

APRILE 2019

4

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

REPORTAGE

Vita in bianco e nero della piccola Federica

BAMBINI SENZA FAMIGLIA

Adozioni speciali
per genitori coraggiosi

MILANO

Un giorno all'Unità spinale
dell'ospedale Niguarda

SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

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.*



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

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Luigi Sorrentini

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

IL LAVORO, INNANZITUTTO

Nuove istruzioni operative grazie alla circolare n. 6 del 26 febbraio

Il massimo recupero dell'autonomia e il miglioramento della qualità di vita degli infortunati sono tra i principali obiettivi perseguiti dal nostro Istituto. In quest'ottica è fondamentale il recupero di un ruolo attivo all'interno del mondo del lavoro che, come ci ricorda la stessa Carta costituzionale, non solo costituisce le fondamenta stesse della nostra Repubblica, ma rappresenta un diritto e un dovere per tutti i cittadini, chiamati a svolgere, ciascuno secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività che concorra al progresso materiale o spirituale della società. Si può affermare, infatti, che il lavoro, più di altre sfere dell'umano convivere, rappresenti il punto di massimo contatto tra l'interesse pubblico e quello privato, tra le ambizioni e le necessità del singolo e l'avanzamento della collettività.

L'Inail è stato chiamato a fare la propria parte per rendere effettivo il diritto al lavoro nei confronti di quanti, in seguito a un infortunio sul lavoro o a una malattia professionale, incontrano difficoltà nel reinserimento lavorativo e necessitano per questo, di essere in qualche modo "accompagnati". La legge 23 dicembre 2014, n. 190 attribuisce, infatti, all'Istituto specifiche competenze in materia di reinserimento lavorativo dei disabili da lavoro, da realizzare con progetti personalizzati, a carico dell'Inail, che, mediante l'abbattimento di barriere architettoniche sul luogo di lavoro, adeguamento di postazioni o percorsi di formazione e aggiornamento professionale integrano la fattispecie dell'accomodamento ragionevole previsto dalla normativa comunitaria e nazionale.

Questo tema è stato più volte affrontato su queste pagine. Ci sembra, quindi, opportuno dare conto ai nostri lettori del fatto che, nel tentativo incessante di rendere sempre più agevole l'accesso alle misure di sostegno di cui sopra, l'Istituto ha emanato la circolare n. 6 del 26 febbraio. Quest'ultima prevede la semplificazione degli adempimenti a carico del datore di lavoro e definisce nuove modalità operative per la realizzazione dei progetti di reinserimento lavorativo personalizzati. Introduce, inoltre, la possibilità di chiedere il rimborso delle spese sostenute per gli interventi realizzati autonomamente dal datore di lavoro in regime di necessità e urgenza. Da ultimo, il provvedimento fornisce chiarimenti su una nuova misura introdotta dalla legge di bilancio 2019 che prevede, sempre nell'ottica di facilitare il ritorno al lavoro, la possibilità di rimborsare al datore di lavoro il 60% della retribuzione erogata all'infortunato, dalla data di manifestazione di volontà da parte del datore di lavoro e del lavoratore di attivare il progetto e fino al suo completamento.

L'Inail è stato chiamato a fare la propria parte per rendere effettivo il diritto al lavoro nei confronti di quanti, in seguito a un infortunio sul lavoro o a una malattia professionale, incontrano delle difficoltà



SOMMARIO

APRILE 2019

4



EDITORIALE

- 3** Il lavoro, innanzitutto
di **Luigi Sorrentini**

ACCADE CHE...

- 5** Autismo: il senso della
Giornata mondiale
- 6** Una nuova stanza
plurisensoriale in Sicilia

L'INCHIESTA

- 8** Famiglie senza barriere:
la disabilità non fa paura
di **Laura Pasotti**/
Illustrazioni Francesco
Valgimigli

INSUPERABILI

- 14** La mia scelta
si chiama Alba
Intervista a Luca Trapanese
di **Laura Pasotti**

CRONACHE ITALIANE

- 16** Un giorno a Spazio Vita
Niguarda
di **Francesco Floris**

SOTTO LA LENTE

- 20** Bussano alla porta:
è il coach familiare
di **Chiara Ludovisi**
e **Laura Pasotti**

