

FEBBRAIO 2019

2

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

AFFARI DI FAMIGLIA

**Lo strano caso
dei caregiver bambini**

THIS-ABILITY

Disabilità senza enfasi nelle foto
di un concorso internazionale

PARI OPPORTUNITÀ

Lavoratori in carriera
con la sindrome di Asperger



*SuperAbile INAIL
ha un'anima di carta:
con 5.000 copie distribuite,
il magazine racconta
la disabilità a 360 gradi*

*SuperAbile INAIL
è un numero verde:
un team di operatori è sempre pronto
a fornirti una risposta
esaustiva e competente
a dubbi e bisogni*

*SuperAbile INAIL
è anche un portale web
sul quale trovare
tutte le info
e gli approfondimenti
che cerchi*

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

per chiamate dall'estero o dai cellulari
+39 06 45 53 96 07

*Il costo varia a seconda dell'operatore
utilizzato e del proprio piano telefonico.*

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Luigi Sorrentini

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

LA RIVISTA CAMBIA VOLTO

Dopo sette anni SuperAbile Inail va in stampa con una nuova veste grafica

L'anno 2019 si apre con una bella novità per l'intero team del Contact center SuperAbile e per i lettori della nostra rivista: il magazine va in stampa con una nuova veste grafica che rinnova, nella forma e in alcuni dei contenuti, questo progetto editoriale nato ormai sette anni fa. Dopo averci a lungo riflettuto, abbiamo optato per un format leggero, essenziale e sobrio in grado di coniugare freschezza e facilità di lettura. Abbiamo, dunque, scelto di eliminare tutto ciò che col tempo poteva sembrare ridondante, privilegiando fotografie e illustrazioni.

Una delle caratteristiche della nuova veste grafica, infatti, è un uso più intenso delle illustrazioni sia per corredare articoli e rubriche sia per impreziosire più spesso, rispetto al passato, le copertine che, come si sa, rappresentano il biglietto da visita di ogni rivista. Sulla copertina di questo numero c'è un'illustrazione di Lorenzo Pierfelice (alias Lore), l'art director di SuperAbile che firma anche gli altri disegni e tavole presenti nelle pagine interne. Da ora in poi, inoltre, ci accompagneranno le strisce di *Fabiola con l'acca*, un personaggio creato per invitare i lettori a non aver paura della disabilità e a guardarla con altri occhi. Fabiola, infatti, è una ragazza con disabilità motoria che vive in una casa famiglia insieme a due giovani coinquilini: uno con sindrome di Down e l'altro sordocieco. Con il suo caschetto blu, la sigaretta perennemente tra le labbra e l'ironia sferzante che caratterizza il suo eloquio, Fabiola interroga il mondo degli "abili", a cui non perdonava gli atteggiamenti paternalistici e falsamente condiscendenti.

In maniera ancora più spiccata rispetto al passato, la nuova rivista dialogherà con gli altri servizi del Contact center SuperAbile, composto anche da un call center e un portale di informazione quotidianamente aggiornato. In particolare, a tenerci compagnia nei prossimi mesi saranno le pagine dedicate al mondo dell'hi-tech e della comunicazione online. Più precisamente, inaugureremo con questo numero la rubrica *L'insuperabile leggerezza dei social*, su cui i nostri esperti di comunicazione digitale daranno conto di dibattiti, notizie e tendenze dal mondo della rete, sempre più sensibile e reattivo nei confronti del tema della disabilità. Insomma, non ci sarà da annoiarsi, speriamo. E a noi non resta che augurare buona lettura a tutti!

Abbiamo optato per un format leggero, essenziale e sobrio, in grado di coniugare freschezza e facilità di lettura





EDITORIALE

3 La rivista cambia volto
di **Luigi Sorrentini**

ACCADE CHE...

5 Il lavoro? Un sogno che non deve avere handicap

7 Ecco il nuovo centro di sci paralimpico del Cimone

L'INCHIESTA

8 Le vite nascoste dei caregiver bambini
di **Antonella Patete/**
Illustrazioni **Lore**

INSUPERABILI

14 Sono un regista.
Punto e basta
Intervista a Mirko Locatelli
di **Chiara Ludovisi**

CRONACHE ITALIANE

16 "Specialisti" al lavoro
di **Dario Paladini**

SOTTO LA LENTE

20 Oggi pago io. E so come fare
di **Sara Mannocci**

PORTFOLIO

22 This-Ability Photography
Award

SuperAbile Inail
Anno VIII - numero due, febbraio 2019

Direttore: Luigi Sorrentini

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

Direttore responsabile: Stefano
Trasatti

Art director: Lorenzo "Lore" Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

SPORT

26 Anche la pallanuoto è per tutti
di **Michela Trigari**

TEMPO LIBERO

28 La passione per i rally a dispetto della vista
di **Teresa Valiani**

CULTURA

30 Lo scrittore magistrato che indaga la sfida del limite
di **A.P.**

31 Il desiderio di essere padre, single, di una neonata con sindrome di Down
di **Laura Badaracchi**

34 Versi in movimento con la lingua dei segni
di **A.P.**

35 C'è anche la disabilità tra i Premi Ubu 2018
di **M.T.**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
L'inclusione passa attraverso la cucina

37 *Previdenza*
Trattamenti assistenziali per stranieri in Italia

38 Assistenza

Le cure palliative tra domicilio e hospice

39 L'esperto risponde

Senza barriere, Salute

HASHTAG

40 Hi-tech

Da Bristol i pantaloni robotici (e gonfiabili) per riuscire a stare in piedi e camminare

Mondo app

C'è un'auto nel parcheggio per disabili?

Con Appattuglia puoi chiamare la municipale

SuperAbile Inail

L'insuperabile leggerezza dei social

41 Street art

A Napoli un murales per ricordare Mattia

Cambiare Orizzonte

L'ignoranza distruttiva

LA STRIP

42 *Fabiola con l'acca*
Pari opportunità

TUTTI INCLUSI

Il lavoro? Un sogno che non deve avere handicap

Promuovere l'inserimento delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso una campagna su Linkedin, un video e un hashtag ufficiale #isogninonhanno-handicap. L'iniziativa LinkMeToo è nata dalla collaborazione tra la Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) e l'Asitoi (Associazione italiana osteogenesi imperfetta), grazie al supporto del network creativo McCann Worldgroup Italia, dell'agenzia per il lavoro delle persone disabili Jobmetoo e della casa di produzione milanese The Family. Quello del lavoro è un tema molto delicato considerando che nel nostro Paese, secondo quanto rilevato dall'Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane, su circa 4 milioni e 360mila persone con una disabilità oltre 775mila sono registrate nelle liste di collocamento, ma solo il 18% è occupata rispetto al 58,7% del resto della popolazione. Le leggi, come la 68/99, non sempre riescono a



garantire un'effettiva integrazione professionale nonostante le novità introdotte dal decreto legislativo 151/2015 che, tra le altre cose, ha incentivato la chiamata nominativa dei lavoratori con disabilità. «È necessario passare dal diritto teorico all'inclusione reale, affinché le norme si trasformino in una tangibile concretezza. I dati drammatici sull'occupazione delle persone disabili, nel 2013 hanno condotto la Corte di giustizia europea a bocciare il nostro Paese», ha detto Vincenzo Falabella, presidente della Fish.

MOBILITÀ

Un camper per tutti

Si parte. «Tutti in camper!» è un servizio di trasporto per persone con gravi disabilità motorie che, a causa delle limitazioni imposte da una malattia o da eventi traumatici (immobilizzazione, uso di carrozzine speciali, dipendenza da macchinari, ecc.), non possono usufruire dei classici mezzi di trasporto accessibili come treni, aerei, pullman. Per usufruire del servizio, promosso dall'associazione 2HE, basta chiamare il numero 333/2661415 o scrivere una e-mail a camper@ioposso.eu. A partire dalle esigenze della persona, si stima un programma valutando ogni necessità e si stima il costo globale del viaggio (carburante, pedaggi, autisti, pernottamento). Altre info su ioposso.eu.



SCUOLA

Crescono gli alunni con il sostegno: +27% in dieci anni

Gli alunni disabili con sostegno che frequentano le scuole (dall'infanzia alla secondaria di secondo grado) sono oltre 272mila (il 3,1% di tutti gli iscritti). Ma a crescere maggiormente, con un incremento negli ultimi dieci anni di oltre il 27%, sono quelli delle scuole primarie e secondarie di primo grado. Lo rileva l'Istat nel report *L'inclusione scolastica: accessibilità, qualità dell'offerta e caratteristiche degli alunni con sostegno* relativo all'anno scolastico 2017/2018. La disabilità più frequente è quella intellettuale (46% degli studenti); seguono i disturbi dello sviluppo e quelli del linguaggio (rispettivamente 25% e 20%). Ma solo una scuola su tre è accessibile. Gli insegnanti di sostegno sono circa 156 mila (dato Miur), con un rapporto di 1,5 alunni per docente e una media di 14 ore settimanali; il 5% delle famiglie ha presentato ricorso al Tar per ottenere l'aumento delle ore.

DOPO DI NOI



Toscana, 170 case per 1.400 persone disabili

Oltre 170 le abitazioni in Toscana destinate alla vita autonoma, al distacco dal nucleo familiare e alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità grave. In prevalenza si tratta di appartamenti destinati ad accogliere fino a cinque persone, messi a disposizione da famiglie, enti e associazioni, in collaborazione con Asl e Comuni. I progetti avviati su tutta la regione sono 28, per un finanziamento di oltre undici milioni di euro, e coinvolgono circa 1.380 persone disabili. Inoltre è stata realizzata una mappatura web su ars.toscana.it/dopo_di_noi.

TRASPORTI

Pescara, dove il taxi diventa un servizio sociale gratuito

Un taxi-sociale attrezzato per gli spostamenti in autonomia delle persone disabili, carrozze comprese. Succede a Pescara, grazie al progetto "Tutti a bordo si parte". Il nuovo servizio di trasporto a chiamata è gratuito, sperimentale ed è stato promosso dal Centro di servizi per il volontariato della città, in partnership con l'associazione Sottosopra e con la società di noleggio mezzi di trasporto Morini Rent. L'obiettivo è anche quello di affiancare e sgravare le famiglie. Per info e prenotazioni: 351/8503516 o tuttiabordosiparte@gmail.com.

REGGIO EMILIA

A scuola il menù della mensa utilizza la Caa

A Reggio Emilia un progetto pilota ha tradotto in simboli il menù della mensa scolastica, affinché anche i bambini con disabilità comunicative complesse possano sapere con anticipo cosa c'è da mangiare. L'idea è stata realizzata dagli operatori che all'interno dell'unità di Neuropsichiatria infanzia e adolescenza dell'Ausl reggiana si occupano di Caa (comunicazione aumentativa alternativa). Prima la formazione degli insegnanti, poi il coinvolgimento degli alunni e in seguito, si auspica, un'ampia diffusione in tutti gli istituti. Le classi coinvolte finora sono tre seconde e due prime delle scuole primarie Leopardi e King. L'iniziativa offre ai bambini disabili che utilizzano la Caa l'opportunità di essere consapevoli del menù e di comprendere gli ingredienti dei cibi che vengono loro proposti a scuola, potendo così esprimere le proprie preferenze.

Inoltre consente l'anticipazione e la condivisione con i compagni di classe delle proposte alimentari settimanali. Alla realizzazione del progetto hanno collaborato anche Officina Educativa, Cirfood, Reggio Emilia Città senza barriere/Fcr e Gis - Genitori per l'inclusione sociale.



SPORT

Dieci allenatori specializzati in autismo e un kit formativo

Dieci allenatori/educatori di scienze motorie, dieci sport (arti marziali, atletica, basket, calcio, danza, equitazione, nuoto, rugby, scherma e tennis), dieci bambini e ragazzi con autismo con le relative famiglie. Sono i protagonisti di "10 Cervelli ribelli per lo sport", il progetto ideato da Insettopia con Kulta-Scuola Channel, in collaborazione con la sezione di Neuropsichiatria infantile dell'Università di Tor Vergata di Roma, e realizzato grazie al bando Ogni sport oltre promosso da Fondazione Vodafone Italia. Il risultato sono dieci istruttori specializzati in disturbi del neurosviluppo e un kit formativo per operatori disponibile su 10cerveilliribelliipersport.cervelliribelli.it.

PILLOLE

Ict accessibili: tradotta in italiano la norma Ue

L'Italia è stato il primo Paese ad aver tradotto nella propria lingua la norma europea EN 301549 per l'accessibilità di applicazioni mobili, siti web, prodotti e servizi di *Information and communication technology* (Ict) degli enti pubblici. A farlo è stato l'Ente italiano di normazione Uni, su richiesta dell'Agenzia per l'Italia digitale. La norma è scaricabile dal catalogo online di Uni.com.

Roma, 40 "pistole" laser contro i falsi pass auto

Quaranta accertatori elettronici in dotazione ai vigili urbani per verificare se i permessi per disabili esposti sulle auto in sosta sono veri. L'intervento è contenuto nel pacchetto "RomAccessibile", che prevede anche un milione di euro per superare le barriere architettoniche e 15 milioni in tre anni per la mobilità delle persone con disabilità.

Cecità, un aiuto per fare la spesa al supermercato

Ipermercato Carrefour di corso Monte Cucco 108 a Torino e Unione italiana ciechi e ipovedenti insieme per facilitare la spesa di chi ha problemi di vista grazie a un assistente alla vendita dedicato. Il servizio è disponibile il mercoledì dalle 9 alle 12 e il giovedì dalle 16 alle 19 e deve essere prenotato con anticipo, telefonando allo 011/7074759 o 011/7074762 dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 15.



SULLA NEVE

Ecco il nuovo centro di sci paralimpico del Cimone

In Emilia Romagna ha aperto il centro di sci adattato del Monte Cimone, il più grande di tutto l'Appennino a disporre dei servizi necessari alle persone disabili di ogni età che desiderano sciare: dalle lezioni di avviamento agli stage di perfezionamento tecnico e di allenamento a condizioni economiche agevolate organizzati dal team In2theWhite. Inoltre, grazie alla collaborazione con lo Sci club paralimpic Fanano (Modena), è possibile noleggiare mono e dual ski, snow-kart, stabilizzatori e dispositivi sonori per sciatori ipovedenti e ciechi, oppure chiedere l'accompagnamento di una guida Fisip (Federazione italiana sport invernali paralimpici). Per saperne di più e per le date di lezioni, stage e settimane bianche: Outdoor365.it/inverno.

