica e schizofrenia, l'autore tratteggia un ampio panorama della malattia mentale, spaziando dalla nascita della psichiatria e della psicoanalisi alla storia dell'antipsichiatria

nel XX secolo, con riferimenti al mondo dell'arte e della letteratura.

Il lapidario titolo è la citazione di una e-mail scritta nel settembre 2010 da Kelly M. Rindfleisch, vice capogabinetto di Scott Walker, all'epoca dirigente della contea di Milwaukee. A ricordare quanto lo stigma e la lentezza delle istituzioni siano una triste realtà. **[L.B.]**





CINEMA/1

Pistorius: da campione a killer

Ifemminicidi, purtroppo, sono all'ordine del giorno: fatti di cronaca a cui siamo tristemente "assuefatti", come fossero ineluttabili. Ce ne sono alcuni, però, che hanno un'eco mediatica planetaria, per l'immagine pubblica dei protagonisti. Come quello che ha visto l'atleta paralimpico sudafricano Oscar Pistorius, la notte di San Valentino di cinque anni fa, uccidere a colpi di pistola nella sua villa di Pretoria la fidanzata e modella Reeva Steenkamp, che si era barricata in bagno nel vano tentativo di difendersi. Questa la verità emersa dal processo e ricostruita dal film biografico *Oscar Pistorius: campione omicida* (nel

titolo originale: *Blade runner killer*), mandato in onda in prima visione da Tv8 lo scorso 21 luglio e disponibile in streaming online su varie piattaforme.

La pellicola, per la regia di Norman Stone, è stata realizzata negli Stati Uniti lo scorso anno ed è uscita a novembre. In 79 minuti, forse pochi per un dramma di tale complessità, ricostruisce il rapporto fra Oscar e Reeva, durato appena quattro mesi, oltre ai mesi del processo seguito al delitto. Si evidenziano le tensioni e le liti fra i due per motivi di gelosia, per l'eccessiva esposizione mediatica che condiziona ogni uscita pubblica, per le ossessioni di controllo di lui sui comportamenti di lei: la chiama e le manda messaggi compulsivamente, le impedisce di mangiare dolci in osservanza alla dieta e alla for-



Sopra, Oscar Pistorius e Reeva Steenkamp. A sinistra, la scena finale del film. Ad aprile la Corte Suprema del Sudafrica ha respinto la richiesta di appello del campione paralimpico, che aveva chiesto la revisione della condanna a 13 anni e cinque mesi, più che raddoppiata lo scorso novembre al termine del processo di secondo grado. È stato quindi accolto il ricorso della pubblica accusa, secondo cui la sentenza di primo grado, sei anni, era «lieve in modo sconvolgente».

ma fisica perfetta da ostentare, le contesta post sui social che possono adombrare la sua immagine di atleta perfetto e integerrimo. Ne viene fuori un ritratto negativo di Pistorius, fissato con l'uso delle armi e dominato dalla paura di essere derubato in casa, narcisista fino all'inverosimile, in adorazione di se stesso e contro chiunque possa ostacolarne l'ascesa nel successo; Reeva, quindi, deve comunque stargli sempre accanto ma un passo indietro, nell'ombra, per non oscurare la sua luce. Ma al tempo stesso viene delineata la fragilità affettiva di entrambi come persone e come coppia, nonostante siano giovani, belli e famosi. Gli interpreti, Toni Garrn e Andreas Damm, traducono con grande espressività questo smarrimento, anche se il film si schiera evidentemente con la vittima. Per questo la famiglia Pistorius ha condannato aspramente la pellicola, sconfessando il rapporto conflittuale fra i due e ritenendo la «un'errata e grossolana interpretazione della verità – ha detto Carl, fratello di Oscar –. Gli autori erano interessati solo a presentare la versione accusatoria che il pubblico ministero ha voluto dare al processo fin dall'inizio». [L.B.]

Bebe Vio doppiatrice di Voyd, superoina degli Incredibili 2

Uscito nelle sale il 19 settembre, nel resto del mondo il cartoon targato Disney ha già incassato 781 milioni di dollari. Gli *Incredibili 2*, sequel del film di animazione uscito 14 anni fa, ha un'altra sorpresa in serbo: fra i doppiatori compare anche Beatrice Vio, alla sua prima volta sul grande schermo. Campionessa paralimpica di scherma in carrozzina, già apparsa in tv con *Il diario di Bebe* per Sky Sport e *La vita è una figata* su Rai1, nella pellicola presta la voce a Voyd,



giovane eroina con supertuta e capelli in toni acidi, capace di spostare oggetti e persone creando "buchi" nella realtà. «È una supereroina mezza matta, che parla veloce, iperattiva, un po' sfogata in certe cose. Doppiare è stato difficile ma mi sono divertita tanto; la cosa più faticosa sono state le due scene in cui mi arrabbio: per quelle due frasette da arrabbiata mi è servito più tempo che per la somma di tutte le altre. Io, di solito, quando mi arrabbio, sto zitta», ha dichiarato Bebe. [L.B.]