PORTFOLIO

- 22** La dolce Federica
di **Sebastiano Bellomo**

SPORT

- 26** Green e senza barriere,
ecco il bello del golf
di **Stefano Tonali**

TEMPO LIBERO

- 28** Quella natura da toccare
e annusare
di **Michela Trigari**

CULTURA

- 30** Ritornare al disegno
dopo mesi di paralisi
di **M.T.**
- 31** Nell'ultimo romanzo
di Yehoshua un viaggio
ai confini della demenza
di **Antonella Patete**
- 34** Una strana e scontroso
ragazza con la sindrome
di Down
di **Maurizio Ermisino**

- 35** Artisti irregolari: un ponte
tra Bologna e Giappone
di **M.T.**

RUBRICHE

- 36** Inail... per saperne di più
Resilienza 14.08:
Inail e il ponte Morandi
- 37** Tempo libero
Rifacciamo il trucco...
alla disabilità

38 Lavoro

Impiego "agile", priorità
per i lavoratori caregiver

39 L'esperto risponde

Agevolazioni, Salute

HASHTAG

40 Hi-tech

Con SoundShirt la musica
classica si "sente"
sulla pelle. E le persone
sorde ringraziano

Mondo app

Rete ferroviaria italiana
lancia SalaBlu+:
l'applicazione per la ridotta
mobilità

L'insuperabile leggerezza dei social

L'ironia virale di Valentina

41 Il contest

Premiati i vincitori
di "Scacco al bullo"

Cambiare Orizzonte

Scoprire le passioni

LA STRIP

- 42** Fabiola con l'acca
Primavera

SuperAbile Inail

Anno VIII - numero quattro, aprile 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

Hanno collaborato: Maurizio Ermisino,
Francesco Floris e Laura Pasotti di
Redattore Sociale; Stefano Tonali
del Cip; Andrea Canevaro; Giorgia Di
Cristofaro, Stefania Fusini, Rosanna
Giovè e Cristina Lattanzi della Società
coop. sociale integrata Tandem; Alessia
Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella,
Margherita Caristi, Cristina Cianotti,
Elisabetta Pantusa, Francesca Iardino,
Monica Marini e Mariella Pedroli
dell'Inail

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci
gentilmente concesso l'uso delle
immagini, a Francesco Valgimigli
e Galleria d'Arte Irregolare/Nuovo
Comitato il Nobel per i disabili onlus
(pagg. 8-13), Spazio Vita Niguarda (pagg.
16-19), Sebastiano Bellomo (pagg. 22-25)

In copertina: Federica e sua madre.
Foto di Sebastiano Bellomo

AUTISMO/1

Sensibilizzare: il senso della Giornata mondiale

Parola d'ordine: sensibilizzazione. Come? Con maratone di nuoto, marce e passeggiate, incontri, convegni, banchetti nelle piazze, concorsi per le scuole, nuovi progetti, mappatura delle strutture più accreditate o attraverso un colore simbolo, in questo caso il blu, a illuminare palazzi e monumenti. Sono state tante le iniziative organizzate nelle varie città italiane il 2 aprile e dintorni in occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo, istituita dalle Nazioni Unite nel 2007. Ma il significato universale è sempre uno solo: far conoscere il più possibile questo disturbo dello spettro autistico, le buone prassi e le false informazioni che ruotano intorno a esso. Per catalizzare l'attenzione di istituzioni e gente comune almeno per un giorno. La Giornata



nata mondiale dell'autismo è una delle giornate Onu ufficiali dedicate alla salute. La ricorrenza riunisce anche le singole associazioni e gli "addetti ai lavori" esistenti in tutto il mondo per collaborare riguardo a ricerca, diagnosi, trattamento, inclusione sociale e "dopo di noi" delle persone autistiche.

AUTISMO/2

Pet-therapy e ippoterapia per 30 bambini a Palermo

La terapia con gli animali, in particolare con cani e cavalli, per il miglioramento delle abilità di 30 bambini con autismo fino a sei anni. È il progetto pilota "Pet-therapy e ippoterapia" portato avanti dall'assessorato regionale all'Agricoltura della Sicilia, la cooperativa sociale Nuova Sair e l'associazione delle famiglie ParlAutismo. Il progetto, che si svolge nell'area verde dell'Istituto sperimentale zootecnico di Palermo, dura fino a giugno e prevede anche un laboratorio ambientale. Gli obiettivi che si vogliono perseguire sono promuovere il senso di fiducia, l'autocontrollo, la socializzazione e la gestione delle emozioni dei bambini autistici. Inoltre alle famiglie viene proposto un percorso riabilitativo specifico al di fuori dei contesti riabilitativi tradizionali.