SENZA BARRIERE

La macchina dei fiori per un giardinaggio fai-da-te

Nessun limite al giardinaggio. Le persone con disabilità motorie, anche gravi, potranno piantare e innaffiare i semi in un vaso. Sarà possibile grazie alla "macchina dei fiori", un prototipo semi-automatizzato acquistato grazie al crowdfunding del progetto "ColtivAbili: orti senza barriera", ideato dall'associazione Pianeta Elisa di Borgo San Lorenzo, Unione italiana ciechi e ipovedenti di Firenze e Associazione famiglie portatori di handicap onlus,



con il sostegno di Fondazione Cr Firenze. Il macchinario, realizzato dal Fablab Contea con licenza open source, è in grado di attivare quattro funzioni premendo dei grandi tasti: posizionare il vaso, riempirlo di terra, lasciare cadere il seme e innaffiarlo. L'utilizzo della "macchina dei fiori" servirà per alcune attività di ortoterapia con i ragazzi disabili di Pianeta Elisa.

L'INCHIESTA Rompi il silenzio

di **Antonella Patete**/Illustrazioni **Lore**

LE VITE NASCOSTE



dei caregiver bambini

A18 anni Giovanni non pensa solo alla scuola, allo sport, alle ragazze. Nella sua agenda quotidiana devono trovare posto anche tanti piccoli impegni per dare una mano a suo fratello Mario, che ha due anni più di lui e convive con una forma grave di autismo. I genitori lavorano entrambi fuori Modena, la città in cui vive la famiglia, e ogni mattina Giovanni aiuta il fratello maggiore a lavarsi e a vestirsi, gli prepara la colazione e attende, insieme a lui, che i volontari del centro diurno lo passino a prendere a casa. Solo a questo punto va a scuola e comincia finalmente la sua giornata. Ma non di rado Mario lo sveglia di notte per leggere insieme un libro sui tram, la sua più grande passione. In quei giorni, al mattino, Giovanni si sente più stanco del solito. Vuole bene a Mario e per non mettere in difficoltà i genitori ha rinunciato a partire per un periodo di studio all'estero, un'esperienza che, se non avesse dovuto occuparsi di lui, non si sarebbe fatta scappare: «So che mio fratello ha bisogno di me, è come se avessi una sorta di laccio che mi tira indietro», sintetizza.

Giovanni e Mario sono due nomi di fantasia, ma la loro storia non ha nulla di fantasioso. È una delle tante vicende di vita vissuta in cui si è imbattuta la cooperativa sociale modenese Anziani e non solo da quando, circa sette anni fa, ha cominciato a occuparsi di quel piccolo esercito di giovani e giovanissimi caregiver difficilmente messi a fuoco dai servizi sociali e sanitari del nostro Paese. «Si tratta di bambini e ra-

Non hanno ancora compiuto 18 anni e già si assumono responsabilità da adulti. Aiutano fratelli, sorelle e genitori con una disabilità o una malattia grave. E nessuno si accorge di loro. Spesso neppure gli insegnanti, che vedono calare di giorno in giorno il loro profitto. Ma alcune associazioni stanno provando a portare le loro storie all'attenzione dell'opinione pubblica

gazzi fino a 18 anni di età che ricoprono un ruolo significativo nel prendersi cura di un membro della propria famiglia, assumendosi responsabilità di norma affidate a un adulto», spiega Licia Boccaletti, presidente della coop Anziani e non solo. «Le situazioni possono essere molto diverse tra loro: si occupano di fratelli e sorelle, ma anche di genitori con disabilità fisiche e mentali, patologie croniche e degenerative, malattie terminali o problemi di dipendenza da alcol e da droghe».

Eppure si tratta di casi ben più diffusi di quanto si potrebbe immaginare: «Nel 2017 l'Istat contava 391 mila caregiver tra i 15 e i 24 anni, il 6,6% della popolazione in quella fascia di età», chiarisce Boccaletti. Ma il dato statistico non tiene conto dei tanti minorenni, al di sotto dei 15 anni, che ogni giorno assistono psicologicamente e materialmente i loro familiari, si prendono cura della casa, sbrigano incombenze e danno una mano come possono.

Una ricerca condotta nel Regno Unito parla di 244 mila bambini e ragazzi tra i 5 e i 19 anni, pari al 2% del totale, impegnati nell'assistenza nei confronti di un familiare in difficoltà. E di questi 23 mila avrebbero meno di 9 anni, a fronte di un'età media di soli 12 anni. «Vuol dire che c'è almeno un giovane caregiver in ogni classe», precisa la presidente della cooperativa Anziani e non solo. «È del tutto plausibile che in Italia avvenga qualcosa di simile. Il dato britannico viene, infatti, confermato da una ricerca che abbiamo realizzato nell'ambito di un progetto europeo su 228 studenti delle scuole medie inferiori e superiori del comune di Carpi, alle porte di Modena. Ebbene, il 13,6% di questi ragazzi viveva con un persona disabile o malata da tempo e, tra essi, uno su cinque prestava un livello di cura tecnicamente definito ad alta intensità».

D'altra parte, secondo quanto diffuso nel 2013 in occasione del lancio del programma europeo per la lotta alla disoccupazione giovanile Garanzia Giovani, nel nostro Paese le responsabilità colle-

gate alla cura dei familiari sarebbero la prima causa di inattività dei cosiddetti *neet*, quei ragazzi tra i 15 e i 29 anni che non studiano e non lavorano.

Il nocciolo della questione, però, è comprendere fino a che punto i giovani caregiver risentano del carico di incombenze che, in una società tendente a prolungare l'adolescenza in maniera indefinita, li rende spesso così distanti dai loro coetanei. Una distanza di cui, nella maggior parte dei casi, stentano anche a prendere coscienza, rendendo per questo la propria condizione ancora

più sfuggente non solo ai servizi sociali, ma anche agli stessi amici e insegnanti. Eppure, i non troppi studi italiani e internazionali sul tema parlano chiaro: i giovani caregiver soffrono spesso di ansia e depressione, temono che il loro familiare possa avere dei problemi in loro assenza, registrano cali nel rendimento scolastico e, nei casi più estremi, possono arrivare fino ad abbandonare precocemente la scuola. E poi sono costretti a rinunciare a gite, serate con gli amici e attività sportive: una cosa che, insieme alla difficoltà di parlare della propria si-

tuazione familiare, provoca isolamento, emarginazione e, qualche volta, finanche bullismo. Fortunatamente, però, crescere prima del tempo può comportare anche conseguenze positive, come il rafforzamento dell'autostima e l'aumento dell'autonomia. Giovanni, per esempio, descrive così i suoi rapporti con i genitori: «Quando sto male i miei se ne accorgono solo dopo un po', perché prima vengono le esigenze di mio fratello». Ma è anche fiero del suo ruolo di «ometto di casa»: «Credo che Mario abbia avuto un ruolo nella mia crescita, mi dà quella marcia in più che non so di avere, ma che gli altri mi riconoscono».



Vanno un po' peggio le cose per Greta (il nome è ancora di fantasia), una 18enne anche lei di Modena, che frequenta un istituto professionale e ha seguito uno dei laboratori espressivi organizzati dalla coop Anziani e non solo. Sua madre ha perso il lavoro da tempo ed è stata più volte ricoverata in varie strutture psichiatriche della zona. Greta l'aiuta nelle faccende domestiche e le fa sentire il suo affetto in tutti i modi: «La mamma ha alti e bassi, ha bisogno di qualcuno che le stia vicino e la sostenga», confida. «Dice di stare bene così, ma io non penso che possa stare bene una persona che non esce mai, che non fa mai nulla da sola, lei è brava a mascherare».

Per stare accanto a sua madre, Greta ha rischiato di essere bocciata. Non era un problema di voti, ma delle troppe assenze. Spesso si sentiva così preoccupata da non riuscire ad allontanarsi da casa: «Non penso che possa arrivare a farsi del male, ma non lo so, perché a volte non la capisco». Greta, inoltre, non aveva molti amici e si sentiva spesso vittima dei bulli, almeno fino a che non ha deciso di cambiare scuola.

La nostra esperienza di figli di genitori con disturbi psichici sempre alle prese con i sensi di colpa. Intervista allo scrittore Carlo Miccio

Ed è durato molti anni il percorso di elaborazione di Carlo Miccio rispetto alla sua esperienza di figlio di padre con disturbo psichico. Un percorso che ha utilizzato gli strumenti della psicoterapia e della psicoanalisi, insieme al confronto con le persone vicine. Da questa lunga riflessione è nato *La trappola del fuorigioco*, romanzo solo in parte autobiografico, pubblicato nel 2017 all'interno della Collana 180 - Archivio della salute mentale per le edizioni Alphabeta Verlag. Il volume racconta la vicenda di un bambino che diventa ragazzo e poi uomo in una famiglia scossa dalla malattia di uno dei suoi componenti. «Sì, sono stato anche io un caregiver bambino», dice Miccio, che vive a Latina dove ha trascorso anche la sua infanzia. «Tra i 45 e i 46 anni ho pensato di racchiudere le mie esperienze nella cornice della narrazione, che è una delle possibili maniere per agire su qualsiasi tipo di disagio, *in primis* quello psichiatrico».

Quando si è reso conto che la sua vita era diversa da quella dei suoi coetanei?
Non mi sono mai sentito diverso dai miei coetanei, piuttosto ho pensato di vivere una realtà diversa dalla loro, molto difficile da spiegare all'atto pratico. Non è come avere una madre malata di tumore, intorno alla malattia mentale esiste più difficoltà a raccontare e a comprendere. Allo stesso tempo mi rendevo conto che altre famiglie vivevano situazioni diverse dalla nostra, ma magari altrettanto problematiche.

Come è nato il romanzo?

Una delle prime cose che ho fatto, quando ho deciso di scrivere il libro, è stato confrontarmi con altre persone che avevano vissuto la mia stessa esperienza.

Attraverso un gruppo Facebook rivolto ai figli di pazienti psichiatrici, da cui è poi nata l'associazione Comip, per la

famiglia per qualsiasi tipo di disagio. Come ci sono disoccupati 40enni ancora a carico dei propri genitori, così ci sono



prima volta sono riuscito a parlare della mia storia con altri figli di genitori con disturbo psichico. Questo confronto mi è servito a capire che molte cose si ripetevano: il bambino che si prende cura del genitore, il senso di colpa, il ricorso all'aiuto dello psichiatra o dell'analista non perché queste malattie siano ereditarie, ma perché nascerà in un contesto in cui il dolore mentale è così presente ti educa, quando arriva il tuo turno, a reagire in maniera più consapevole.

Cosa le è mancato di più quando era un ragazzo?

Qualcuno che mi dicesse di aver vissuto la mia stessa esperienza, che non ero l'unico al mondo e che, quindi, non dovevo vergognarmi. Una figura consapevole, insomma. Sei convinto che la tua situazione sia unica, incomprensibile e inspiegabile agli altri.

L'Istat parla di oltre un giovane su venti che si prende cura di un parente disabile o malato. La sorprende questo dato?

Niente affatto, ogni volta che vado in una scuola a parlare del mio libro, vengo contattato da due o tre studenti per classe. L'idea oggi prevalente, e sempre più sostenuta dai diversi governi e forze politiche, è quella della delega alla

genitori 40enni malati, a carico dei propri figli. Tutto è lasciato sotto la responsabilità della famiglia, che è sì una ricchezza, ma non può rappresentare la scusa da parte dello Stato per tirarsi indietro rispetto ai propri doveri di intervento.

Cosa le chiedono i ragazzi?

Mi chiedono quasi sempre se il problema un giorno si risolverà. È la speranza più grande, ed era anche la mia speranza quando ero bambino. Alla mia età non credo più che le cose si possano risolvere, ma sono situazioni che bisogna comunque imparare a gestire. L'importante è non cedere alla sconfitta: tra i figli di pazienti psichiatrici il basso senso di autostima va spesso di pari passo con il fatto di sentirsi colpevoli della condizione del genitore. La prima cosa da fare è mantenere i propri anticorpi emotivi, non farsi travolgere dalla situazione. Non è semplice, quando la realtà diventa difficile da comprendere e definire, ma bisogna ricreare fiducia in se stessi, anche attraverso il distacco, se necessario. Io stesso sono stato quattro anni senza vedere mio padre, in alcuni casi è fondamentale stabilire la giusta distanza. A.P.

Greta fa parte di quell'esercito di ragazze e ragazzi figli di genitori con disturbo psichico, una situazione tanto diffusa quanto delicata e difficile da affrontare. L'Organizzazione mondiale della sanità stima che, nel mondo, una persona su quattro abbia sperimentato nel corso della propria vita almeno un'esperienza di sofferenza mentale e, tra queste, un quarto sono genitori.

Per aiutare chi ha un padre o una madre affetti da depressione, disturbo bipolare o schizofrenia, per fare qualche esempio, alla fine del 2017 è nata l'associazione Comip, acronimo che sta per *Children of mentally ill parents*. «Si tratta della prima organizzazione italiana creata da e per figli di genitori con un problema di salute mentale», spiega la presidente Stefania Buoni che, grazie al sostegno del Centro di servizio per il volontariato di Terni, alla fine dello scorso anno ha pubblicato una piccolo manuale di sopravvivenza intitolato *Quando mamma o papà hanno qualcosa che non va*. «Naturalmente non tutti i figli di genitori con un disagio psichico sono caregiver, ma molti di loro si occupano dei propri genitori. Purtroppo si tratta di un argomento ancora oggi tabù, di cui si parla molto poco. Per questo è necessario creare una nuova cultura della salute mentale in grado di superare lo stigma e il senso di vergogna».

Laureata in Scienze della comunicazione e appassionata di scrittura e social media, Stefania è nata a Roma ma oggi vive a Orte (Viterbo). Nel 2010, all'età di 30 anni, ha cominciato a cercare in rete informazioni sulla situazione dei cosiddetti *forgotten children*, i figli dimenticati di padri e madri affetti da malattia mentale. Grazie ad alcuni forum australiani, canadesi e statunitensi ha avuto



modo di confrontarsi con giovani e adulti che, come lei, avevano conosciuto la sofferenza mentale di un genitore. E si è resa conto che non solo i figli di genitori con disturbo psichico sono tanti, anzi tantissimi, ma spesso vivono una vita segreta e insospettabile. «La cosa che mi ha colpito di più», racconta, «è che quando ho fondato l'associazione sono stata

subito contattata da vecchi amici e compagni di scuola che avevano vissuto la stessa esperienza. Non ne avevano mai parlato a nessuno, li conoscevo da tanto tempo, eppure non sapevo nulla delle loro storie familiari».

Per questo uno degli obiettivi principali del Comip è quello di far sentire meno soli i tanti adolescenti, giovani e

adulti che si trovano in questa situazione. «È difficile confidarsi con qualcuno, spesso ci si sente gli unici al mondo», prosegue Buoni. «E poi ci sono la rabbia, la paura e il senso di colpa. Non è semplice comprendere che se mamma o papà soffrono di depressione, schizofrenia o disturbo bipolare non è colpa tua e non è tuo compito guarire il tuo genitore».