CINEMA/2

John, alcol dipendente e tetraplegico

Non è un eroe, tantomeno un santo: è diventato tetraplegico perché “se l’è cercata”, con una vita dissipata, anegata in litri di alcol e quasi finita contro un palo, nell’auto guidata dall’amico più ubriaco di lui. Il protagonista di *Don’t worry*, ultima pellicola del regista Gus Van Sant, uscita in sala a inizio settembre, è John Callahan (interpretato da Joaquin Phoenix),

realmente nato e vissuto in Oregon, morto nel 2010.

Le biografie lo presentano come “vignettista”, ma solo molto tardi scoprì questo talento e iniziò a esercitarlo, nonostante la rigidità delle mani e di tutto il corpo. Prima dovette passare attraverso la sensazione di essere morto anche se vivo: una sensazione che si sentiva addosso, prima ancora dell’incidente, imputandola al fatto di essere stato rifiutato dalla madre alla nascita e adottato da una famiglia che lo aveva fatto sempre sentire estraneo. Era “l’alibi” per bere sempre di più: perché per diventare alcolizzato, serve un alibi che ciascuno trova.

Diretto dallo statunitense Gus Van Sant, *Don’t worry* racconta la storia vera dell’artista John Callahan, interpretato da Joaquin Phoenix. Già scelto dal regista nel ‘95 nel film *Da morire*, dieci anni dopo l’attore fu ricoverato per alcolismo in una clinica di riabilitazione.

Ma se l’alcolismo e il percorso per superarlo sono al centro dell’intreccio, la disabilità è la nuova dipendenza che Van Sant mostra in tutto il suo carnale spessore, senza però suscitare mai nello spettatore commisurazione. Sarà che se l’è cercata, sarà che per buona parte del film lo vediamo bere senza misura, ma di fatto Callahan non commuove né impietosisce. Eppure le scene drammatiche non mancano: basti pensare all’immagine delle sue mani che vorrebbero raggiungere la bottiglia di vodka nella credenza, ma non ci riescono. Ed è da lì, dalla piena e improvvisa consapevolezza della propria dipendenza fisica, che di fatto inizia il percorso verso l’indipendenza esistenziale.

Si potrebbe dire che la disabilità abbia salvato John dall’alcolismo, ma sarebbe una lettura forzata. Perché quella di Callahan è una storia vera e non una favola in cui la disabilità è la fata buona e l’alcol il mostro malvagio. Ci si può forse limitare a dire che il protagonista, perdendo la propria indipendenza motoria, ha preso di petto la dipendenza a cui si era condannato fino a quel momento. [C.L.]

Percorso accessibile al Museo della radio e televisione di Torino

Itinerari accessibili per garantire a tutti una completa fruibilità delle opere custodite nel Museo della radio e della televisione a Torino, targato Rai, che contiene preziose testimonianze sulla storia e sull’evoluzione dei mezzi di comunicazione di massa del secolo scorso. Con un sistema di audio o video descrizione attivabile da smartphone e tablet grazie a un’apposita app, sono fruibili anche a persone cieche e sorde le 14 teche del polo espositivo; alcuni oggetti, reali o stampati in

3D, sono stati collocati al di fuori delle vetrine per l’esplorazione tattile. «Per i non vedenti su ogni vetrina è presente un tablet con un avatar che utilizza la Lingua dei segni, mentre per i non vedenti è disponibile un Qr code che permette di scaricare le descrizioni della vetrina e seguire un percorso guidato», ha spiegato Guido Rossi, direttore del Centro di produzione Rai di Torino. Previsti sei percorsi, fra cui quello per chi ha un impianto cocleare o acustico, che permette di collegarli via Bluetooth allo smartphone e ricevere le informazioni al proprio apparecchio. [L.B.]