LA SENTENZA

Illegittimo dare fondo ai risparmi dei disabili

Il Consiglio di Stato ha stabilito che è illegittimo chiedere alle persone con disabilità di dare fondo ai propri risparmi per pagare le spese di assistenza. Il Comune di Milano aveva emesso una delibera che consentiva di intaccare i loro risparmi fino alla soglia di 5mila euro per pagare l'assistenza. Ma una giovane disabile, il suo amministratore di sostegno, Ledha e Anfass Milano erano ricorsi al Tar della Lombardia che gli aveva dato ragione, così come il Consiglio di Stato. Il motivo? La delibera è contraria alla normativa nazionale sull'Isee.

SALUTE

In Italia 19mila nuovi casi di malattie rare ogni anno

Secundo i dati diffusi dal Registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10mila abitanti e ogni anno sono circa 19mila i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la Penisola. Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica, tra i quali le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%) e le malattie di ghiandole endocrine, nutrizione, metabolismo e disturbi immunitari (20%). Nei pazienti in età adulta, invece, le frequenze più alte appartengono al gruppo delle malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici (18%).

ACCADE CHE...

SERVIZI



L'odontoiatra per chi non è collaborante

Quando il dentista è “amico” delle persone disabili che hanno difficoltà fisiche o psichiche a partecipare a un piano di cura. Fino alla fine dell'anno, i soci della Fondazione Durante e dopo di noi potranno usufruire di cure odontoiatriche gratuite al Centro medico Lazzaro Spallanzani di Reggio Emilia. «C'è un'attenzione crescente verso questo tema», spiega Innocenza Grillone, presidente della Fondazione. «Noi ce ne occupiamo dal 2014 perché nel “durante” le problematiche maggiori per le persone con disabilità riguardano proprio la sfera sanitaria».

CATANIA

Una nuova stanza plurisensoriale in Sicilia

Uno spazio ovattato e rilassante, concepito in modo da stimolare tutti i cinque sensi e favorire il benessere delle persone con disabilità psichiche e difficoltà di relazione. Si tratta del progetto “L'universo in una stanza” realizzato dalla Fondazione Opera diocesana assistenza con il contributo dell'associazione di volontariato L'angelo Federico. Lo spazio è stato ricavato all'interno del centro di riabilitazione “Pecorino Paterno” di San Giovanni La Punta a Catania. La stanza plurisensoriale è stata studiata per accompagnare la persona con una disabilità grave alla scoperta delle abilità residue o di quelle ancora da sviluppare. Il luogo, infatti, è rassicurante: permette una stimolazione sensoriale completa e controllata grazie all'utilizzo di giochi di luce, suoni della natura, riproduzione del cielo stellato, superfici tattili, cuscini ergonomici, fasci di fibre ottiche, proiezione di immagini.



PILLOLE

Duchenne, un bando per finanziare progetti

Ptc Therapeutics lancia il bando Strive Awards per la distrofia muscolare di Duchenne. Lo scopo è fornire fondi alle associazioni dei pazienti in tutto il mondo per sviluppare progetti che garantiscano un aiuto significativo come test diagnostici, supporto psicologico, vita indipendente, formazione. La scadenza è il 30 aprile. Info: ptcbio.com/en/strive.

Milano: cercasi volontari per ragazzi disabili

Il centro “Santa Maria Nascente” della Fondazione Don Gnocchi di Milano cerca volontari per condividere in gruppo attività di svago e divertimento pomeridiane e serali con ragazzi disabili e per assistenza al pasto, animazione, sostegno alla persona, accompagnamento, piscina e laboratori. Disponibilità richiesta: una volta alla settimana. Info: 02/40308585 o dongnocchi.it.

Un aiuto per i minori con un familiare con Sla

L'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica e il Gruppo italiano psicologi Sla, insieme a Fondazione Mediolanum, hanno dato vita al “Progetto Baobab” per dare sostegno psicologico ai minori con un familiare malato di Sla che mostrino qualche fragilità e offrire strategie educative ai loro genitori al fine di sostenere la relazione con questa esperienza di vita forte. Info: gipsla@aisla.it.