Le situazioni, poi, sono tutte l'una diversa dall'altra. Alcuni hanno subito abusi, altri hanno avuto, nonostante tutto, genitori amorevoli. Non tutti sono restati con la madre e il padre biologici, perché c'è chi è dovuto andare a vivere presso parenti, genitori affidatari o case famiglia. C'è chi non ha mai conosciuto il genitore prima del manifestarsi della malattia e chi, invece, ha vissuto un prima e un dopo. Alcuni, infine, sono rimasti invisi chiati nelle dinamiche familiari, mentre altri hanno tagliato la corda appena hanno potuto.

In tutti i casi, però, si tratta di equilibri fragili, soggetti a essere spazzati via alla prima folata di vento. Ma se è necessario guardare in faccia alla realtà e non minimizzare i problemi, è altrettanto sbagliato pensare che non ci sia soluzione. Chi frequenta il gruppo di auto mutuo aiuto online gestito da Comip lo sa: per quanto drammatica, nessuna situazione è senza via d'uscita. Anzi, a volte la convivenza con i problemi dei propri cari aiuta a raggiungere maggiore consapevolezza della propria fragilità come della propria forza. Ne è convinta Stefania Buoni, che sintetizza il suo pensiero in questo modo: «Avere vissuto un'esperienza così delicata e tosta potrebbe farti pensare che ti attende un futuro in cui ripercorrere il cammino dei tuoi genitori. Ma non è detto che sia così: hai sempre la possibilità di diventare agente attivo di cambiamento». ■

Aiutare i giovani caregiver tra i banchi di scuola. L'esperimento dell'istituto Nazareno di Carpi

A volte a fare da campanello d'allarme possono essere le troppe assenze o anche un senso di stanchezza talmente frequente da sembrare sospetto. Le ripercussioni di un impegno eccessivamente intenso da parte dei giovani caregiver si sente in primo luogo tra i banchi di scuola dove non sempre, però, viene intercettato dagli insegnanti, all'oscuro delle situazioni familiari dei loro alunni. Per questo dal 2015 al Centro di formazione professionale Nazareno di Carpi, in provincia di Modena, il progetto "Educare alla cura" realizzato insieme alla cooperativa sociale Anziani e non solo, originariamente grazie al finanziamento del Rotary Club del vicino comune di Castelvetro, intende offrire supporto a quei ragazzi che esercitano un ruolo significativo nella cura di un familiare malato,

disabile o con problemi di alcol e tossicodipendenza. «Siamo partiti da un'indagine per cercare di capire la dimensione del fenomeno nel nostro quotidiano», spiega la coordinatrice educativa dell'istituto Nazareno, Cristina Bertolla. «A oggi abbiamo coinvolto 24 classi, per un totale di circa 400 ragazzi».

Il progetto prevede laboratori basati su giochi e altre attività pensate per consentire ai giovani caregiver di riconoscere il proprio ruolo all'interno della famiglia e a tutti gli altri di empatizzare con i propri compagni. Le attività laboratoriali possono essere poi integrate con

altre opportunità, come la possibilità di fare colloqui con lo psicologo scolastico, godere di una maggiore flessibilità nel percorso di studi, ma anche poter partecipare ai gruppi di supporto promossi sul territorio da Anziani e non solo.

«L'esperienza è stata da subito illuminante: la situazione di tanti ragazzi sofferenti, che vivevano questa condizione a noi praticamente sconosciuta, è diventata improvvisamente chiarissima», precisa la coordinatrice educativa. «Aver scoperto la dimensione di questo svantaggio ha permesso a tutti i formatori di capire che il problema è anche qui tra noi». Così, il personale docente ha cominciato a vedere con occhi diversi la situazione di tanti ragazzi e ragazze, la cui condizione personale e familiare rimane nella maggior parte dei casi invisibile. «Vogliamo fare in modo che i giovani caregiver capiscano di poter chiedere aiuto ed evitare che si sentano soli con il loro peso: un peso col quale dovranno imparare a convivere ma che, attraverso l'aiuto della comunità, potrebbe diventare meno opprimente». A.P.





SONO UN REGISTA.

Punto e basta

«Per dirigere un attore non servono braccia né gambe, ma un confronto continuo e un affidamento totale»

Venticinque anni fa l'incidente che lo ha reso tetraplegico, cambiando la sua vita. Nel 2002 l'ingresso nel mondo del cinema. Dopo aver girato alcuni mediometraggi, recentemente ha portato in sala il suo terzo film, *Isabelle*. Emancipandosi una volta per tutte dal tema della disabilità

«**I**l cinema ha la funzione di raccontare storie ed è questo che, come regista, mi propongo. Peccato che i giornalisti, vedendomi, perdano interesse per il mio lavoro, attratti piuttosto dalla mia disabilità. Ne sono consapevole e cerco di non prendermela troppo». Mirko Locatelli è nato a Milano 44 anni fa e dal 2002 fa cinema. Ha iniziato a far parlare di sé nel 2004, con il mediometraggio *Come prima*, in cui raccontava la storia (quasi autobiografica)

di Andrea, un giovane che a 17 anni diventava tetraplegico a causa di un incidente. L'anno successivo, nel documentario *Crisalidi*, portava la cinepresa in mezzo a un gruppo di giovani, con e senza disabilità, per catturarne momenti di confronto e confidenze. Fin quando, nel 2008, ha esordito con il lungometraggio *Il primo giorno d'inverno*, nel 2013 ha girato il suo secondo film *I corpi estranei* e, ultimamente, ha portato in sala il terzo: *Isabelle*. In ogni sua produzio-

ne, accanto a lui in qualità di sceneggiatrice, la moglie Giuditta Tarantelli, insieme alla quale ha fondato, nel 2012, la casa di produzione cinematografica Officina Film. Mirko Locatelli ha perso l'uso delle gambe e delle mani a causa di un incidente, quando era molto giovane. Ma preferisce parlare di film, di linguaggi cinematografici, di storie e di attori: in altre parole, del suo lavoro, della sua passione, della sua ambizione. «Mi ci sono voluti dieci anni per emanciparmi dal tema della disabilità: ora parliamo dei miei film, per favore». Affare fatto.

Nella prima stagione della sua filmografia, la disabilità era tema centrale: pensiamo a *Come prima*, che era quasi autobiografico. Poi che è successo?

Ho iniziato la mia carriera raccontando quel che conoscevo direttamente: la disabilità è stata per dieci anni il tema dominante, perché sentivo una sicurezza e anche un'urgenza su questo. Poi finalmente mi sono smarcato, iniziando a raccontare altro, a inventare storie. Eppure ancora oggi, quando vengo intervistato, spesso il discorso si sposta sulla mia disabilità. Questo non accade quando invio i miei film ai festival internazionali: i selezionatori non mi vedono e quindi mi valutano solo per il lavoro che presento, non per la condizione che vivo. E questo è il bello del cinema: che non esistono sezioni "speciali", come accade per esempio nello sport. I registi "paralimpici" non esistono, noi siamo registi e basta.

A quale momento della sua carriera risale l'"emancipazione" dalla disabilità?

Sicuramente il mio primo lungometraggio ha segnato l'inizio della nu-

ova stagione: *Il primo giorno d'inverno* parlava di adolescenza e suicidio, un tema tabù, con cui mi affrancavo anche dall'associazionismo a cui, nei miei primi lavori, mi ero appoggiato.

Qual è, se c'è, il filo conduttore della sua produzione cinematografica?

Innanzitutto il linguaggio: è nel modo in cui racconto le storie che cerco di mantenere una coerenza. Se poi vogliamo individuare un tema, forse possiamo dire che è il bivio: nei miei film c'è sempre qualcuno che deve compiere una scelta, vivere un grande cambiamento, alle prese con un destino che deve prendere in mano. E poi c'è il tema dell'esclusione, dell'isolamento, palese nel primo film, ma rintracciabile anche nel secondo, in cui affronto la questione della migrazione sanitaria: l'isolamento, in questo caso, è quello di Antonio, un padre che si ritrova solo, in ospedale, con un figlio gravemente malato. Nell'ultimo film, l'isolamento è quello di Isabelle, circondata da tante persone ma poi sola con il suo senso di colpa, i suoi silenzi, le tante bugie.

Qualcuno ha definito il suo cinema "sociale": è d'accordo?

Con il passare degli anni, il tema ha ceduto il passo al linguaggio: è il modo

in cui racconto la storia che caratterizza il mio cinema, più che ciò che voglio dire. Smarcarmi dal tema mi permette di essere più libero nel racconto. *Isabelle*, il mio ultimo lavoro, segna l'emancipazione piena dalla questione sociale: è un ibrido tra un dramma intimista e un thriller, ma senza gli ingredienti di quest'ultimo. Tutti i personaggi sono in caduta libera, trascinati da Isabelle. La storia prende spunto da una lettera che io e mia moglie leggemmo sul *Corriere della sera*: la scriveva un uomo che aveva perso la moglie in un incidente provocato da un pirata della strada. Siamo partiti da quella vicenda e abbiamo immaginato un colpevole diverso dal solito: non brutto, né nero, né cattivo, ma una donna "pulita", borghese, rispettabile.

Nel suo primo mediometraggio, ha fatto interpretare il ruolo di un ragazzo con disabilità a un attore non disabile: una scelta discutibile. O no?

No, non credo. Quando fai film di fiction, hai a che fare con un personaggio, non con una persona. Allora non si può pretendere che la disabilità diventi un requisito, un criterio di selezione.

Alla fine eccola, la domanda sulla disabilità: quali limiti impone e come condiziona il suo lavoro?

In nessun modo e non impone alcun limite, a meno che il set non si trovi al quinto piano di un palazzo senza ascensore. Per il resto, non devo maneggiare strumenti, non è il mio compito. Il mio lavoro, invece, è fatto di tante parole e per quelle non ho alcun impedimento. Dedico molto tempo alla preparazione dell'attore, in un confronto continuo che deve condurre a un affidamento totale: di solito va a finire che gli attori si rivolgano a me anche per capire come debbano camminare. ■



Nella pagina accanto: il regista Mirko Locatelli sul set del suo ultimo film, *Isabelle*, il suo terzo lungometraggio dopo *Il primo giorno d'inverno* e *I corpi estranei*. Nato a Milano 44 anni fa, insieme alla moglie Giuditta Tarantelli, sceneggiatrice, nel 2012 ha fondato la casa di produzione cinematografica Officina Film.

“Specialisti” al lavoro

Da quando è sbarcata a Milano, lo scorso anno, Specialisterne ha assunto 25 giovani, che oggi sono impegnati come consulenti in grandi e piccole aziende. Ma nel mondo l'omonima fondazione, nata in Danimarca 15 anni fa, ha trovato un impiego a mille persone con autismo ad alto funzionamento. E ora spera di arrivare a un milione



Metodici, concentrati. Attenti ai dettagli e capaci di spacciare un cappello in quattro meglio di un samurai. Non si spaventano di fronte a mansioni ripetitive o a pagine piene di numeri. Sono i consulenti assunti a Milano da Specialisterne, società che si occupa di inserimento lavorativo di persone con disturbi dello spettro autistico, fornendo alle imprese servizi nel campo dell'informatica e della gestione dati.

«Cambiamo la prospettiva con cui di solito vengono viste le persone con autismo», spiega Stella Arcà, responsabile marketing di Specialisterne. «E partiamo dalle loro capacità, da quello che sanno fare meglio». Molte persone con autismo ad alto funzionamento o sin-

drome di Asperger hanno grandi doti organizzative, una memoria formidabile e possono sviluppare competenze approfondite nell'informatica, ma spesso sono escluse dal mondo del lavoro perché hanno invece difficoltà a gestire i rapporti sociali. Con Specialisterne seguono un corso di formazione di quattro mesi, durante i quali con l'aiuto di psicologi ed esperti possono riuscire a sviluppare competenze tecniche ma anche relazionali. Nel 2018 sono state svolte oltre 13mila ore di formazione. I corsisti sono stati in tutto 35 e di questi 25 sono stati assunti a tempo indeterminato come consulenti da Specialisterne e dislocati nelle aziende clienti. «Ovviamente non vengono lasciati soli. Fondamentale è la figura del tutor, che

aiuta sia la persona autistica a inserirsi nell'ambiente di lavoro sia l'azienda cliente a valorizzare la diversità», sottolinea Arcà. «I nostri consulenti sono impiegati in diversi campi, dall'inserimento dati all'archiviazione o al software testing».

Da alcuni mesi Rebecca Pezone, 21 anni e un diploma di liceo scientifico, è una delle consulenti di Specialisterne dislocata nella sede italiana della multinazionale Flex. «Sono stata inserita in un team che si occupa di testare apparecchiature medicali», racconta. «Ora stiamo lavorando a un progetto che durerà circa due anni su un particolare dispositivo medico. Lo testiamo in ogni sua parte e registriamo tutti i dati ed eventuali anomalie». Un lavoro che ri-

chiede molta attenzione, soprattutto ai dettagli. «Ora sto decisamente meglio. Mi sento realizzata», aggiunge. «Finito il liceo ho provato a cercare lavoro nella zona in cui abito, sul lago di Garda. Ma si trova qualcosa solo nel turismo. Ho provato a fare la cameriera, ma non fa per me. Bisogna sempre essere sorridenti, ma io non ci riesco se sono triste o arrabbiata».

Rebecca ha seguito, come tutti gli altri consulenti, il corso di formazione di Specialisterne. «Abbiamo imparato molto sia a livello tecnico che socio-lavorativo. Prima soffrivo tantissimo di ansia. Quando dovevo mettermi in gioco o dovevo rispettare delle scadenze andavo in ansia. Era un grosso problema per me. Grazie al corso ho imparato a gestirla e mi sento più sicura». Gestire lo stress e i rapporti con gli altri è fondamentale per lavorare. «Mi sento più serena. Il lavoro mi permette di conoscere tante persone. Il fatto di venire ogni giorno a Milano, in una grande città, è per me stimolante». Con questo lavoro Rebecca può dare un sostegno al bilancio familiare. E ha grandi progetti: «Vorrei iscrivermi all'università, alla facoltà di Fisica. Lavorerò e studierò. Devo prendere il ritmo giusto. La fisica è la mia grande passione. L'ho sempre studiata e non mi limitavo a quello che si faceva a scuola, ma leggevo libri per conto mio».

Quella milanese è una delle 21 sedi di Specialisterne aperte nel mondo dall'omonima fondazione creata nel 2004 in Danimarca da Thorkil Sonne, informatico e padre di un bambino al quale è stato diagnosticato l'autismo all'età di tre anni. L'idea della fondazione è nata dopo un viaggio di Thorkil con il figlio, che allora aveva sette anni, in giro per l'Europa. Tornati a ca-

sa, Thorkil si accorse che il bambino era in grado di disegnare con precisione le cartine geografiche che avevano usato nel tour, usando solo la sua memoria. In quelle 15 cartine c'erano circa 500 caratteri alfanumerici, tutti fedelmente riportati nei disegni. È un episodio che ricorda, per certi versi, la trama del pluripremiato film *Rain Man*, in cui Dustin Hoffman interpreta il ruolo di un uomo con autismo che, portato dal fratello in un casinò, sbanca il tavolo da gioco grazie alla sua capacità di memorizzare e calcolare.