Uno Sportello di segretariato sociale per lavoratori stranieri

Il servizio fornisce informazioni e orientamento sulle attività progettuali di reinserimento sociale e professionale delle vittime di infortuni sul lavoro, nonché sulle attività di prevenzione attraverso apposite campagne informative

Il 15 aprile di due anni fa ha preso avvio a Ragusa il Centro polifunzionale di informazione e servizi per l'immigrazione, uno dei pochi in Italia. La sede, in via Colajanni, è nata nel dopoguerra come centro ricreativo per i soldati americani; successivamente è stata adibita a Centro di permanenza temporanea rivolto agli immigrati in vista di un rimatrio forzato. Era anche annesso un ufficio distaccato del giudice di pace, dove si esaminavano eventuali opposizioni all'espulsione.

La struttura, di proprietà della Regione Sicilia, è stata in seguito data in comodato d'uso al Comune di Ragusa, che insieme alla Prefettura ha dato vita all'attuale Centro polifunzionale, utilizzando i finanziamenti della Comunità europea. Al suo interno operano in sinergia funzionari di vari enti pubblici quali Prefettura, Comune, Inps, Azienda sanitaria locale, Sportello unico immigrati. Oltre a questi, sono presenti operatori di alcune associazioni e cooperative del Terzo settore che si occupano di immigrati.

Obiettivo del Centro polifunzionale è quello di fornire servizi agli extra-comunitari regolari, al fine di favorire l'integrazione e l'inclusione sociale. Oltre ai servizi istituzionali quali ri-congiungimento familiare, cittadinanza, prestazioni sanitarie e altro,

attraverso gli sportelli vengono erogati anche interventi assistenziali come l'orientamento e l'accompagnamento, la mediazione culturale, la consulenza giuridica, ecc.

Vista la presenza di tutte le istituzioni pubbliche, anche la Sede Inail di Ragusa ha voluto aderire alla rete dei servizi del Centro polifunzionale. Sono stati presi contatti con la



Prefettura con la quale, viste anche le precedenti proficue collaborazioni, si è stabilito un protocollo d'intesa. L'obiettivo è quello di facilitare l'accesso ai servizi erogati dall'Istituto nei confronti dei cittadini extra-comunitari presenti nella provincia, quale categoria significativa di lavoratori soprattutto nell'ambito della manodopera impegnata nel settore agricolo. A tale scopo è stato aperto

uno Sportello di segretariato sociale a cura dell'Istituto; fornisce servizi di informazione e orientamento sulle prestazioni economiche e sanitarie erogate dall'ente, sulle attività progettuali di reinserimento sociale e lavorativo delle persone vittime di infortuni sul lavoro, nonché sulle attività di prevenzione attraverso apposite campagne informative.

Con cadenza quindicinale, il funzionario socioeducativo della Sede Inail di Ragusa è presente presso il Centro, svolgendo un'attività di accoglienza, sostegno sociale, diffusione d'informazioni riguardanti i servizi forniti dall'Istituto, nonché per indirizzare gli utenti verso altri servizi laddove è necessario. Tutto ciò è agevolato anche dalla presenza dei mediatori culturali all'interno del Centro. Inoltre vengono distribuite le brochure multilingua predisposte dall'Inail per l'utenza straniera per la campagna nazionale per la sicurezza sul lavoro.

La presenza di tutti i servizi del territorio fa sì che si verifichi un continuo interscambio di informazioni e conoscenze tra i vari operatori, necessario per svolgere al meglio il lavoro a favore delle persone straniere. Inoltre il Centro polifunzionale organizza convegni tenuti da esperti locali e nazionali riguardanti le problematiche dell'immigrazione, del lavoro sommerso e del caporalato, permettendo ai professionisti e agli operatori del centro un aggiornamento continuo e un arricchimento del bagaglio culturale e professionale. La Sede Inail di Ragusa partecipa anche alle riunioni del Consiglio territoriale per l'immigrazione organizzate dall'ufficio territoriale del governo di Ragusa.

*Assistente sociale della Sede Inail di Ragusa

Se la PA non rispetta la legge, il collocamento avviene lo stesso

Una nota di ministero del Lavoro, Anpal e dipartimento della Funzione pubblica stabilisce che, in caso di mancato adempimento degli obblighi di assunzione, i Centri per l'impiego potranno sostituirsi alle amministrazioni