ROMA

Con “Qui per te” anche i ciechi fanno la spesa

Non è il primo e non sarà probabilmente l'ultimo: l'ipermercato Auchan di Roma Casalbertone ha inaugurato il servizio di accompagnamento alla spesa per le persone cieche e ipovedenti. Si chiama “Qui per te” e permette a chi lo desidera di essere accompagnato durante la spesa da un collaboratore dell'ipermercato, appositamente formato dall'Unione italiana ciechi di Roma. Il servizio è disponibile il giovedì e il sabato, dalle 9 alle 18, tramite prenotazione allo 06/43207521-



378 o a info.casalbertone@auchan.it. Un'iniziativa nuova nella Capitale, ma non inedita in Italia, visto che solo pochi mesi fa un servizio come questo è stato attivato a Torino, presso l'ipermercato Carrefour di Corso Monte Cucco. Anche lì l'iniziativa era nata dalla sinergia tra la catena di supermercati e la sezione locale della Uici.



AGRICOLTURA SOCIALE

Tre nuovi braccianti: Stefano, Gianmarco e Lucio

Restituire utilità e dignità a persone – e cose – finite ai margini. Già pienamente all'opera su questo prezioso obiettivo il progetto “Utilità marginale”. È grazie a questa logica che Stefano, Lucio e Gianmarco – tre giovani leccesi con disabilità intellettiva – hanno da poco firmato il primo contratto di lavoro della loro vita, assunti come braccianti agricoli dalla cooperativa sociale Filodolio, partner del progetto voluto dalla Fondazione Div.ergo onlus e supportato da Fondazione con il Sud ed Enel cuore. Il bando prevedeva il recupero di terreni incolti e abbandonati: ne sono stati individuati cinque in varie zone intorno alla città di Lecce. Per la loro coltivazione sono stati stipulati comodati d'uso con i proprietari.

SPORT

Ripartono gli sportelli territoriali Inail-Cip

Friuli Venezia Giulia, Veneto, Liguria, Lazio, Molise e Umbria. Nuova linfa agli Sportelli informativi Inail-Cip, nati per favorire l'attività sportiva delle persone con disabilità da lavoro grazie ai protocolli operativi tra le sedi locali dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e del Comitato italiano paralimpico. Gli sportelli servono a dare informazioni sugli sport praticabili, sulle società presenti sul territorio e sulle modalità di accesso all'avviamento. L'apertura degli sportelli nelle sedi Inail risponde a una delle attività previste dal Piano quadriennale di attività per la promozione e la diffusione della pratica sportiva 2018-2021. L'obiettivo? Benessere psicofisico e reinserimento sociale.

BOLOGNA

Arrivano le “babyXitter” per bambini con disabilità

Si chiamano “babyXitter” e sono formate per prendersi cura di bambini con bisogni speciali. Il progetto, nato 14 anni fa a Torino, adesso, su spinta di una mamma con un bimbo disabile, approderà a Bologna. Il primo passo sarà la formazione (prevista per il 4-5 maggio e 11-12 maggio), poi le “babyXitter” saranno pronte per entrare nelle case delle famiglie. La loro base sarà lo spazio Mama in via San Felice, già punto di riferimento per le famiglie con bambini piccoli. Per tutte le informazioni scrivere all'indirizzo mail: bologna@baby-xitter.org.

FAMIGLIE SENZA BARRIERE:



la disabilità non fa paura

Nel 2016, le domande di adozione nazionale sono state più di 8.300, ma solo sette di queste erano aperte anche a minori con disabilità: oggi in Italia circa 424 bambini con bisogni speciali risultano adottabili, ma per loro è difficile trovare una mamma e un papà. Eppure c'è chi è sicuro: «Per ogni piccolo, c'è almeno un genitore pronto ad accoglierlo nella sua vita»

La loro esperienza è simile a quella di tante coppie: il matrimonio, la decisione di «allargare la famiglia», i figli che non arrivano e la scelta dell'adozione. «Abbiamo fatto richiesta al Tribunale di Milano per l'adozione nazionale e per quella internazionale, i percorsi coincidono fino a un certo punto», raccontano Andrea e Veronica Bartino, della provincia di Como, che per due volte si sono dovuti sottoporre alle indagini dei servizi sociali, perché «la prima volta, secondo loro, non eravamo pronti. Non avevamo ancora elaborato il lutto per la sterilità». Un anno dopo il secondo tentativo, andato a buon fine.