Il figlio di Thorkil però non era un personaggio di un film, ma un bambino in carne e ossa. Un bambino che, tra l'altro, sapeva a memoria gli orari dei treni in arrivo a Copenaghen e in altre occasioni aveva lasciato di stucco familiari e parenti per la sua capacità di ricordare date e numeri. Il suo papà, di fronte a quelle cartine geografiche, capì che le doti di memoria e precisione del figlio e di tanti giovani con autismo potevano essere valorizzate, coin-

* Il 18 febbraio si celebra la Giornata mondiale della sindrome di Asperger

La data è stata scelta per ricordare la nascita, nel 1906, di Hans Asperger, il pediatra austriaco che per primo codificò le caratteristiche della sindrome. Sebbene, nel 2013, la classificazione sindrome di Asperger sia scomparsa dall'ultima edizione del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali Dsm5, questa espressione continua a sopravvivere nel linguaggio di medici, psicologi, familiari e persone con autismo.



volgendoli nel campo dell'informatica. Fondò allora Specialisterne (che significa semplicemente "Specialisti") con l'obiettivo di formare giovani autistici e inserirli nel mondo del lavoro. Ha ipotecato la casa per avere i fondi necessari ad avviare il progetto. E dopo le prime assunzioni, ha capito che il metodo poteva funzionare. È riuscito a coinvolgere sia piccole aziende che multinazionali, come Microsoft, Sap, Everis, Deloitte, Avnet e Agbar (in particolare per lo sviluppo dell'app iBeach, localizzando, raccogliendo e uniformando informazioni su 18 mila spiagge).

Grazie a queste collaborazioni con le multinazionali, il metodo di Thorkil è stato esportato in altri Paesi. Tanto che ora la fondazione ha l'obiettivo di creare nel mondo un milione di posti di lavoro per persone con autismo. Difficile dire se raggiungerà questo obiettivo: per ora ne ha creati circa mille. Certo è che ogni giovane autistico formato e avviato al lavoro rappresenta una ricchezza per se stesso, per l'impresa in cui è impiegato, per la società e pure per le casse statali. La fondazione ha calcolato che per ogni corona danese investita per ciascun "specialista" si generano 2,20 corone in imposte e contributi nelle casse dello Stato danese. Non male. Una vera e propria smentita per chi pensa che la disabilità sia un costo.

Il logo di Specialisterne è il seme del dente di leone (in Italia spesso viene chiamato soffione, piscialetto o cicoria selvatica a seconda della zona e degli usi dialettali): «Per la maggior parte delle persone il dente di leone è soltanto un'erba noiosa da estirpare dalle nostre aiuole e dai prati», scrive in decine di lingue diverse la fondazione su ogni sito nazionale di Specialisterne. «Ma quello che molte persone non san-

no è che, se coltivato, il dente di leone è una delle piante più utili e preziose in natura, famoso per le sue proprietà mediche e curative». I difetti o le stranezze delle persone autistiche possono rivelarsi un'opportunità e una forza.

Dario, Thomas, Stefano e gli altri loro giovani colleghi consulenti di Milano sono stati quindi assunti per le loro capacità. «Solo la metà ha una certificazione di disabilità, ma per nessuno abbiamo fatto un inserimento obbligatorio in base alle legge 68», precisa Stella Arcà. «Ogni persona ha le sue caratteristiche e i suoi talenti. E per ciascuna ci poniamo obiettivi specifici, misurabili, raggiungibili in un tempo determinato e realistico». Per le imprese i lavoratori con disturbi dello spettro autistico possono essere, insomma, una preziosa risorsa.

Lo dimostra la storia di Thomas Taioli, uno dei primi assunti, che fa il consulente all'interno della multinazionale Everis. Sul suo profilo Facebook, Thomas ha espresso tutta la sua soddisfazione. «A sette mesi dalla mia entrata in azienda sono stato scelto per fare formazione a un collega neurotipico (ossia senza disturbi, *ndr*). Ne sono onorato. Insegnare chiede percezione dell'altro ed è una capacità che può essere sviluppata in soggetti Asperger con impegno e costanza». ■



Nelle pagine precedenti: una parte del team di Specialisterne Italia, azienda danese ora presente in una ventina di Paesi in cui la maggior parte dei dipendenti sono persone con un disturbo dello spettro autistico o sindrome di Asperger che lavorano come consulenti, occupandosi in genere di servizi informatici.



L'ecologista bambina che sfida i leader della Terra

Ha la sindrome di Asperger anche Greta Thunberg, l'attivista svedese 15enne che, nelle settimane scorse, ha attirato l'attenzione dell'opinione pubblica internazionale per la sua battaglia contro il cambiamento climatico del pianeta. A partire dallo scorso agosto, tutti i lunedì mattina, Greta ha protestato dinanzi al Parlamento con il cartello: «Sciopero scolastico per il clima». La sua richiesta al governo svedese e agli altri Stati è quella di un'azione decisa per la salvaguardia del pianeta. A dicembre la giovane attivista è intervenuta alla Cop 24, la conferenza sul cambiamento climatico organizzata dalle Nazioni Unite nella città polacca di Katowice, dove ha tenuto un discorso subito divenuto virale: «Nel 2078 festeggerò il 75esimo compleanno», ha detto rivolgendosi ai leader mondiali. «Se avrò dei bambini probabilmente un giorno mi faranno domande su di voi. Forse mi chiederanno come mai non avete fatto niente quando era ancora il tempo di agire. Voi dite di amare i vostri figli sopra ogni cosa, ma state rubando loro il futuro davanti agli occhi». A.P.

E l'Alstom ha assunto quattro giovani "rain man"

Grazie a un progetto nato dalla collaborazione tra la multinazionale francese, l'Azienda Usl di Bologna e la sezione locale di Angsa

Ogni mattina, alle 8 circa, varcato l'ingresso della sede di lavoro, Vincenzo (nella foto), 25 anni e due lauree, accende il computer e si prepara ad affrontare una nuova giornata assieme ai colleghi coi quali condivide l'ufficio. Una pausa caffè, il pranzo in mensa, le conferenze telefoniche e le riunioni ne scandiscono i ritmi, per lui così come per i circa 600 dipendenti della sede Alstom di Bologna, una multinazionale francese che progetta e realizza soluzioni per il segnalamento ferroviario. È il suo quotidiano, ma è anche quello di altri tre uomini, tra i 18 e i 42 anni, che come lui hanno un disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento e sono stati assunti a tempo indeterminato come verificatori degli impianti di sicurezza nei sistemi di segnalazione ferroviari. Sono loro i protagonisti di "Rain Man", il progetto nato dalla collaborazione tra l'Ausl di Bologna, la mul-

tinazionale francese con sede anche in Italia e la sezione locale dell'Angsa (Associazione nazionale genitori soggetti autistici).

Accompagnati dagli educatori del Dipartimento di salute mentale dell'Azienda Usl e da un team di ingegneri di Alstom, i quattro hanno compiuto un anno di tirocinio professionale (sei mesi più altri sei), per acquisire le competenze di analista programmatore, conclusosi poi con l'assunzione a fine 2018. Solo uno di loro aveva avuto precedenti esperienze lavorative, per di più in un ambito del tutto diverso.

«Parliamo di persone che solitamente non trovano nessuna collocazione nel mondo del lavoro e che non solo hanno ottenuto un contratto a tempo indeterminato, ma hanno anche raggiunto posizioni di responsabi-

lità», ha commentato la referente del Programma integrato disabilità e salute dell'Ausl di Bologna Rita Di Sarro. Chi ha un disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento «può avere in alcuni campi prestazioni eccezionali, per esempio in quello matematico e informatico, ma spesso ha pochissime competenze nel campo relazionale», sociale o nella vita di tutti i giorni. Alle superiori, infatti, Vincenzo non riusciva nemmeno ad andare a scuola da solo: oggi invece si reca in ufficio autonomamente.

L'esperienza bolognese di "Rain Man", tra le prime nel suo genere in Italia, da alcuni mesi è già in fase di replica anche nella sede Alstom di Firenze, in partnership con l'Asl Toscana: porterà all'inserimento professionale di tre nuovi collaboratori con autismo. ■



Oggi pago io. E so come fare

Autonomia è anche andare al bar e ordinare un caffè. Si chiama Gianky l'applicazione per smartphone che aiuta le persone con disabilità cognitive a riconoscere il denaro ed effettuare un pagamento. E ora la buona notizia è che ha vinto il premio Eureka del Museo del risparmio di Torino

«**H**o trovato!»: un'idea per rendere questo mondo migliore, favorendo la consapevolezza del denaro e del suo valore tra le persone con disabilità di tipo cognitivo. È questo che probabilmente hanno esclamato i vincitori di Eureka, in greco antico appunto "ho trovato", espressione verbale che la storia attribuisce ad Archimede, folgorato da una delle sue scoperte.

«Abbiamo lanciato il concorso di idee Eureka perché le persone della nostra comunità più vicine al problema ci hanno sollecitato a ragionare su un argomento a oggi profondamente trascurato: hanno posto la questione, cruciale e delicata, dell'educazione finanziaria di coloro che possiedono limitate abilità mentali», afferma Giovanna Paladino, direttrice del Museo del risparmio di Torino, attivo dal 2012 su iniziativa del gruppo bancario Intesa Sanpaolo. Operazioni quotidiane ritenute banali dalla maggior parte degli individui, come riconoscere banconote o calcolare un resto, diventano infatti complesse e precludono fortemente l'autonomia negli adulti che presentano deficit cognitivi, ma anche nei bambini con problemi di discalculia o negli anziani colpiti da demenza. «In questa logica il bando, sviluppato insieme a Innovation Center di Intesa Sanpaolo e Fondazione La Stampa-Specchio dei tempi», precisa Paladino, «è stato aperto a tutti per dare vita a progetti capaci di coniugare competenze pedagogico-educative in tema finanziario e uso delle tecnologie oggi disponibili».

Rebecca, 20 anni e un ritardo mentale medio-grave, dimostra già una certa confidenza con Gianky: e ha in questa app un punto di riferimento e un supporto per lei fondamentali quando desidera entrare in un bar e prendersi un caffè. «Si tratta di un'applicazione per smartphone che abbiamo ideato e poi sperimentato direttamente con Rebecca», racconta Elisa Travaglini, ideatrice dell'innovazione vincitrice del primo premio del bando Eureka insieme a Francesco Vitiello, che cura la componente informatica. «Ho conosciuto e supportato questa ragazza durante il suo percorso scolastico. Gianky è il personaggio-guida dell'applicazione». Elisa Travaglini, tutor dell'apprendimento della provincia di Novara, a soli 28 anni ha già dalla sua parte una laurea in scienze della formazione e due master, mentre prosegue la sua specializzazione. «Non riuscivo a insegnare a Rebecca a contare il denaro», spiega, «e riscontravo questo problema anche in altre persone con disabilità. Così abbiamo cominciato a lavorare su Gianky e abbiamo partecipato al bando, avendo come principio guida quello della dignità della persona. Per questo abbiamo prestato molta cura anche all'estetica del nostro prodotto, un aspetto in molti casi trascurato».

L'applicazione Gianky, già disponibile e scaricabile per telefoni Android, ha la sua marcia in più nel prevedere l'utilizzo di un portafoglio concreto, reale,



proprio per cercare di superare la limitazione nel percepire la quantità e il valore intrinseco del denaro: il portafoglio viene caricato con i soldi disponibili e i tagli di banconote e monete inseriti devono essere registrati anche nell'applicazione. Al momento di pagare, digitando la cifra richiesta, Gianky fornirà sullo schermo del telefono il denaro da utilizzare, in base a quello caricato. L'applicazione prevede anche il collegamento con la rete Bluetooth, al fine di facilitare il prelievo dei tagli giusti di denaro, ogni volta che si deve effettuare un pagamento. Insomma, una soluzione utilissima per rendere più rapide le operazioni quotidiane, favorire la dimestichezza e la fiducia in sé.

Gianky è di aiuto anche se si deve avere del resto, per verificare se si è ricevuta la quantità corretta, e dispone di una completa cronologia per controllare il denaro che si possiede, prima e in seguito alle spese sostenute. «Il prototipo del progetto è stato realizzato con un portafoglio acquistato in commercio, con le caratteristiche giuste», sottolinea Travaglini. «Poi Rebecca ha voluto adattare il proprio portafoglio, per avere ancor più confidenza e sicurezza. L'applicazione di fatto è in continua evoluzione e aggiornamento, stiamo pensando di attivare una pagina Facebook per dare diffusione al progetto, partendo dai centri di aiuto alla disabilità e dalle associazioni. Vorremmo anche creare video pen-

sati come tutorial per le famiglie e i genitori, per trasferire consapevolezza di questa realtà, fornire loro le chiavi formative da trasmettere ai propri figli».

Digitale e reale insieme, come unica strada per affrontare questa e altre problematiche, dunque. «Tenevamo molto a un progetto basato proprio sull'*Internet of things*», aggiunge l'ideatrice di Gianky. «Non si può tollerare la dicotomia tra realtà digitale e realtà concreta, occorre un ponte tra le due soluzioni, che non è più concepibile pensare come indipendenti. Per lo sviluppo pieno del nostro progetto, l'ideale sarebbe mettere in piedi un laboratorio dove creare dei portafogli già pronti per l'uso dell'applicazione, andremo avanti un passo per volta». Intanto, il progetto Gianky ha a disposizione un premio di 10mila euro come primo classificato. Grazie al bando Eureka, avrà possibilità di concretizzare il suo percorso anche l'applicazione ConsapevolMente, che accompagna gli utenti nel raggiungere obiettivi finanziari attraverso video di apprendimento, esercizi, strumenti. Il progetto "Formi" invece – terzo classificato – dispone di un'applicazione e di una chat in grado di interagire con l'utente per fornire in maniera semplice ma efficace un'alfabetizzazione finanziaria. ■



Scarica l'app Gianky

PORTFOLIO

This-Ability Photography Award

This-Ability è un concorso fotografico internazionale, organizzato dalla onlus londinese Youmania, che sfida gli stereotipi delle persone disabili puntando sulla loro individualità. L'edizione 2018 del premio ha visto oltre tremila partecipanti, provenienti da 53 Paesi diversi. Le 25 opere selezionate, tra cui gli scatti di cinque fotografi italiani, sono state esposte in dicembre alla London City Hall. La particolarità della mostra? La quasi totale assenza di simbologia legata alla disabilità, a tutto vantaggio dei ritratti, allo scopo di far conoscere meglio la storia delle persone immortalate. L'esposizione sarà in Italia il prossimo autunno, ospite della città di Conversano (Bari).