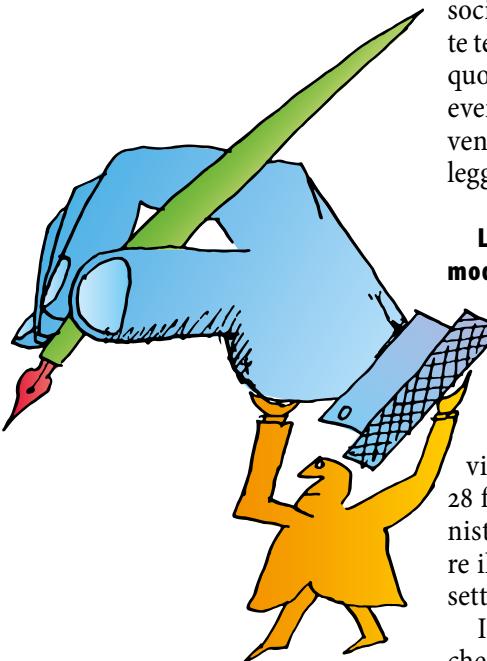
Con nota congiunta n. 7.571 del 10 luglio 2018 il ministero del Lavoro, l'Anpal e il dipartimento della Funzione pubblica hanno fornito indicazioni relative al monitoraggio sull'applicazione della legge n. 68/99 nella Pubblica amministrazione, dopo il decreto legislativo n. 75/2017.

La nota precisa che, in caso di mancata osservanza degli adempimenti previsti per il monitoraggio sull'applicazione della legge n. 68/99 o di mancato rispetto degli obblighi di assunzione, i Centri per l'impiego potranno sostituirsi alle amministrazioni inadempienti avviando d'ufficio il lavoratore con disabilità da assumere.

In proposito, si ricorda che l'articolo 10 del decreto legislativo n. 75/2017 ha introdotto dopo l'articolo 39 del decreto legislativo n. 165/2001, gli articoli 39-bis, 39-ter, 39-quater che contengono importanti novità per il collocamento delle persone con disabilità nella Pubblica amministrazione.

In particolare, l'articolo 39-quater prevede per le pubbliche amministrazioni l'obbligo di:

- inviare il prospetto informativo previsto dall'art. 9 della legge n. 68/99 al dipartimento della Funzione pubblica, al ministero del Lavoro e delle politiche sociali e al Centro per l'impiego territorialmente competente. Il prospetto informativo deve essere



invia annualmente entro il 31 gennaio, con riferimento alla situazione occupazionale al 31 dicembre dell'anno precedente. Questa scadenza nel 2018 è stata prorogata al 28 febbraio. Dal prospetto informativo devono risultare il numero complessivo dei lavoratori dipendenti, il numero e i nominativi dei lavoratori computabili nella quota di riserva, nonché i posti di lavoro e le mansioni disponibili per i lavoratori disabili. Mentre le aziende private non devono inviare il prospetto qualora, nell'anno precedente, non ci siano stati cambiamenti di occupazione, le amministrazioni pubbliche invece devono sempre tra-

smettere tale prospetto a prescindere dalla modifica della situazione occupazionale;

- trasmettere, in via telematica, entro i successivi 60 giorni, al Servizio inserimento lavorativo disabili territorialmente competente, al dipartimento della Funzione pubblica e al ministero del Lavoro e delle politiche sociali una comunicazione contenente tempi e modalità di copertura della quota di riserva, specificando anche eventuali bandi di concorso o convenzioni di cui all'articolo 11 della legge n. 68/99.

La nota n. 7.571/2018 precisa le modalità con cui le pubbliche amministrazioni devono effettuare le comunicazioni previste dall'articolo 39-quater del decreto legislativo n. 165/2001.

In sostanza, nel caso in cui non vi avessero già provveduto entro il 28 febbraio 2018, le pubbliche amministrazioni avrebbero dovuto inviare il prospetto informativo entro il 15 settembre 2018.

Inoltre le amministrazioni pubbliche con una scopertura delle quote di riserva avrebbero dovuto provvedere, sempre entro il 15 settembre 2018, a trasmettere telematicamente una comunicazione contenente i tempi e le modalità di copertura della quota d'obbligo.

In caso di mancata osservanza di questi obblighi o di mancato rispetto dei tempi concordati, i Centri per l'impiego devono avviare numericamente i lavoratori disabili attingendo alla graduatoria vigente con profilo professionale generico e sono obbligati a comunicare le inadempienze al dipartimento della Funzione pubblica presso la presidenza del Consiglio dei ministri.

Donne vittime di violenza. Ecco le tutele previste

Secondo l'Istat, chi è in cattive condizioni di salute e chi ha limitazioni gravi è maggiormente esposta a rischio di stupro. Ma le forme di protezione valgono per tutte, a prescindere dall'esistenza o meno di un'invalidità

La violenza contro le donne è fenomeno ampio e diffuso. Con l'indagine del 2014, pubblicata nel 2015, l'Istat ha stimato che 6 milioni 788 mila donne tra i 16 e i 70 anni, quasi una su tre (31,5%), hanno subito violenza fisica o sessuale. Maggiornemente esposte alla violenza di genere sono le donne con disabilità: «Ha subito violenze fisiche o sessuali il 36% di chi è in cattive condizioni di salute e il 36,6% di chi ha limitazioni gravi. Il rischio di subire stupri o tentati stupri è doppio (10% contro il 4,7% delle donne senza problemi)». Tuttavia non ci sono politiche specifiche sul fenomeno.