Il decreto di idoneità del Tribunale è arrivato nell'ottobre 2013 e la famiglia Bartino ha scelto di mantenere aperte entrambe le strade, nazionale e internazionale, dando mandato per quest'ultima ad Aibi (Amici dei bambini) – organizzazione attiva dal 1986 e costituita da un movimento di famiglie adottive e affidatarie, nonché ente autorizzato per le adozioni internazionali –, che ha proposto loro la Cina. «Siamo stati contattati tre volte dal Tribunale per un'adozione in Italia ma i colloqui, tutti generici, non hanno portato da nessuna parte», spiegano. «Nel frattempo, i documenti erano stati inviati all'Autorità centrale cinese, che ci ha chiesto di ritirare la domanda in Italia. E vista la situazione incerta sul nazionale, abbiamo revocato la disponibilità». L'attesa prospettata ad Andrea e

Veronica da Aibi era di dieci mesi. Ne erano già passati 15 quando, nell'ottobre 2015, è stato proposto loro l'abbinamento con Tong, 18 mesi, albino e ipovedente.

«Aibi chiede la disponibilità alle coppie di accettare problematiche sanitarie standard, quelle che da noi sono considerate risolvibili. Altri enti invece consegnano alle coppie una lista di patologie. A noi non è stata presentata alcuna lista, non ci sono state rivolte richieste particolari. Ci hanno prospettato delle possibilità e noi abbiamo detto fin dove ci sentivamo di arrivare», spiegano. «Ci hanno dato tempo per decidere, senza farci pressioni ma ricordandoci che la decisione avrebbe dovuto rappresentare un momento di gioia e non di ansia».

Un aiuto è arrivato dagli incontri con altre coppie in attesa, insieme alla psicologa di Aibi, «un percorso molto utile, da cui sono nate amicizie che proseguono anche oggi». L'attesa è stata difficile, «aspettando che il telefono squillasse e facendosi mille domande sulle problematiche del bambino. Come ci ha detto Cristina Legnani di Aibi, si aspetta più una malattia che un bambino». Ma quando Andrea e Veronica hanno incontrato Tong, «l'ansia è svanita, perché a quel punto ci siamo trovati di fronte un bambino, mentre tutto il resto è passato in secondo piano».

Il primo incontro con quello che sarebbe diventato loro figlio è stato poco romantico, ammette la coppia, in un uf-

ficio dell'Autorità centrale cinese: «Siamo arrivati di venerdì, la domenica abbiamo conosciuto Tong e la sera stessa, dopo avere espletato alcune pratiche burocratiche, l'abbiamo portato in albergo con noi. Cinque giorni dopo eravamo in Italia». Tong ancora non parlava e gattonava a fatica, «era un po' in ritardo per la sua età, fino a quel momento era stato in un istituto con altri 800 bambini». Dopo sei mesi, ha iniziato a parlare in italiano e a camminare. «Al momento la patologia di Tong è un problema relativo, che richiede solo alcune attenzioni, come gli occhiali da sole o la crema solare quando esce», spiegano il papà e la mamma. «Adesso va all'asilo, forse quando andrà a scuola sorgeranno altri problemi, ma per ora la viviamo molto serenamente».

Il momento più delicato? «Con Aibi non ci siamo mai sentiti abbandonati, né prima né dopo. Un po' più difficile è stato il rapporto con i servizi sociali: con loro ci siamo sentiti dei numeri durante l'indagine, ma anche gli incontri post-adozione non sono stati molto utili. Invece continuiamo a frequentare un gruppo di famiglie che hanno adottato in Cina: Tong è uno dei più piccoli (compirà cinque anni a maggio), gli altri invece hanno setto e otto anni. Per noi è come vedere il futuro in anticipo».