A lato l'immagine vincitrice 2018, lo scatto del fotografo indiano Sujan Sarkar. Il suo reportage descrive le vicende di Mukul Roy, operaio bengalese che, trasferitosi in India per lavorare in un'industria di frantumazione di pietre, perde una gamba in un macchinario. Disoccupato, senza risarcimento, Roy ritorna in Bangladesh dove inizia a realizzare oggetti di

artigianato che oggi vende al mercato. In basso, a sinistra, il secondo classificato, il fotografo russo Sergey Kolesnikov con la storia di Andrey: l'uomo, nonostante una lesione cerebrale, fa volontariato in un centro diurno a Smolensk. Al terzo posto (qui sotto) lo scatto di Marco Mariani immortalata Francesco Messori, capitano della Nazionale italiana calcio amputati.





In alto a sinistra la fotomodella inglese Raiché Mederick, vittima di un grave incendio e ambasciatrice della Katie Piper Foundation, in un ritratto di Marco Gafarelli. «La bellezza è lo strato più profondo della nostra pelle. Essere se stessi ed essere unici, questa è la cosa importante. Non vorrei mai essere qualcun altro», ha dichiarato Raiché. In alto

Anas Aboelmaty, che lavora per una grande scuola a Damietta (in Egitto), soffre di ansia sociale e ogni tanto ha bisogno di parlare di argomenti che vanno oltre la quotidianità, in uno scatto di Ehab Ahmed Elsofy. A sinistra Michael e il suo casco ergonomico, che gli consente di dipingere ed esporre i suoi quadri nonostante la tetraplegia, in una fotografia di Samuele Apperti.



A lato Alyona, cinque anni, e il suo cane, in una foto di Oleg Bitner; la bambina non può camminare per via di una paralisi cerebrale. Sotto, a sinistra, Magnus Gustafsson, cieco a causa del glaucoma, in un ritratto di Lina Larsson. A destra un'autoscatto di Becky Dann realizzato all'interno di un progetto interattivo, "I'm fine", creato per sfidare il pubblico sulla percezione della disabilità.



Anche la pallanuoto è per



Per ora è solo una disciplina sperimentale, ma in poco tempo, da Nord a Sud, sono nate una decina di squadre. Adesso lo scopo è dare vita a un campionato nazionale con l'aiuto della Federazione italiana nuoto paralimpico

A Orazio sono bastati pochi minuti per capire che anche lui voleva giocare a pallanuoto. Il tempo di un servizio televisivo sulla Waterpolo Ability Lombardia di Busto Arsizio (Varese) andato in onda a dicembre 2017, mentre era ricoverato all'ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo per via dell'amputazione a una gamba in seguito a una rara malattia del sangue. Lì, in tv, riconosce anche un suo vecchio amico, ora vicepresidente dell'associazione sportiva varesina di cui si stavano occupando *Le Iene*. Chiama subito An-

drea, il tecnico di neurofisiopatologia dell'ospedale, senza un braccio, appassionato di snowboard e windsurf, e gli dice: «Perché non giochiamo a pallanuoto anche noi?». Contattano la Waterpolo Ability Lombardia per capire come muoversi, raccolgono un po' di fondi per le questioni burocratiche e dopo otto-nove mesi nasce la Granda Waterpolo Ability di Cuneo. «Adesso siamo una squadra di 13 atleti con diverse disabilità: la maggior parte di noi sono amputati, ma ci sono anche due paraplegici, un sordo e un ragazzo autistico di Biella i cui genitori credono molto in questo progetto, visto che lo accompagnano in piscina una volta a settimana facendosi quasi 200 chilometri all'andata e altrettanti al ritorno. Lui contraccambia con grandi sorrisi e tanti abbracci fuori e dentro la vasca», commenta Orazio Tallaria, 38 anni, responsabile della Granda. Così anche il Piemonte ha la sua rappresentativa.

La pallanuoto paralimpica è un movimento giovane ma in forte crescita. Una disciplina ancora in fase sperimentale, che in pochissimo tempo ha visto nascere, da Nord a Sud, una decina di squadre, di cui la metà solo lo scorso anno. A dare nuova vita a questo sport – negli anni Ottanta ci fu una prima esperienza, ma solo per atleti paraplegici – è stata la Waterpolo Ability Lombardia, che ha puntato sull'integrazione tra disabilità fisiche diverse, sull'inclusione di giocatori "normodotati", senza fare distinzione tra uomini e donne.

«Abbiamo cominciato nel 2014/2015 mettendo insieme alcuni ragazzi disabili che già giocavano a pallanuoto ma

tutti

che erano sparsi in varie squadre amatoriali. L'esperimento ha funzionato, abbiamo organizzato qualche collegiale nel Nord Italia e a inizio 2017 è nata l'associazione sportiva dilettantistica», racconta Simona Pantalone Ielmini, presidente della Waterpolo Ability Lombardia. «Abbiamo stilato un regolamento, sottoposto poi alla Finp (Federazione italiana nuoto paralimpico) che l'ha modificato, e siamo partiti con alcune partite promozionali. Dopo il servizio de *Le Iene* si sono fatte avanti un po' di realtà già esistenti ma ancora sommerse, e a marzo dello scorso anno abbiamo organizzato, a Piacenza, il primo torneo di pallanuoto per tutti». A quello ne sono seguiti altri: uno in settembre a Sori, vicino Genova, sotto l'egida della Finp, un altro in ottobre a Varese e l'ultimo a fine gennaio nella Capitale. In queste quattro occasioni, anche se non insieme, hanno partecipato quasi tutte le squadre di pallanuoto paralimpica: Octopus Lazio (Roma), Kosmo Emilia Romagna (Piacenza), polisportiva Don Calabria Veneto (Verona), Delfini Blu di Palermo (l'unico team composto solo da ragazzi con autismo), Columbus Ability di Genova, Dhea Sport di Napoli.

Ma ci sono anche le new entry: i Nuotatori campani di Avellino, la Zenith Asd Livorno (disabilità intellettiva) e la neonata Toscana disabili sport onlus. Alcuni giocatori usano il "mutino" – cioè il sotto muta in neoprene utilizzato nelle immersioni – per migliorare il loro galleggiamento in acqua, e questo è il pomo della discordia perché il regolamento vagliato dalla Federazione



italiana nuoto paralimpico non lo comprende. Ma sia Orazio sia Simona sono ottimisti: «Si troverà una soluzione, perché l'obiettivo comune è quello di avvicinare alla pallanuoto il maggior numero di persone disabili. Intanto siamo un cantiere aperto e uno sport in divenire».

«A partire dall'anno scorso, la federazione si è mossa per dare maggiore concretezza a questo fermento spontaneo», spiega Stefania Giuliani, responsabile tecnico del settore pallanuoto della Finp. «Stiamo iniziando a impostare un discorso sulle classificazioni funzionali della disabilità, ma lo dobbiamo ancora mettere a punto. Attualmente in vasca possono stare uomini e donne con diversi tipi di disabilità fisiche e intellettive, ma l'obiettivo è arrivare a formare squadre equiparate. Ci siamo dati un paio d'anni per riuscire a strutturare il movimento e creare un campionato nazionale, magari suddiviso in due gironi: Centro-Nord e Centro-Sud». Il regolamento Finp prevede un campo di 20 metri (più piccolo rispetto alla pallanuoto tradizionale), quattro tempi da sette minuti continuati con un intervallo più lungo, azioni di gioco di un minuto, la palla può essere ricevuta a due mani mentre i passaggi e i tiri in porta devono essere fatti con una mano sola, il tiro

in porta dopo il fallo semplice e il rigore vanno tirati a quattro metri di distanza dalla rete e in squadra possono esserci due giocatori normodotati under 15, ma solo uno nelle posizioni di movimento. «Dobbiamo trovare un equilibrio unico rispetto alle regole di cui si sono dotate alcune squadre».

Comunque l'Italia è un precursore. «La pallanuoto non c'è alle Paralimpiadi e stiamo cercando di capire come funziona negli altri Paesi, ma finora abbiamo trovato qualcosa solo in Spagna e Slovacchia. Faremo girare il nostro regolamento a livello internazionale per vedere se esistono altri focolai anche fuori dall'Europa». ■



Foto in alto: protesi e stampelle dei giocatori della Granda di Cuneo.

Nella pagina accanto: un'azione di gioco durante il torneo di pallanuoto integrata organizzato lo scorso ottobre a Varese dalla Waterpolo Ability Lombardia. Foto di Enrico Casiraghi.

La passione per i rally a dispetto della vista

Elisa Moscato riesce fare la co-pilota grazie a un road book in Braille. La sua storia di navigatrice cieca, tra le poche in Italia, è stata raccontata nel cortometraggio di Daniele Costa, *Il Circuito*. Sullo sfondo il Progetto Mite di Brescia

Elisa le curve le sente prima sulle dita. Poi la trazione abbraccia il resto del corpo, improvvisa come la scossa di adrenalina che corre lungo tutta la gara e ha la stessa intensità dei suoi comandi. «Trenta. Attenzione, tornante sinistro. Destra 4, sinistra 3, due tempi. Chiude». Numeri, per raccontare il raggio delle curve e la lunghezza dei rettilinei. Parole, poche, nel vocabolario del road book, per vincere una corsa. E di gare Elisa ne ha già vinte diverse: tre con lo stesso pilota, sei i podi all'attivo tra secondo e terzo posto.

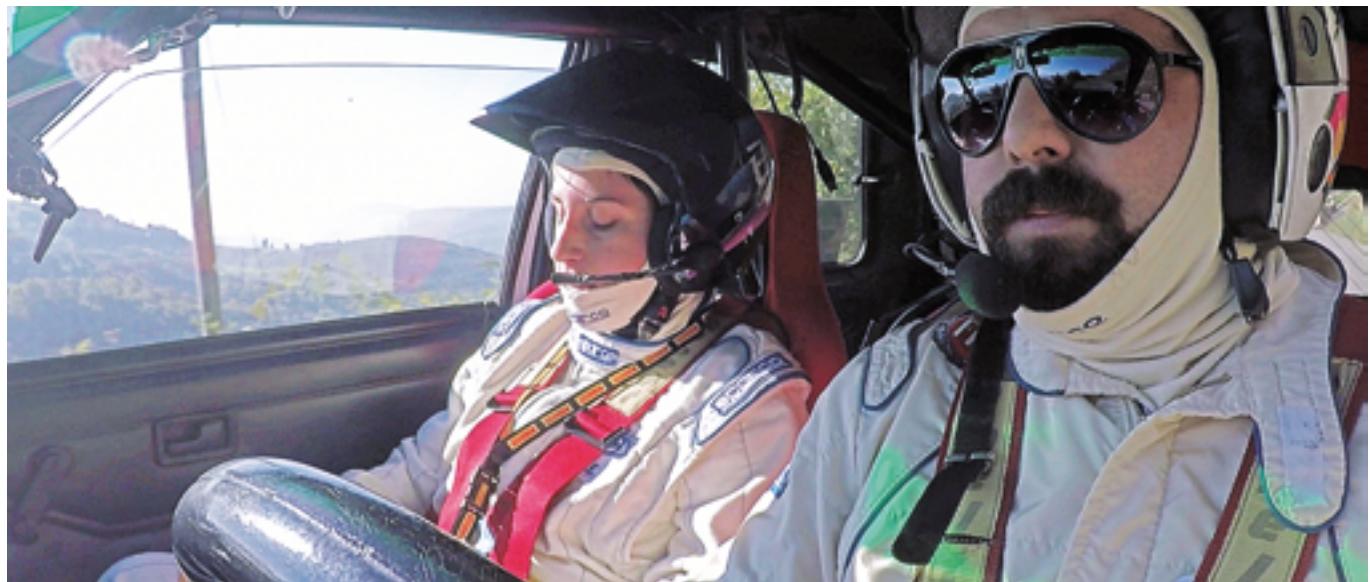
Nonostante la sua strada sia tutta in quelle dita affusolate che accarezzano al buio le indicazioni in Braille. Elisa Moscato, classe 1982, di Bergamo, è una delle pochissime donne cieche, italiane e nel mondo, co-pilota nelle gare di rally: una passione che le ha permesso di superare molti ostacoli, compresa la malattia congenita che all'età di 17 anni le ha portato via la vista. L'altra metà della gara è tutta lì, nelle sue mani sulla barra Braille, nella voce ferma e in quelle immagini rimaste impresse nella memoria.

Ora la sua storia e la sua passione

sono raccontate nell'ultimo lavoro di Daniele Costa, *Il Circuito*, con cui il giovane videoartista (26 anni) è entrato nel mondo di Elisa e delle gare di rally «per raccontare il buio con la luce». «È iniziato tutto mentre assistevo a una partita di palla avvelenata con ragazzi non vedenti», spiega. «A un certo punto si sono spente le luci ed è rimasto solo il suono dei loro passi e dei movimenti. In quel momento è scattata l'idea di affrontare lo spazio in maniera diversa. Di farlo con un video, in una sorta di corto circuito: perché attraverso uno strumento visivo avrei parlato di cecità».

La passione dei motori, invece, per Elisa ha radici profonde legate a doppia mandata ai ricordi e all'amore per il papà, Claudio, scomparso da dieci anni. «Buona parte del tempo che ho trascorso con mio padre», racconta, «è stato sul sedile della sua auto. Ed è stato lui a trasmettermi questa passione. Amava le auto e ne possedeva diverse. Le immagini più vive che conservo sono quelle di una Bmw 318 e una Porsche 911». La voce si incrina, le pause sono più lunghe mentre la mente riaccende la luce di quei giorni. «L'esperienza dei rally», dice Elisa, «mi ha permesso di migliorare nei rapporti con gli altri. Anche tutte queste connessioni legate alle gare non avrei mai pensato di riuscire a gestirle in questo modo. Intervengo in pubblico senza troppi problemi e non lo avrei mai immaginato. Io per prima mi stu-





pisco della sicurezza che questa esperienza è riuscita a darmi. Ogni gara mi ha offerto la possibilità di un'evoluzione. L'equipaggio non resta fisso, e non è semplice perché bisogna entrare in sintonia con il pilota, ma è piacevole perché ti metti in discussione, cerchi di capire, cresci. Per me lo sport è anche questo: un'idea alimentata da una passione che può essere condivisa con altre persone e che si concretizza nel raggiungimento di un obiettivo».

«Il cortometraggio, girato all'interno di un veicolo durante una gara di rally con cinque telecamere e otto microfoni»,

fa sapere una nota della produzione, «indaga il circuito che unisce i diversi stati di comprensione della realtà di Elisa Moscato: tatto, propriocezione, immaginazione e memoria visiva rimasta, capaci di mescolare esperienza e sensazioni ricevute in quei frangenti e di rielaborare il proprio spazio e i propri confini in relazione e grazie agli altri sensi».