L'art. 24 del decreto legge n. 80 del 15 giugno 2015 prevede che le lavoratrici dipendenti del settore pubblico, privato e autonome, inserite nei percorsi di protezione relativi alla violenza di genere debitamente certificati dai servizi sociali del Comune di residenza o dai centri anti-violenza o dalle case rifugio (art. 5-bis decreto legge 14 agosto 2013 n. 93, convertito con modificazioni dalla legge 15 ottobre 2013 n. 119), hanno diritto ad astenersi dal lavoro per motivi connessi al suddetto percorso di protezione per



un periodo massimo di tre mesi (90 giorni). Per le lavoratrici titolari di rapporti di collaborazione coordinata e continuativa è invece prevista la sospensione del rapporto contrattuale. I recenti rinnovi contrattuali relativi al triennio 2016-2018, firmati da Aran e organizzazioni sindacali, hanno recepito queste agevolazioni. I rinnovi riguardano i dipendenti pubblici appartenenti alle funzioni centrali, il nuovo comparto nel quale sono confluiti i precedenti compatti di ministeri, agenzie fiscali, enti pubblici non economici, Agid, Cnel ed Enac, oltre ai lavoratori di Funzioni locali, Istruzione e ricerca, Sanità.

La norma e i conseguenti contratti prevedono che, salvo casi di oggettiva impossibilità, la lavoratrice è tenuta a preavvisare il datore di lavoro o il committente con un termine non inferiore a sette giorni. La richiesta deve essere presentata in forma scritta al datore di lavoro e correlata dalla certificazione attestante l'inserimento nei percorsi di protezione, con l'indicazione dell'inizio e della fine del periodo di congedo richiesto. Durante questo periodo la lavoratrice ha diritto a percepire un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione, con riferimento alle voci fisse e continuati-

ve del trattamento; il periodo è coperto da contribuzione figurativa.

L'indennità è corrisposta dal datore di lavoro

di lavoro secondo le modalità previste per la corresponsione dei trattamenti economici di maternità. Il periodo è computato, a tutti gli effetti, ai fini dell'anzianità di servizio, non riduce le ferie ed è utile ai fini della tredicesima mensilità e del trattamento di fine rapporto.

La lavoratrice può scegliere di fruire del congedo su base oraria o giornaliera. La fruizione su base oraria avviene in misura pari alla metà dell'orario medio giornaliero del mese immediatamente precedente a quello in cui ha inizio il congedo. Si ha inoltre diritto alla trasformazione del



rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, verticale oppure orizzontale. Il rapporto di lavoro a tempo parziale deve essere nuovamente

trasformato, a richiesta della lavoratrice, in rapporto di lavoro a tempo pieno. Inoltre, solo nei contratti in cui è esplicitato, la lavoratrice può presentare domanda di trasferimento ad altra amministrazione pubblica ubicata in un Comune diverso da quello di residenza, previa comunicazione all'amministrazione di appartenenza. Entro 15 giorni dalla comunicazione l'amministrazione di appartenenza, nel rispetto delle norme in materia di riservatezza, dispone il trasferimento presso l'amministrazione indicata dalla dipendente, ove vi siano posti vacanti corrispondenti al suo livello di inquadramento giuridico.