Un po' di dati. Sono 424 in Italia i bambini "con bisogni speciali" dichiarati adottabili, per i quali non è stata trovata una famiglia. Per loro, la prospettiva è spesso quella di restare in un istituto, una casa famiglia o una residenza sanitaria. È l'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie (Anfaa) a fornire il dato, precisando però che «di questi bambini sappiamo ben poco, nemmeno quanti anni abbiano». Per loro è prevista una sorta di "corsia preferenziale" grazie all'articolo 44 della legge 184 del 1983

che disciplina le adozioni in casi particolari, tra cui quelle di minori con disabilità certificata, per i quali è consentita l'adozione anche da parte di coppie non sposate o single. Nonostante questo, le domande di adozione di bambini con disabilità pervenute ai Tribunali per i minorenni italiani nel 2016 (l'ultimo anno per il quale ci sono dati disponibili), sono state solamente sette. E altrettante sono state le sentenze di adozione. Emblematico il caso di Alba, la neonata con sindrome di Down rifiutata da oltre 30 famiglie e poi presa in affido e adottata da un 42enne single. «Quei rifiuti nascondono la difficoltà della società ad accogliere bambini con disabilità», dice Luca Trapanese, il papà di Alba (vedi pag. 14).

Eppure le famiglie disponibili ad accogliere bambini con bisogni speciali ci sono, «ma bisogna trovarle», assicurano le mamme dell'associazione M'aMa che, dal 2007 a oggi, è riuscita a trovare una famiglia a 78 bambini considerati "incollocabili". Non sempre però, nelle domande presentate al Tribunale, viene evidenziata la disponibilità ad accoglie-

re un bambino con disabilità: il più delle volte funziona meglio il passaparola, o la pubblicazione di un appello da parte dello stesso Tribunale o delle associazioni. Anche perché della Banca dati dei minori adottabili e delle coppie disponibili all'adozione, prevista da una legge del 2001, ancora non c'è traccia.

Speciali, ma quanto? Nel 2016 le domande di disponibilità all'adozione nazionale sono state più di 8.300, quelle relative ai cosiddetti "casi particolari" appena 768. Tra queste ultime, la maggior parte era rappresentata dalla richiesta di adozione da parte del coniuge nel caso in cui il minore sia figlio, anche adottivo, dell'altro coniuge. Solo sette richieste riguardavano minori con disabilità. Sempre nel 2016, sono stati quasi 1.200 i minori dichiarati adottabili, 902 le adozioni, di cui 579 per casi particolari e sette relative a minori con disabilità, dato che non comprende l'adozione da parte di coppie sposate (fonte: Centro europeo di studi di Nisida su dati del ministero della Giustizia).

Gli ultimi dati disponibili sui mino-



ri fuori famiglia risalgono al 2014: tra i 14mila minori in affidamento familiare, poco più del 5% ha una disabilità e il 2,6% è stato dichiarato adottabile. Nei servizi residenziali i minori accolti sono 12.400 (la metà ha tra i 15 e i 17 anni), il 4,5% è disabile, mentre gli adottabili sono meno del 2%. «Negli ultimi anni i dati sui minori con disabilità dichiarati adottabili sono in aumento», riferisce Rosa Russo, giudice onorario del Tribunale per i minorenni di Firenze, «ma purtroppo dalle schede delle famiglie idonee, spesso, non si evince la disponibilità ad accoglierli. Nell'immaginario delle coppie che scelgono di adottare difficilmente c'è la diversità, con il tempo però può maturare anche l'apertura verso questo tipo di accoglienza». La priorità è quella di far uscire il prima possibile i bambini dagli istituti e «se fra le coppie non se ne trova una, il presidente del Tribunale è aperto alla collaborazione con associazioni e reti di famiglie, previa valutazione da parte dei servizi», precisa Russo. Il Tribunale per i minorenni di Milano, invece, ricorre al proprio sito web per le situazioni più complesse riguardanti minori con bisogni speciali in stato di abbandono. «Nonostante il gran numero di dichiarazioni di disponibilità da parte delle famiglie ad adottare, per i minori con disabilità più o meno gravi, grandicelli, maltrattati o con fratelli è necessario ricorrere a ricerche lunghe e difficili, compiute da alcuni giudici onorari specializzati», spiega Maria Carla Gatto, presidente del Tribunale di Milano. «L'uso del sito Internet aiuta nella ricerca di famiglie pronte ad accoglierli».