Sullo sfondo, ma con un ruolo di primo piano, c'è il Progetto Mite, una scuderia di Brescia grazie alla quale ciechi e ipovedenti, forniti di road book ingrandito o in Braille, svolgono il ruolo di navigatori in competizioni di regolarità e rally, gareggiando alla pari con gli altri equipaggi. Unico al mondo, il Progetto Mite nasce nel 1998 da un'idea di Gilberto Pozza e il nome è l'acronimo della parola “insieme” in quattro lingue diverse: tedesco, italiano, inglese e francese (miteinander, insieme, together, ensemble). Una cinquantina le persone dell'organizzazione, una trentina i co-piloti ipovedenti o ciechi passati nella scuderia in questi 15 anni, una decina quelli attuali, tra i 35 e i 50 anni, per la maggior parte

uomini, con una “quota rosa” rappresentata da tre ragazze, tra cui Elisa. E gare in Italia e nel resto del mondo, dove l'esperienza lombarda non finisce di stupire.

«Non c'è bisogno di una preparazione specifica», spiega Pozza, «ma è indispensabile saper leggere il Braille. Il resto lo fanno passione ed esperienza e il risultato è straordinario. Tanto che spesso gli altri concorrenti seguono l'equipaggio misto perché sono sicuri che non sbaglia. Un navigatore vedente può essere distratto da mille cose, il nostro co-pilota invece è sempre concentrato. Fuori dai circuiti un cieco è accompagnato, in macchina non guida ma comanda lui perché le sue indicazioni sono essenziali: è qui che si stravolge, rovesciandola, l'idea di “accompagnamento”. Nel 2020 l'Unione italiana ciechi e ipovedenti compie 100 anni e ci piacerebbe che per la prima volta alla Mille Miglia partecipasse una navigatrice cieca. Abbiamo già prenotato l'auto e diverse persone stanno lavorando a questo progetto». ■



In alto: Elisa Moscato e Sandro Martini nella gara di rally ripresa nel cortometraggio *Il circuito*.

Nella pagina a fianco: il pilota, il co-pilota e la tastiera Braille che Elisa usa per “leggere” il road book del tracciato. Le immagini sono tratte dal cortometraggio.

EDITORIA

Lo scrittore magistrato che indaga la sfida del limite

Nasce da un'esperienza di vita che dura da oltre dieci anni *Le cose di prima*, l'ultimo romanzo dello scrittore e magistrato napoletano, Eduardo Savarese. A partire dal 2008, infatti, Savarese tiene un laboratorio di scrittura creativa con giovani con diversi tipi di disabilità motoria presso l'associazione A ruota libera, presieduta da Luca Trapanese (vedi pag. 31).

«La disabilità è entrata a far parte del mio vissuto, cambiando per sempre il mio modo di percepire la vita, la malattia e la morte», spiega Savarese che, per il protagonista, si è ispirato a un giovane che per un certo periodo ha frequentato l'associazione. Il romanzo racconta la vicenda di Simeone, un ragazzo sensibile, appassionato di canto e affamato della vita nonostante la distrofia muscolare. «Mi piaceva l'idea di un personaggio molto giovane e molto malato, che però riesce a superare i propri limi-



ti, come quando ha una relazione sentimentale con una donna affascinante e famosa o quando, verso la fine della storia, parte da solo per Gerusalemme alla ricerca del padre», dice lo scrittore. «Simeone è un personaggio dallo statuto quasi eroico, che porta anche gli altri personaggi del romanzo a confrontarsi con i propri limiti».

Non si tratta però di quello stesso «eroismo» chiamato in causa sempre più spesso dai media quando si parla di persone con disabilità e che, altrettanto spesso, sono le stesse persone con disabilità a rifiutare. Simeone non sfida i campioni olimpionici, non aspira a diventare uno

scienziato di fama, non punta a scalare l'Everest. La sua vita interiore si muove tra la malinconia per un'esistenza necessariamente breve e l'urgenza di sperimentare a pieno tutto ciò che questa stessa esistenza può offrire. «Non ho una visione della disabilità pietistica, ma non amo neppure la negazione di quelle specifiche sofferenze e limitazioni che essa comporta», chiarisce l'autore. «Bisogna avere il coraggio di chiamare le cose con il proprio nome: negare le differenze non fa parte del principio di uguaglianza, ma allo stesso tempo le differenze non devono diventare un handicap nell'handicap». A.P.

Il romanzo racconta la storia di Simeone, un giovane colpito da distrofia muscolare, nel passaggio dalla fine della scuola superiore al principio dell'età adulta.

Simeone abita a Napoli con la madre Elide, **divorziata dalla struggente nostalgia per il padre Thomas** che, dopo aver abbandonato il figlio, va in Medio Oriente per aiutare la comunità cristiana di lingua aramaica in Siria.



Eduardo Savarese
Le cose di prima
Minimum Fax 2018
202 pagine, 16 euro

Il desiderio di essere padre, single, di una neonata con sindrome di Down

di **Laura Badaracchi**

Le semplificazioni sono in assoluto rischiose, specie se trattano materiale umano, storie di singole persone che hanno un passato, oltre che un presente. Premessa doverosa per entrare in punta di piedi nella vicenda di Luca Trapanese, single omosessuale 41enne che ha deciso di dare la sua disponibilità a prendere in affido, ad appena un mese di vita, Alba "Stellamia", nata con la sindrome di Down e abbandonata in ospedale dalla madre naturale subito dopo il parto. Un affidamento iniziato il 29 luglio 2017, diventato adozione il 14 giugno dell'anno seguente. Proprio perché i giudici affrettati erano dietro l'angolo, Trapanese ha deciso di affidarsi all'amico Luca Mercadante per raccontare come sono andati davvero i fatti. Così entrambi firmano il volume *Nata per te. Storia di Alba raccontata fra noi*.

Il contrasto fra i due autori è spiazzante: Trapanese si professa cattolico praticante, è reduce da due anni di seminario e da una successiva relazione decennale, naufragata di recente. Inoltre nutre dubbi

sulla maternità surrogata, ha fondato la onlus A ruota libera, gestisce case famiglia e ha da sempre il pallino di aiutare chi è in difficoltà. Mercadante non ha una fede né un'ideologia di riferimento, ha un figlio biologico di quattro anni, non ha mai avuto contatti diretti con la disabilità, è favorevole all'interruzione di gravidanza. Posizioni in apparenza antitetiche, che danno luogo a un confronto serrato, dove le domande scomode fanno posto a risposte dialettiche.

Il punto, quindi, non è l'omosessuale single che diventa padre di una bambina con trisomia 21. Il punto è come si declina il desiderio di paternità, forte in entrambi, ma con esiti differenti. Al Tribunale per i minorenni di Napoli Trapanese spunta tutte le possibili opzioni di affido "speciale", previste dalla legge. Una scelta non dettata dalla «carietà», ma soprattutto dal desiderio di essere chiamato «papà». Il fatto di essere in contatto profondo, da anni, con ragazzi disabili non gli fa precludere nessuna strada. Così si trova in cima alla lista di coloro che potrebbero avere Alba

come figlia, ma preferiscono rifiutare: oltre 30 coppie eterosessuali interpellate dicono no, lui con entusiasmo risponde subito in maniera affermativa.

La bambina potrebbe restare in ospedale per tutta l'estate, invece il Tribunale decide di affidarla a Luca, che successivamente presenterà la richiesta per adottarla. Lo sostengono la famiglia di origine, la tata, molti amici e anche i giudici, che sanciscono legalmente l'adozione, circa un anno dopo. Ha visto decine di genitori di bambini con la sindrome di Down rimanere per anni la necessaria autonomia dei figli e non vorrebbe fare gli stessi errori, ma soprattutto ha scoperto «una cosa sull'amore dei figli: è la somma di tutta la gioia possibile e di tutta la preoccupazione sopportabile. E non c'è niente di brutto in questo». Soltanto ci si trova a fronteggiare una pletora di benpensanti, commenta Mercadante: «La brava-gente accetta la diversità solo quando sta al posto suo, cosa che Trapanese proprio non sa fare».

**Luca Mercadante,
Luca Trapanese
*Nata per te.
Storia di Alba
raccontata fra noi***

Einaudi 2018
168 pagine, 16,50 euro





LIBRI

L'opera omnia del poeta friulano, inediti compresi

Pierluigi Cappello
Un prato in pendio

Bur 2018
496 pagine
16 euro



Con nuove poesie e prose inedite, il volume *Un prato in pendio* (Bur) raccoglie tutte le liriche del friulano Pierluigi Cappello, scomparso cinquantenne il primo ottobre del 2017. In carrozzina fin da giovane a causa di un incidente, ha scritto fino agli ultimi giorni anche sulla malattia. «Su piccoli taccuini, non per vezzo; per praticità. Adagiato e stanco come sono, un tablet sarebbe pesante, anche se rapido. Il taccuino no. E se usassi una biro anziché la matita le parole si arresterebbero dopo poche righe; l'inchiostro non può andare in salita», annota. Otto poesie le ha «strappate» a condizioni di salute sempre più precarie. Le tre prefazioni di Alessandro Fo, Gian Mario Villalta ed Eraldo Affinati, voci illustri della letteratura italiana, inquadrano l'opera di Cappello nel panorama poetico del nostro Paese. Aveva collezionato riconoscimenti importanti, dal Montale Europa (2004) al Bagutta Opera Prima (2007) e al Viareggio-Rèpaci (2010). Nel 2012 aveva ricevuto il premio Vittorio De Sica sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica. **L.B.**

LIBRI

Quando l'umanità inventò i freaks

Leslie Aaron Fiedler
Freaks. Miti e immagini dell'io segreto

Il Saggiatore 2018
320 pagine
27 euro



Leslie Fiedler è stato uno dei critici letterari più rappresentativi del Novecento. Sempre ossessionato dalla figura dell'outsider, dello straniero e dell'altro alla fine degli anni Settanta appunta la sua attenzione sui freaks, letteralmente scherzi di natura, fenomeni da baraccone, persone dall'aspetto mostruoso. Ne viene fuori un corposo volume, intitolato appunto *Freaks*, in cui l'autore, capace di passare con disinvolta dalla narrativa alla saggistica, si cimenta in una dettagliata disamina di tutte quelle anomalie del corpo (e talvolta della mente) che per tanto tempo hanno richiamato folle di spettatori nei circhi d'Oltreoceano e non solo. Così, nel libro ripubblicato da Il Saggiatore, si incontra un carosello di personaggi che, nel corso delle varie epoche, hanno esercitato sul pubblico una fascinazione densa di curiosità e repulsione. Nani, giganti, ermafroditi, donne barbuti, fratelli e sorelle siamesi si affacciano malinconici dalle pagine di questo volume ricordandoci che la loro storia appartiene a tutti. Perché, allora come ora, sono le maggioranze a stabilire il perimetro invalicabile di un'umanità, che si autodefinisce espellendo altri esseri umani, diversi per aspetto, morfologia e storia personale. **A.P.**

LIBRI

I silenzi fra un padre e un figlio

Miljenko Jergović
Radio Wilimowski

Bottega errante 2018
168 pagine
17 euro



Esiste qualcosa di struggente nel rapporto fra un padre vedovo e un figlio con tubercolosi ossea: l'incapacità o il senso di colpa del genitore di non riuscire a intercettare i bisogni profondi che forse la mamma avrebbe intuito. Ma anche la complicità diretta che si crea ascoltando insieme una radiocronaca di calcio, senza bisogno di mediazioni. Lo racconta con una narrazione piana il romanzo *Radio Wilimowski*, del bosniaco Miljenko Jergović, tradotto da Bottega errante. I protagonisti sono il polacco Tomasz Mierszewski, un professore di Cracovia in pensione, e il figlio David Jan, che aveva otto anni alla morte della madre e tre quando gli fu diagnosticata la malattia dopo una caduta dalle scale mentre «stava giocando con un giocattolo meccanico, un pagliaccio a molla, che il padre gli aveva portato da un viaggio». La caduta provoca solo «una piccola protuberanza sulla gamba sinistra. Quella protuberanza [...] crebbe, e poi, gradualmente, il corpo del ragazzo si deformò, come una bambola di cera dimenticata accanto al focolare». Nel giugno del 1938 padre e figlio seguono via radio, da un hotel sull'Adriatico, la partita dei Mondiali di calcio fra Polonia e Brasile in cui il giocatore Ernest Wilimowski diventa leggendario: da qui il titolo del libro. **L.B.**



LIBRI

Autobiografia di un guerriero

Giovanni Cupidi con Veronica Femminino

Noi siamo immortali

Mondadori Electa 2018
204 pagine
16,90 euro



A 41 anni suonati, dopo oltre un quarto di secolo dall'inizio della sua seconda vita, Giovanni Cupidi, siciliano, dottore in Statistica applicata e, soprattutto, infaticabile difensore dei diritti delle persone con disabilità, traccia un primo bilancio della sua vita. Con l'aiuto della giornalista Veronica Femminino ne ripercorre le tappe fondamentali: dalla manifestazione improvvisa di una patologia sconosciuta che, il 18 luglio del 1991, lo ha reso tetraplegico, fino alle innumerevoli battaglie per il diritto all'assistenza e a una vita dignitosa sua e di tanti altri siciliani con disabilità gravissime. Ne emerge il ritratto di un uomo coraggioso e instancabile, che parte sempre da quello che è e non da quello che potrebbe essere stato. E che ama riempire la propria vita di passioni: l'amore per la famiglia e i tanti amici, i social, le illustrazioni sullo smartphone realizzate attraverso una penna guidata con la bocca. E soprattutto le canzoni di Jovanotti che, nel 2015, lo ha voluto tra i protagonisti del video *Gli immortali*, da cui prende spunto il titolo del libro. **A.P.**

LIBRI

La felicità innanzitutto. Istruzioni per l'uso

Lelio Bizzarri
Divers-abilità: invenzioni per rendersi felici
Il mio libro 2018
208 pagine
25 euro



Possono le persone con disabilità essere felici? E quanto siamo disposti a riconoscere le potenzialità di coloro che vengono comunemente definiti disabili? Sono solo alcune delle domande a cui lo psicologo Lelio Bizzarri prova a dare una risposta nel volume *Divers-abilità: invenzioni per rendersi felici*: un manuale autoprodotto attraverso la piattaforma editoriale Il mio libro per offrire spunti e linee di riflessione a professionisti e non addetti ai lavori, che vogliono esplorare il complesso intreccio tra quei fattori biologici, psicologici e socio-culturali in grado di determinare la qualità della vita delle persone con disabilità. Dalla cura del setting nella pratica di psicoterapia alle dialettiche di potere, dai riflessi della diagnosi all'interno dei contesti familiari agli abusi fisici, psicologici e sessuali, il volume si presenta come un compendio delle diverse situazioni che possono trovare sbocco nello studio dello psicologo. Compresa la dirompente questione della sessualità a cui è dedicato un intero capitolo: per riflettere su un tema a lungo rimosso e solo negli ultimi tempi esploso in tutta la sua potenzialità. **A.P.**

LIBRI

Vita geniale di Kurt Gödel, matematico del secolo

Ha legato il suo nome al teorema di incompletezza. Ma le ricerche di Kurt Gödel (1906-1978) hanno spaziato oltre: non a caso le sue scoperte sono state fondamentali per Turing nella progettazione del computer, e non è un caso che a Princeton Einstein cercasse la sua compagnia. Ne *Il dio della logica* (Longanesi 2018), Piergiorgio Odifreddi ci consegna una biografia scientifica con aneddoti e divagazioni filosofiche, ricostruendo l'avventura di un accademico che fu anche un uomo ipocondriaco e paranoico, preda di osessioni e paure continue.