L'ESPERTO RISPONDE

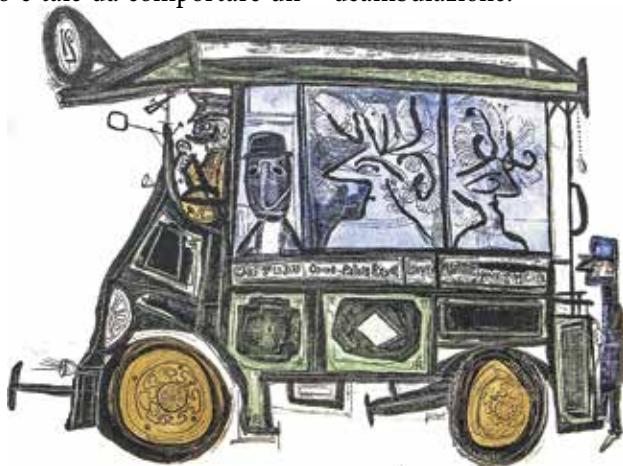
numero verde 800/810810

Mobilità

Chiedo informazioni relative alle agevolazioni auto per le persone con disabilità. Mio padre è invalido civile al 100% con indennità di accompagnamento e handicap grave (art. 3 comma 3 legge 104/92) per un problema fisico. Vogliamo acquistare una vettura, ma non mi è chiaro se è obbligatorio l'adattamento per il trasporto. Ho letto la Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili dell'Agenzia delle entrate e mi sembra di aver capito che con la legge 104 in stato di gravità non è obbligatorio l'adattamento. È giusta la mia interpretazione?

In riferimento al suo quesito, la informiamo che invalido civile al 100% con indennità di accompagnamento e handicap grave (art. 3 comma 3 legge 104/92) per un problema fisico non è sufficiente a stabilire se l'auto deve essere adattata o meno al trasporto. La normativa sulle agevolazioni auto prevede per le persone con disabilità fisica due soluzioni: per le persone con ridotte o impediscono capacità motorie permanenti c'è l'obbligo dell'adattamento qualora l'invalidità accertata comporti di per sé l'impossibilità o la difficoltà di deambulazione per patologie che escludono o limitano l'uso degli arti inferiori; l'adattamento al trasporto deve essere caratterizzato da un collegamento permanente al veicolo e tale da comportare un

suo allestimento effettivo. Pertanto, non dà luogo ad «adattamento» l'installazione di semplici accessori con funzione di *optional*, ovvero l'applicazione di dispositivi già previsti in sede di omologazione del veicolo, montabili in alternativa e su semplice richiesta dell'acquirente. Per le persone con gravi difficoltà di deambulazione o pluriamputate non c'è l'obbligo dell'adattamento al trasporto, ma si tratta di persone riconosciute ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92, con patologie che comportano una grave e permanente limitazione alla capacità di deambulazione che può derivare anche da situazioni cliniche non direttamente collegate agli arti inferiori, che limitano comunque la deambulazione.



Senza barriere

Sono il direttore di un hotel al centro di Palermo. Nei pressi della nostra struttura c'è una rampa che consente alle persone con disabilità di salire sul marciapiede per poi accedere all'ingresso dell'hotel. Purtroppo, in modo ripetuto, le persone del condominio vicino ostruiscono il passaggio, parcheggiando auto e motorini. Questo comportamento crea grossi disagi ai nostri clienti con disabilità e in generale a tutti i pedoni, disabili o meno. Chiediamo se è possibile chiamare i vigili per la rimozione dei veicoli.

Sulla possibilità di far intervenire la Polizia municipale per l'occupazione di una rampa dedicata alle persone con disabilità, ricordiamo che l'art. 158 del Nuovo codice della strada (decreto legislativo del 30 aprile 1992 n. 285 e successive modificazioni) prevede espressamente al comma 2, lettera g, che la fermata e la sosta sono vietate «negli spazi riservati alla fermata o alla sosta dei veicoli per persone invalide di cui all'art. 188 e in corrispondenza degli scivo-

li o dei raccordi tra i marciapiedi, rampe o corridoi di transito e la carreggiata utilizzati dagli stessi veicoli». Pertanto, qualora lo scivolo collocato nei pressi del vostro albergo fosse occupato, potete chiedere l'intervento del corpo di Polizia municipale, che provvederà a sanzionare il veicolo impropriamente parcheggiato. Si ricorda che ai sensi dell'art. 126-bis i trasgressori in contravvenzione possono subire una decurazione di due punti sulla patente di guida.

non per gioco

Alzheimer: quando la pet-therapy si fa con peluche robotizzati

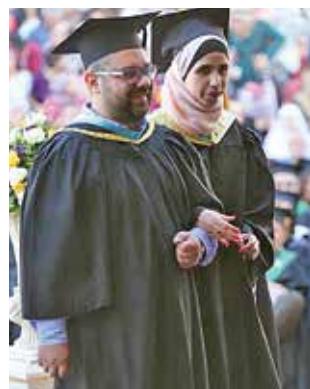
Giochi per bambini che diventano strumenti di riabilitazione per anziani o disabili. Sono i due progetti realizzati attraverso un gatto robotizzato e normali bambole dalla Fondazione Sacra Famiglia

in favore di un gruppo di persone con demenza senile e Alzheimer, ospitate nel Centro Villa Sormani di Cesano Boscone (Milano). In gergo tecnico si chiamano *robotic pet-therapy* e *doll therapy*. Queste attività coinvolgono anche il terapista occupazionale e richiedono ambienti realistici: una zona salotto, una nursering dotata di fasciatoio, abiti da neonato, passeggiino. Gli utenti interagiscono con il peluche o le bambole su scelta autonoma, su intervento assistenziale in situazioni di disagio emotivo oppure durante gli esercizi per migliorare e mantenere le abilità residue.