Gli "special needs" oltre confine. Sempre nel 2016 le domande di disponibilità all'adozione internazionale di minori sono state 3.196, i decreti di ido-

Legge 184: come funziona la normativa

Nel caso di adozioni di minori di età superiore a dodici anni o con disabilità, l'articolo 6, comma 8, della legge 184/1983 prevede che «lo Stato, le Regioni e gli enti locali possono intervenire con specifiche misure di carattere economico, eventualmente anche mediante misure di sostegno alla formazione e all'inserimento sociale, fino all'età di 18 anni degli adottati». Ma, precisa Frida Tonizzo di Anfaa (Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie), «solo il Piemonte dà contributi, le altre Regioni no. E i Tribunali non si preoccupano di chiamare in causa, nel provvedimento di affidamento o adozione, la responsabilità economica degli enti locali». Nella Relazione sullo stato attuativo della legge 184 del dicembre 2017, ai 29 Tribunali per

i minorenni d'Italia è stato chiesto se abbiano applicato il comma 8: più della metà non lo fa e più di quattro su dieci prevedono «forme generiche di sostegno, che riguardano l'inserimento lavorativo, l'organizzazione familiare, l'auto mutuo aiuto, mentre quelle economiche rimandano alla legge 104», continua Tonizzo. «Sorprende che chi dovrebbe sostenere le adozioni speciali non lo faccia e confidi invece in misure previdenziali già previste dalla legge». Anfaa sta portando avanti una campagna per sostenere le adozioni difficili, soprattutto nelle regioni del Centro-Sud, dove il numero di bambini in istituto è più elevato. «Chiediamo che sia previsto un sostegno economico anche per gli adottivi, così come per i bambini in affidamento», spiega Tonizzo. «Sarebbe un rico-

noscimento sociale per la scelta di queste famiglie». Le adozioni speciali non sono come le altre, richiedono preparazione e sostegno. «Il rischio è di avere la disponibilità delle famiglie anche per situazioni complesse e poi vederle arrancare: capita spesso che uno dei due componenti debba lasciare il lavoro per seguire il figlio», afferma. «Ho visto anche veri "miracoli", perché amore e dedizione possono far sviluppare le potenzialità dei bambini, così come un ambiente familiare, la stimolazione data da genitori, fratelli, dalla scuola, dalla socialità. Ma se chi prende in carico questi bambini non è in grado di accudirli, perché non adeguatamente preparato e sostenuto, si finisce per scoraggiare l'accoglienza da parte di altre famiglie». **L.P.**

neità 2.443 e le adozioni 1.584. «Il 90% dei bambini stranieri adottati ha bisogni speciali», ci fa sapere Paola Crestani, presidente del Ciai, il Centro italiano aiuti all'infanzia, uno degli enti autorizzati per le adozioni internazionali. Si tratta di minori che hanno più di sette anni, o appartengono a gruppi di fratelli, oppure hanno problemi di tipo sanitario o disabilità, secondo quanto stabilisce la Convenzione dell'Aja del 1993.

Le percentuali sono simili anche secondo Aibi. «Il panorama sta cambiando», ammette Cristina Legnani. «A parte in qualche Paese, i bambini adottabili piccoli e sani non ci sono quasi più, con la conseguenza che almeno otto bam-

bini su dieci hanno *special needs*», cioè bisogni speciali. Nel 2018 il Ciai ha realizzato 35 adozioni in cinque Paesi: poche, rispetto alle oltre 130 del 2011. «Le ragioni positive dipendono dal fatto che in alcuni Paesi la situazione socio-economica è migliorata, così come la protezione dell'infanzia», spiega Crestani. «La conseguenza è che gli abbandoni sono diminuiti e sempre più bambini trovano una risposta nel proprio Paese». Una delle regole dell'adozione internazionale, infatti, è quella della «sussidiarietà», in base alla quale prima si cerca una soluzione nello Stato di origine del bambino e solo successivamente all'esterno. Esiste però anche una ragione negativa, pre-

cisa la presidente del Ciai: «Alcuni Paesi hanno chiuso le adozioni in seguito a problemi nelle pratiche, adozioni illecite e situazioni non chiare: d'altro canto, questi stessi Paesi non riescono a far fronte agli abbandoni, che non si sono ridotti». Ne sono esempi Cambogia, Etiopia e Guatemala: «Sappiamo di bambini, anche con disabilità, che avrebbero potuto essere adottati quando avevano due o tre anni e che oggi, ormai adolescenti, difficilmente potranno trovare una famiglia».