LIBRI

Lettere alle persone care per raccontare se stessi

«Sapevo come combattere l'atrofia muscolare spinale ma non il cancro». *E allora ti ho cercato tra le lettere*, di Cristiana Casarini, diventa un'autobiografia epistolare autoprodotta, scritta alle persone importanti della sua vita. L'autrice è moglie, figlia, sorella e zia, dipendente comunale a Finale Emilia (Modena), volontaria di quattro associazioni. «La Sorte non mi ha chiesto cosa volevo: io desideravo correre, danzare e camminare sulla sabbia». L'ha fatto in altro modo. E non da sola.

C

U

O

T

POESIA

Versi in movimento con la lingua dei segni



Ci trascina nell'universo ai più sconosciuto della poesia in lingua dei segni il documentario *Deaf Jam* della regista e ballerina statunitense Judy Lieff. La protagonista è Aneta Brodsky, una ragazza immigrata negli Stati Uniti da Israele con i suoi genitori, entrambi sordi come lei. Nonostante le difficoltà della sua famiglia per ottenere il permesso di soggiorno negli Usa, Aneta ha un temperamento volitivo e ottimista. Il suo incontro con la poesia in lingua americana dei se-

gni avviene nella scuola per studenti sordi, dove la ragazza rimane affascinata dall'energia di questa straordinaria forma di espressione, che la porterà a esibirsi in una gara di *slam*: una forma di poesia nata dalla strada che, come il rap, utilizza una recitazione a ritmo serrato ed è pensata per essere praticata nei luoghi pubblici.

Dall'incontro con Tahani, una giovane poetessa palestinese udente, nascerà un duo, che racconta la singolare capacità dell'arte di creare ponti tra realtà distanti.

Quella tra chi sente e chi no, ma anche quella di due ragazze provenienti da popoli in perenne conflitto tra loro.

Ma soprattutto il documentario porta lo spettatore a contatto con una forma di poesia sorprendente, tutta scritta col corpo e impossibile da trasferire su carta. «A volte nei sogni uso la lingua dei segni e tutti mi capiscono», dice Aneta. Ricordando l'orgoglio della comunità sorda segnante che, nel documentario, manifesta l'aspirazione a esprimersi in una lingua universale. **A.P.**

* Prodotto nel 2012, il documentario di Judi Lieff, *Deaf Jam*, è stato proiettato lo scorso dicembre negli studi romani di Cinecittà, grazie a Eyes Made, società di produzione cinematografica dedicata alla promozione del cinema sordo.

Per l'anno 2019 Eyes Made, che collabora all'organizzazione del Festival internazionale del cinema sordo di Roma Cinedeaf, ha in calendario anche un servizio di visite guidate, visite animate e laboratori in lingua dei segni per adulti, famiglie e scuole, a cura del Dipartimento educazione di Cinecittà si Mostra, condotti da guide ed educatori sordi.

Un video racconta i fratelli delle persone disabili

S'intitola *Attraverso te. Storie di siblings* il video voluto e curato da Pamela Pompei, madre di due ragazzi, di cui uno disabile. Realizzato dal Comitato disabilità Municipio X di Roma, in collaborazione con l'associazione First, il video si apre con la voce di Gigi Proietti e raccoglie in 45 minuti 31 testimonianze di

fratelli e sorelle di persone con disabilità tra i 5 e i 70 anni, intervallate da illustrazioni che ritraggono la coppia "sibling-alieno". «Abbiamo chiesto semplicemente a ciascuno di raccontarsi attraverso il proprio rapporto con il fratello o la sorella. Ciascuno ha ripreso se stesso mentre parlava. Solo i bambini sono stati ripresi dai genitori. È tutto fatto con i cellulari», ha spiegato l'autrice. Il video è visibile su Youtube all'indirizzo: <https://bit.ly/2VziTf6>. ■





TEATRO

C'è anche la disabilità tra i Premi Ubu 2018

Eccoli. Un attore non vedente, un'attrice con osteogenesi imperfetta e una compagnia formata da una decina di attori disabili sono tra i vincitori, *ex aequo* con altri, del Premio Ubu per il teatro 2018, uno dei riconoscimenti più importanti del settore assegnato a gennaio a Milano. Gianfranco Berardi come miglior attore (*Amleto take away* la sua ultima produzione), Chiara Bersani come nuova attrice/performer under 35 con il suo *Gentle Unicorn* e l'Accademia Arte della diversità - Teatro la Ribalta di Bolzano diretta da Antonio Viganò come premio speciale assegnato dal-

la giuria «per l'alta qualità della ricerca artistica, creativa e politica in ambiti spesso marginali e con attenzione capillare alla diversità», si legge nelle motivazioni di quest'ultimo.

I vincitori per la stagione 2017-2018 sono stati decretati da un referendum a cui hanno partecipato 64 votanti, tra critici e studiosi teatrali, attraverso un sistema composto da due fasi: prima l'invio delle preferenze, poi il ballottaggio. Quindi nes-

suna volontà precostituita di far emergere la disabilità, ma certamente un segno che smarcarsi dai soliti cliché teatrali paga. Anche perché tra gli altri premiati speciali c'è pure *La possibilità della gioia. Pippo Delbono* di Gianni Manzella (Edizioni Clichy), un libro su un grande attore e regista italiano noto per la sua visione artistica fuori dagli schemi, che ha sempre portato in scena la sua personale «malattia» (il sentimento di una diversità, la dolorosa elab-

borazione di un lutto, la scoperta di aver contratto l'Hiv) e che da anni lavora con attori «non convenzionali», tra cui Bobò («sordomuto», analfabeto, incontrato in occasione di un laboratorio nel manicomio di Aversa dove era stato rinchiuso per 45 anni) e Gianluca Ballaré (con la sindrome di Down, ex allievo della madre di Delbono che l'aveva segnalato al figlio regista).

«Se io, con il mio corpo disabile, ho ricevuto un riconoscimento così prezioso, è perché qualcuno da chissà quanti anni ha iniziato lentamente a smussare gli angoli di un intero sistema», ha detto Chiara Bersani in merito alla sua premiazione. **M.T.**



Bastano le parole per fare uno spettacolo

Un'intera stagione accessibile, che rinuncia a scenografia, costumi, azioni e si affida solo alla parola, per portare il teatro a chi ha difficoltà nel raggiungerlo: persone cieche, con disabilità, malate o anziane. Si chiama "Teatro on air" e il suo cartellone è

composto interamente da spettacoli di lettura. Tutti gli appuntamenti andranno in scena all'ex Convento delle Clarisse di Massa Marittima (Grosseto): il pubblico potrà essere presente, ma potrà seguire anche solo la diretta online grazie alla web radio dell'Istituto dei ciechi "Francesco Cavazza" di Bologna (radiooltre.it). Il progetto parte il 9 febbraio per concludersi il 4 maggio, e alcune date sono già state

confermate: il 9 marzo Paolo Sassanelli reciterà *Il grande inquisitore* di Dostoevskij, Ivano Marescotti il 30 marzo sarà sul palco con *L'uomo nell'astuccio* di Cechov, e il 4 maggio sarà la volta di *Parole note live*, con Giancarlo Cattaneo e Maurizio Rossato di Radio Capital. «Sono tutti spettacoli di qualità», ha detto Massimiliano Gracili dell'associazione Liber Pater, direttore artistico del progetto. ■



A fianco: lo spettacolo *Ali* del Teatro la Ribalta. Foto di Andreas Marini.

Nella pagina accanto: Aneta Brodsky in *Deaf Jam* e sotto un particolare di *Attraverso te. Storie di siblings*.

RUBRICHE Inail...per saperne di più

di Chiara Maria Gigliotti

Assistente sociale della Sede Inail di Cosenza

L'arte culinaria è aperta a tutti: è strumento di condivisione, inclusione e benessere. Con la preparazione degli alimenti ci si prende cura di se stessi e delle persone care, prestando attenzione alla salute e al piacere di mangiare. Il progetto "Insieme in cucina", realizzato dalla Sede Inail di Cosenza in partenariato con l'Istituto d'istruzione superiore servizi per l'enogastronomia e l'ospitalità alberghiera "Mancini-Tommasi", nasce dal desiderio degli stessi infortunati sul lavoro. Le attività progettuali rientrano tra gli interventi di sostegno per il reinserimento nella vita di relazione, disciplinati dal Titolo IV della Circolare n. 61/2011, che prevede la possibilità di realizzare una serie di azioni finalizzate a potenziare le abilità sociali e l'autonomia di chi ha subito un infortunio sul lavoro. Tra i possibili interventi, l'art. 45 consente, appunto, l'attivazione di laboratori occupazionali e di socializzazione.

Il progetto, avviato a gennaio 2018, ha visto la partecipazione di cinque infortunati e due familiari e si è articolato in 16 incontri settimanali di tre ore ciascuno. Nel corso del laboratorio Andrea con sua moglie Sandra, Nicola, Loredana, Assunta e Pasqualino con la moglie Maria Domenica – sotto la guida dello chef Laise, docente della scuola, e il supporto degli assistenti – hanno coltivato la loro passione per i fornelli, hanno messo da parte le insicurezze, hanno acquisito nuove competenze in cucina. Ma il laboratorio è stato anche occasione di conoscenza. Così tra i partecipanti si è creata una rete amicale e di supporto reciproco; i momenti di aggregazione, tra lezioni ed esercitazioni pratiche, hanno facilitato i rapporti interpersonali. Gli infortunati hanno dato vita a un gruppo WhatsApp e si contattano su Facebook;

L'inclusione passa attraverso la cucina

Positivo l'esito del progetto promosso dalla Sede Inail di Cosenza, a cui hanno partecipato cinque infortunati e due familiari alle prese con i fornelli in un laboratorio guidato da uno chef. Con ottimi risultati in tavola e nell'auto-mutuo aiuto



continuano a documentare e scambiare le foto dei piatti realizzati, confrontandosi non solo sulla preparazione dei cibi ma anche su esperienze, passioni, speranze. Un vero e proprio gruppo di auto-mutuo aiuto nato spontaneamente.

A fine progetto i corsisti hanno preparato un menù completo, dando prova delle nuove abilità acquisite; il pasto è stato poi consumato e apprezzato da tutti i presenti all'evento. La giornata è stata piacevole e conviviale: i partecipanti a "Insieme in cucina" hanno avuto modo di raccontarsi, descrivendo la propria esperienza nel laboratorio e il loro rapporto con l'Inail, che ha assunto una dimensione nuova, più attenta ai bisogni psicofisici e relazionali degli in-

fortunati, andando oltre l'erogazione di prestazioni economiche, sanitarie e/o la fornitura di ausili e protesi.

Alla chiusura del laboratorio hanno partecipato il direttore della Sede Inail di Cosenza Alessandra Baffa Trasci, i componenti dell'équipe multidisciplinare (Antonella De Rose, Giampiero Chimenti e Chiara Maria Gigliotti), Ida Grande e Alessandro Facciolo della Direzione regionale Inail Calabria, la dirigente scolastica dell'Istituto partner Graziella Cammalleri, lo chef Laise, gli assistenti e gli alunni della scuola (per l'allestimento della sala e il servizio ai tavoli). ■

di **Gabriela Maucci**

Per prima cosa le prestazioni previdenziali presuppongono una posizione lavorativa dell'interessato e prevedono trattamenti economici erogati da enti di previdenza (Inps/ex Inpdap) o istituti assicurativi obbligatori (Inail). Infatti, per accedervi è necessario essere in possesso degli anni di contribuzione e/o dell'età anagrafica richiesti per ogni trattamento pensionistico (pensione anticipata, di vecchiaia, pensione d'inabilità, assegno ordinario d'inabilità, ecc.). Per quanto riguarda la pensione di reversibilità, diretta e indiretta, i familiari superstiti del pensionato o assicurato deceduto devono essere in possesso dei requisiti richiesti dalla normativa vigente; tali requisiti sono gli stessi previsti per i lavoratori italiani.

I lavoratori stranieri, che hanno versato in Italia i contributi utili al raggiungimento dei requisiti necessari per i diversi trattamenti pensionistici previdenziali, hanno diritto alle prestazioni menzionate allo stesso modo di un qualsiasi lavoratore italiano. Sono previsti, inoltre, trattamenti pensionistici per i lavoratori stranieri rimpatriati, i quali devono raggiungere i requisiti stabiliti dalla legge italiana (in parte diversi rispetto a quelli dei cittadini italiani e comunitari). Nel caso di rimpatrio definitivo, il lavoratore straniero, con contratto di lavoro diverso da quello stagionale, conserva i diritti previdenziali e di sicurezza sociale maturati in Italia e può usufruire di tali diritti anche se non sussistono accordi di reciprocità con il Paese di origine. L'Inps, infatti, ha messo a disposizione la documentazione relativa alle convenzioni bilaterali di sicurezza sociale che l'Italia ha stipulato con diversi Stati esteri.

Le prestazioni assistenziali, invece, si distinguono dalle prestazioni previdenziali perché non comportano una

Trattamenti assistenziali per stranieri in Italia

I cittadini immigrati legalmente soggiornanti hanno diritto alle prestazioni pensionistiche e ai benefici economici allo stesso modo degli italiani. Comprese le pensioni d'inabilità e le indennità per invalidità civile



posizione contributiva o assicurativa dell'interessato e prevedono trattamenti economici a cui possono accedere tutti i cittadini, anche stranieri legalmente soggiornanti in Italia, indipendentemente da un'attività lavorativa. Rientrano in questa tipologia di benefici le prestazioni concesse per invalidità civile (pensioni, assegni, indennità di accompagnamento, di frequenza, ecc.) e anche l'assegno sociale.