traguardi

Nisreen, palestinese cieca, conquista un master in cooperazione



Nisreen, una ragazza palestinese musulmana e non vedente, già laureata in letteratura inglese, ha conseguito anche un master in cooperazione internazionale allo sviluppo che la ong

italiana Vis (Volontariato internazionale per lo sviluppo) ha attivato a Betlemme. Lei abita a Hebron e come lavoro faceva l'insegnante per persone cieche. La famiglia, anche se non è ricca, l'ha sempre sostenuta nel suo percorso di istruzione. Per poter frequentare il master ha ottenuto una borsa di studio e in futuro spera di lavorare per i bambini in un'organizzazione non governativa oppure nell'amministrazione pubblica. Ora vuole ottenere un dottorato perché, «come dice mia madre, bisogna sempre impegnarsi per raggiungere il livello più alto, qualsiasi cosa si intraprenda nella vita».

prototipi

Reagiro, la carrozzina che sterza da sola. Basta muovere il busto

Frenare e sterzare, volendo, semplicemente muovendo il busto. Così si può, per esempio, liberare una mano e rispondere al cellulare mentre si è in movimento. È la novità introdotta dalla carrozzina Reagiro, ideata e realizzata da un giovane ingegnere del design svizzero, Reto Togni. In sostanza è lo schienale oscillante che funge da volante, comandando le piccole ruotine anteriori a cui è collegato. Con questa invenzione, lo scorso anno Togni ha vinto il premio Snowdon per la disabilità durante gli Helen Hamlyn Design Awards, organizzati

dal Royal College of Art di Londra, evento che premia i migliori progetti a carattere sociale. Oggi Reagiro è ancora un prototipo in attesa di brevetto, quindi non si trova sul mercato. Info: retotogni.com/the-reagiro.



che impresa

I "calzini pazzi" di John, 22enne milionario con sindrome di Down

Divertenti, colorati e di successo. Sono i John's Crazy Socks, i "calzini pazzi" creati da John Cronin, un 22enne di New York con la sindrome di Down, che insieme a suo padre ha fondato due anni fa una vera e propria impresa sociale. Infatti metà della forza lavoro impiegata nella produzione – 15 persone – è composta da persone con disabilità e una parte degli utili è redistribuita in iniziative benefiche (il 5% dei ricavi, per esempio, è devoluto alle Special Olympics). Non poco, se si pensa che a partire dalla sua costituzione l'azienda ha realizzato oltre 2,5 milioni di dollari. Ora vende calzini in tutto il mondo e anche su Amazon.

Tra i clienti illustri, l'ex presidente degli Stati Uniti John W. Bush e il cantautore Bob Dylan. Shop online su johnscrazysocks.com.



Reti sociali e resilienza

I conflitti inutili sono quelli distruttivi, vissuti con l'unico scopo dell'uscirne con la vittoria e la distruzione di chi viene considerato nemico. I conflitti utili seguono la logica della possibilità dell'innalzamento del livello, attraverso il confronto e anche lo scontro di visioni diverse. È la logica dell'idrovora: una pompa idrovora ha il compito di innalzare il livello dell'acqua per permetterne un utilizzo funzionale al percorso canalizzato. Per l'essere umano questo è possibile grazie alle reti sociali.

Le reti sociali sono particolari per gli esseri umani, che possono costruire relazioni con circa 150 individui, anche lontani nel tempo e nello spazio. Un processo di disumanizzazione è un terreno scivoloso in cui ci si può trovare quasi senza volerlo.

Il processo di umanizzazione è un impegno di costruzione di cittadinanza attiva. Primo Levi testimonia la disumanizzazione in uno stadio tragicamente avanzato. Lorenzo Milani può essere indicato per il processo *in fieri* per raggiungere qualcosa che però non si finisce mai di costruire, come deve essere la cittadinanza attiva.

Un essere umano con un'autonomia ridotta ha bisogno della rete sociale umana. Deve mantenere e alimentare la rete che va oltre il tempo presente e lo spazio della contiguità. Un poeta vissuto in altra epoca, con una sua poesia che accompagna la nostra vita, può far parte della nostra rete sociale. Per riprendere una sua forma, un materiale compresso (stress) ha bisogno di spazio. Per un individuo umano lo spazio è fisico ma soprattutto mentale.

Le reti sociali si collegano alla resilienza: la capacità di trovare delle forze in sé per poter aggirare gli ostacoli; oppure resistere per diventare capaci di andare oltre l'ostacolo. E questo tipo di resistenza è accompagnato dalla possibilità di vivere il triangolo fondante la stessa resilienza. Il triangolo è formato dai legami di appartenenza, da leggi simboliche basate su intrecci di diritti e doveri e dal senso di una prospettiva per la realizzazione di un progetto significativo.

bellezza Quando Miss Italia esce dagli schemi e si classifica terza: il successo di Chiara Bordi



Chiara Bordi, 18 anni e una protesi alla gamba sinistra a causa di un incidente in motorino nel 2013, è arrivata in finale al concorso Miss Italia 2018, classificandosi al terzo posto e conquistando anche il titolo di Miss Ethos Profumerie. Capelli neri, occhi marroni, alta un metro e 75, vive a Tarquinia (Viterbo), frequenta l'ultimo anno del liceo classico, fa arrampicata, subacquea, canottaggio e windsurf, suona la chitarra. «Sono felicissima perché non avrei mai pensato di poter sfilare a questo concorso di bellezza – ha dichiarato –. Il mio obiettivo principale era quello di trasmettere coraggio a chi si trova nelle mie stesse condizioni, oltre che portare un messaggio ai giovani affinché difendano la propria vita, concedendole sempre una nuova opportunità».

Ma Chiara – che insultata da una donna sui social aveva risposto: «A me mancherà pure un piede, ma a lei mancano cervello e cuore» – non è la prima né l'unica miss con disabilità. Benedetta Cariati, 22enne di Firenze, laureanda in lingue all'Università inglese di Warwick, al primo casting regionale di quest'anno si era presentata con le stampelle per via della paralisi alle gambe; purtroppo non ha superato la selezione. Prima di loro ci aveva provato, riuscendo nel suo intento di arrivare in finale, anche la marchigiana Rossella Fiorani, nata con due falangi della mano sinistra fuse tra loro, proclamata lo scorso anno Miss Italia Coraggio.

bello e accessibile Hoteling for all: a Milano il turismo per tutti unisce comfort e design. Per soddisfare i clienti più raffinati e gli albergatori più competitivi



Camere d'albergo per tutti, in grado di accogliere persone disabili e non senza rinunciare all'estetica e alla funzionalità. È questo l'obiettivo del progetto "Hoteling for all" voluto dallo led (Istituto europeo di design) di Milano, dal Comune e dalla Camera di commercio di Milano, Monza Brianza e Lodi. Un'iniziativa sviluppata attraverso cinque soluzioni di tesi portate avanti da cinque gruppi trasversali di diplomandi dei corsi di Interior design, Product design e Media design dello led, la cui premessa è stata la necessità di lavorare affinché l'accessibilità non rimanesse solo un argomento di interesse delle persone con bisogni speciali (disabili motori e sensoriali, anziani, famiglie con bambini piccoli), ma diventasse potenzialità di attrattiva sia per i turisti più raffinati sia per gli albergatori più competitivi. Strizzando l'occhio alla formazione di nuove generazioni di designer attente e consapevoli alla progettazione sociale, sostenibile e bella. Ecco allora ausili a scomparsa, un sistema di oggetti intelligenti che permettono un totale controllo della stanza (anche vocale) e una web-app che fornisce informazioni sull'hotel e i suoi servizi.



#STORIEDIPREVENZIONE

*Ho investito
in sicurezza perché
la prevenzione
è un valore
per la mia impresa
e dà valore
alle persone
che lavorano
con me.*



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](#)**

INAIL, la persona al centro del nostro impegno

**“UN NUOVO OBIETTIVO È SEMPRE POSSIBILE.
ANCHE NEL MONDO DEL LAVORO.”**

Centro Paralimpico delle Tre Fontane - Roma Eur



ONEY TAPIA
Atleta paralimpico

INAIL

**Inail realizza progetti personalizzati per il reinserimento
della persona con disabilità da lavoro in una nuova occupazione**

Abbattimento delle barriere architettoniche, adeguamento delle postazioni e degli strumenti di lavoro e formazione: i datori di lavoro possono ottenere il rimborso delle spese fino a un massimo di 150.000 euro e un'anticipazione del 75% del costo del progetto. **Tutti i dettagli su [inail.it](#)**

INAIL, la persona al centro del nostro impegno