Esportabilità all'estero: diversamente dai trattamenti pensionistici previdenziali, i benefici assistenziali non sono esportabili all'estero. Si tratta, infatti, di prestazioni economiche garantite solo nel territorio italiano, concesse

a coloro che hanno la residenza in Italia, quindi non possono essere esportate all'estero. Inoltre è importante sottolineare che le prestazioni economiche assistenziali, per esempio quelle concesse per invalidità civile oppure l'assegno sociale, non sono reversibili ai superstiti. Quindi, in caso di decesso dell'interessato, la prestazione economica di cui era titolare non può essere corrisposta agli eredi, salvo il diritto di questi a percepire le quote già maturate alla data della morte. ■

di Franco Luigi Meloni

In conformità con l'Organizzazione mondiale della sanità, le cure palliative comprendono la condotta e l'assistenza ai pazienti e ai loro parenti quando è presente una malattia incurabile o mortale, e il loro scopo è quello di assicurare al paziente la massima qualità di vita possibile nel rispetto della sua volontà, accompagnandolo con la sedazione profonda verso una morte dignitosa. In pratica sono tutte le misure utili per lenire le sofferenze di un malato terminale, e sono una terapia.

Italo Penco, presidente nazionale della Società italiana di cure palliative (Sicp), chiarisce che «la sedazione palliativa non provoca mai la morte; al contrario è un atto di cura, il cui obiettivo è esclusivamente calmare il dolore quando la persona è giunta naturalmente al termine della vita e i farmaci non hanno più effetto contro la sofferenza». È quindi molto diversa dall'eutanasia o dal suicidio assistito (reati in Italia).

Le cure palliative sono regolate dai Lea (Livelli essenziali di assistenza) attraverso l'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria, quella territoriale residenziale e semi residenziale, i trattamenti erogati durante il ricovero in ospedale, gli interventi ospedalieri a domicilio. Ne consegue che la rete sanitaria e socio-sanitaria deve essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, prevedendo un'integrazione tra ospedale e territorio, soprattutto nei confronti dell'assistenza domiciliare, attraverso criteri specifici di accreditamento delle strutture sanitarie definiti con accordo Stato-Regioni.

Le cure palliative sono effettuate presso le strutture ospedaliere dotate di hospice, che accolgono il paziente accompagnandolo nelle ultime fasi della vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale. Diver-

Le cure palliative tra domicilio e hospice

La sedazione profonda e tutte le misure per lenire le sofferenze di una persona con una malattia incurabile non sono eutanasia. Il loro scopo è quello di assicurare la massima qualità di vita possibile accompagnando il paziente verso una morte dignitosa



se professionalità operano all'interno dell'hospice, riunite in équipe costituite da medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, spirituali e volontari.

Quanto alle cure palliative domiciliari, esse sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita, con una patologia ad andamento cronico ed evolutivo. Le unità di cure palliative domiciliari devono garantire sia interventi di base, coordinati dal medico curante, sia interventi di équipe specialistiche attraverso interventi programmati e articolati su

sette giorni, definiti dal Pai (piano assistenziale individualizzato), nonché la pronta disponibilità medica su 24 ore. L'obiettivo delle cure palliative domiciliari è la permanenza a casa del malato. Le condizioni necessarie perché possano essere erogate sono: il consenso, un ambiente abitativo e familiare idoneo, un livello di complessità e intensità delle cure compatibili con lo spazio domestico. Sono attivate dal medico di famiglia oppure da un reparto ospedaliero nel caso di dimissione protetta. ■

SENZA BARRIERE

Sono una persona con disabilità iscritta a un circolo privato con servizio di ristorazione, spiaggia e altro, che ha recentemente realizzato una ristrutturazione senza abbattere le barriere architettoniche. Al momento riesco ad accedere agli spazi comuni (mi riferisco in particolare al bagno), ma in prospettiva potrei aver bisogno di sedia a ruote. Per questo vorrei sapere se erano tenuti a fare interventi in tal senso.

SALUTE

Mia sorella, una persona con disabilità di 78 anni, si trova attualmente ricoverata in ospedale, in attesa di un intervento operatorio alle anche. Pur essendo capace di intendere e volere, non riesce a parlare e solo noi sorelle riusciamo a capire ciò che chiede a seconda delle sue necessità. Vorrei sapere se esiste una legge che permette a me, e a turno alle altre mie sorelle, di stare giorno e notte accanto a lei ricoverata.

Nella ristrutturazione di edifici privati aperti al pubblico costruiti antecedentemente l'entrata in vigore della norma vigente in materia di superamento delle barriere architettoniche, questi devono essere resi accessibili. In particolare il dpr 503/1996 indica, per gli edifici di edilizia residenziale pubblica e gli edifici privati compresi quelli aperti al pubblico (quindi anche i circoli privati), l'applicazione delle prescrizioni del dm 236/89. Il decreto, all'articolo 3, comma 4, lettera b, riporta esplicitamente che anche i circoli privati devono essere accessi-

bili. L'accessibilità dei servizi igienici del circolo è quella prevista, sempre dal dm 236/89, all'art. 4.1.6 con le specifiche tecniche all'art. 8.1.6. Queste prescrizioni non cambiano con il tipo di struttura, sono sempre le stesse. Inoltre, considerando le diverse attività che vengono svolte all'interno del circolo, per garantire il rispetto della normativa ogni singolo spazio destinato a spazio funzione (cioè ambiente aperto o chiuso in cui viene svolta una specifica attività come può essere il ristorante, la piscina, ecc.) deve avere requisiti di accessibilità.



Una legge specifica che stabilisce il diritto di un familiare ad assistere giorno e notte un parente ricoverato in una struttura ospedaliera non esiste. È bene sapere però che molti ospedali hanno una propria Carta dei diritti e doveri dell'utente che può essere richiesta alla propria Asl o alla Direzione ospedaliera. Tra questi i principali diritti riguardano l'adeguatezza delle cure, l'accessibilità degli ambienti e la disponibilità di adeguata assistenza medico-infermieristica.

Normalmente, anche nel rispetto del lavoro del reparto e degli altri ricoverati, le regole base prevedono un orario di visite ristretto, di solito nel primo pomeriggio e in orario serale, con la raccomandazione di non affollare troppo il reparto e la camera di degenza.

L'assistenza al parente disabile e/o anziano in ospedale, soprattutto se non autosufficiente, prevede, qualora lo si desideri, la presenza accanto al ricoverato di un familiare, per il quale generalmente non vengono posti limiti di orario durante il giorno. Quanto all'assistenza notturna, essa è possibile nella maggior parte dei casi solo per una notte e in occasione della fase post-operatoria dopo un intervento chirurgico, ma nel suo caso si potrebbe derogare considerando la condizione di sua sorella e di conseguenza la necessità di essere mediatrice dei suoi bisogni con il personale di assistenza. Tale presenza, come detto, limitata a casi particolari, deve essere concordata con la coordinatrice infermieristica e registrata con apposito modulo presso il personale di turno.

HI-TECH

Da Bristol i pantaloni robotici (e gonfiabili) per riuscire a stare in piedi e camminare

Niente stampelle né deambulatori o carrozzine: potrebbe bastare, in un futuro non troppo lontano, un paio di pantaloni per permettere ad alcune persone con disabilità di camminare autonomamente. Si tratta di pantaloni "robotici" ad aria, contenenti muscoli artificiali che possono essere gonfiati. La notizia, arrivata dall'Università di Bristol, è rimbalzata sui media. A mettere a punto l'invenzione è stato un gruppo di ricerca guidato dal professor Jonathan Rossiter che, contando su 2 milioni di euro di fondi dell'Epsrc (*Engineering and Physical Sciences Research Council*) ha presentato il prototipo al British Science Festival. A ispirare l'invenzione è stato il film animato di Wallace e Gromit *The Wrong Trousers*. Da qui l'idea di una tecnologia "indossabile", che potrebbe essere utile anche in riabilitazione. Per saperne di più: theright-trousers.com.



MONDO APP

C'è un'auto nel parcheggio per disabili? Con Appattuglia puoi chiamare la municipale

L'hanno denominata Appattuglia l'applicazione per smartphone o tablet, lanciata dal Comune di Livorno, con cui le persone disabili possono fare intervenire i vigili urbani tutte le volte che, in strada, incontrano un impedimento o altri ostacoli. Per esempio, se trovano una macchina parcheggiata sullo scivolo di un marciapiede o nei posti auto riservati. L'app, per iOS e Android, è scaricabile dallo store Municipium. Per attivarla basta cliccare su "segnalazioni", inserire nominativo, numero di cellulare o di telefono fisso, e-mail (per l'esito finale dell'intervento) e una breve descrizione del problema. Si possono anche indicare le coordinate Gps del luogo e inviare una foto. Se le informazioni non sono sufficienti, la polizia municipale contatterà il cittadino per ulteriori dettagli. A ogni avanzamento l'interessato riceverà una notifica sul dispositivo. Il servizio è attivo tutti i giorni (ore 8.30-13.30 e 14.30-19.30), mentre le segnalazioni possono essere inoltrate in ogni momento.



L'insuperabile leggerezza dei social



Affetta dalla sindrome di Ehlers-Danlos, Annie Elainey (all'anagrafe Annie Segarra) è divenuta nota sui social grazie a Tumblr e YouTube. Artista, attivista, mental coach, oggi la ragazza americana vanta circa 50 mila follower sulle varie piattaforme. Non solo disabilità, le sue battaglie creano trend topic anche su genere, razza e orientamento sessuale, tra gli ultimi #HotPersonInAWheelchair. La campagna sottolinea con ironia e positività come la bellezza delle persone vada molto al di là della loro disabilità. Risultato? Migliaia di post generati in rete in tutto il mondo.

SEGUICI SUI SOCIAL





CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

STREET ART

A Napoli un murales per ricordare Mattia



Il ricordo di Mattia, un bambino con la sindrome di Sandhoff morto nel 2015 dopo sette anni e mezzo di lotta contro una rara malattia degenerativa che non permette un normale sviluppo del sistema nervoso portando a uno stato semi-vegetativo, vive sul muro di un palazzo in piazza Portamedina a Montesanto, nel rione Pignasecca, a Napoli. Il murales, il volto blu del bambino, è stato voluto dall'associazione Mattia Fagnoni onlus, fondata dai genitori

del piccolo, e realizzato l'estate scorsa da David Vecchiato, in arte Diavù, curatore di Muro (il Museo di urban art di Roma). Lui e altri artisti hanno donato anche altre opere alla onlus. L'associazione, infatti, raccoglie fondi per aiutare i bambini con malattie genetiche rare e le loro famiglie attraverso mostre ed eventi speciali legati a street art, art toys e pop surrealismo; inoltre dispone di uno shop online. Per saperne di più: mattiafagnonionlus.com.

L'ignoranza distruttiva

Ragionando ciascuno per sé e per il proprio tornaconto, l'ignoranza trionfa e distrugge il bene comune. È un'ignoranza aggressiva, rivendicativa, nata probabilmente dalla paura dell'anonimato e cresciuta a dismisura con l'individualismo di massa. Il *car sharing* dovrebbe superare il possesso individuale dell'auto per muoversi. È il passaggio del mezzo da bene di consumo a servizio. L'ignoranza si riduce: non devo sapere unicamente quello che mi è utile, ma anche quello che può essere utile ad altri. Nasce però la questione della compatibilità degli "altri". Possiamo pretendere che siano come noi? Che permettano alla nostra vita di continuare come prima? Vorremmo condividere senza cambiare niente. Condividere unicamente con chi è identico a noi. Tom Nichols ha riflettuto su questo fenomeno che potremmo chiamare "elogio dell'ignoranza". Quando diciamo «la scuola – o la sanità – è un disastro», esaltiamo l'ignoranza. Affermiamo una verità che ci sembra possa mettere a tacere tutte le possibili obiezioni. L'ignoranza diventa un vanto. Semplifica situazioni complesse. Il rischio è che la semplificazione distrugga, faccia scomparire le ragioni delle conoscenze: le domande. Incontrando un altro che non è identico a me, nascono domande e necessità di risposte che vanno oltre quello che già conosco. Evolviamo conoscendo e non distruggendo.

Con o senza “acca”! In viaggio con Fabiola nel mondo degli “abili”

Non è mai facile per un autore spiegare, fuori dalle sue matite e dal bianco dei fogli, la genesi e il carattere di una storia e di un personaggio nascente. Ricordo che da bambino, ogni volta abbozzavo un omino su carta, si creava un capannello di familiari e parenti pronti alla fatidica domanda: «Chi è?». Ecco, l'interrogativo è sempre attuale: «Chi è Fabiola?».

Fabiola è una ragazza con disabilità. Ha un caschetto di capelli blu e una carozzina psichedelica. Forse fuma troppo e non bada mai a ciò che è politicamente corretto. Apparentemente cinica, Fabiola odia il perbenismo dei “normodotati” nei confronti delle persone con disabilità. La sua arma migliore è la parola, attraverso la quale coltiva un umorismo tagliente e al tempo stesso filosofico.

Vive in una casa famiglia con altri due coinquilini: Nathan Ciro, un giovane con sindrome di Down perennemente in canottiera e Gutiérrez, un sordocieco che deve il nome alla forte somiglianza con un terzino uruguiano degli anni Ottanta. Viene da sé che la convivenza sarà occasione e pretesto per raccontare la vita quotidiana delle persone disabili e il rapporto tra “abili” e “diversamente” tali.

Abbiamo scelto di chiamarla “Fabiola con l'acca” proprio per sottolineare l'unicità del personaggio, come d'altronde “uniche” sono le vite delle persone che spesso ci fa comodo racchiudere in facili stereotipi. Inutile dire che l'H rappresenta l'Handicap: quella sorta di marchio silenzioso ma ben visibile, che chi ha una disabilità porta stampato addosso, come uno strano nome o una sorta di convitato di pietra con cui, volente o nolente, deve fare quotidianamente i conti.

Immaginiamo la voce stridula della ragazza ripetere in continuazione «Fabiola, con l'acca!» a tutti quelli che sbagliano il suo nome, quasi a voler sottolineare il suo “esser fatta così”, a ribadirne l'originalità e l'autenticità, fuori da tutti i possibili luoghi comuni.

Per ora, non resta che augurarvi buon viaggio con Fabiola.



Lorenzo Pierfelice, in arte Lore, da sempre autore di vignette e illustrazioni dissacranti, ci racconta la genesi del personaggio di Fabiola, una giovane con disabilità altrettanto “terribile”, che, a partire da questo numero, ci terrà compagnia sul magazine

PARI OPPORTUNITÀ

CHE NERVI,
QUANDO LA GENTE
TI GUARDA CON
QUELL'ESPRESSIONE
PIETOSA...



GLIELO LEGGI IN
FACCIA
QUELLO CHE
STANNO
PENSANDO...



"POVERINA..."
"CHISSÀ COME
SOFFRE..."
"CHE
SVENTURATA
CHE È..."



BASTA!
RIVENDICHIAMO
IL DIRITTO AD
ESSERE
STRONZI COME
TUTTE LE
PERSONE CHE
SI RISPETTINO!



**"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