Anche Aibi conferma il calo delle adozioni, ma precisa che le cause vanno cercate anche «nella crisi economica, nell'apertura verso la fecondazione assistita e nelle difficoltà burocratiche». La questione economica non è indifferente nelle adozioni internazionali: in alcuni Paesi, come in Kosovo, la procedura costa meno di 10mila euro, mentre in altri può arrivare anche a 30mila, come accade ad Haiti. La referente però mette sul piatto anche l'inattività della Commissione per le adozioni internazionali: «Veniamo da tre anni in cui la Commissione non ha fatto niente, nessun nuovo accordo con altri Paesi, nessuna missione», dice Legnani, «e così le adozioni sono diminuite». Si è ridotta anche la disponibilità delle famiglie ad adottare, quantificata dal Ciai nel 20% in meno, anche se il numero delle richieste è sempre maggiore rispetto a quello dei bambini segnalati. «Si stima che in Italia oggi ci siano circa tremila famiglie in attesa, a fronte di un migliaio di adozioni che verranno concluse nel prossimo anno», precisa Crestani.

Dal bambino immaginato a quello reale. Le coppie che si avvicinano all'adozione hanno in mente un bambino piccolo e sano, così quelli più grandi e con problemi di salute o disabilità fatica-



no a trovare una famiglia. «Il problema? Il fatto che i servizi spesso non sappiano cosa sia l'adozione internazionale e non sempre facciano formazione alle coppie, che così arrivano impreparate. Certo, se seguite, possono anche aprirsi a possibilità diverse, ad accogliere anche bambini con bisogni speciali», afferma Legnani.

«Sta a noi enti accompagnare le famiglie nel percorso che le porterà dal bambino immaginato a quello reale», spiega Crestani. «Se fatto in modo appropriato questo percorso aiuta le famiglie a riflettere, a mettersi in discussione. Occorre poi valutare quali siano le risorse a disposizione, perché accogliere un bambino con problematiche è faticoso e bisogna far fronte alle difficoltà per tutta la vita. Vero è che esistono famiglie mera-

vigiose, che accolgono bambini anche con situazioni molto gravi».

L'adozione però non si conclude con l'ingresso del bambino in famiglia: fondamentale è sostenere le famiglie nel post-adozione. «Noi ci siamo sempre», continua Crestani, «ma siamo un'organizzazione privata senza scopo di lucro e non abbiamo finanziamenti per sostenere le famiglie che, quindi, si ritrovano a pagare per la consulenza pedagogica o psicologica. Sarebbe compito dello Stato garantire questi servizi, anche perché per i bambini, oltre alle problematiche sanitarie, c'è il trauma dell'abbandono. Anche mia figlia a un certo punto mi ha chiesto il motivo per cui era stata abbandonata. Il rifiuto è un ulteriore peso che ricade sulle famiglie».



Le opere di questa inchiesta sono di Francesco Valgimigli.

L'artista è nato a Roma il 13 settembre 1972. Si è diplomato al liceo artistico Giorgio de Chirico. Nella Capitale ha realizzato diverse mostre collettive e una personale presso la Casetta Valadier. Dal luglio 2016 vive a Bologna dove partecipa a iniziative e mostre del collettivo Artisti Irregolari, un progetto del Nuovo Comitato il Nobel per i disabili onlus in collaborazione con i Dipartimenti di Salute mentale delle Asl, associazioni, atelier, cooperative sociali, Osservatorio outsider art e artisti di diverse città italiane. Ama il cinema, la pittura, scrive racconti e poesie (ha pubblicato due libri: *Signora dai pensieri ingarbugliati* e *Un giorno senza ore*). Nei suoi quadri traspare una spiccata sensibilità e un'intuizione fantastica. Per maggiori informazioni o per acquistare una sua opera: arteirregolare.comitatonobeldisabili.it.

Le "MammeMatte" dell'associazione M'aMa. Diffondere l'affido e l'adozione per i bambini difficilmente collocabili, come quelli con disabilità, con vissuti di privazione importanti o da anni in case famiglia e residenze sanitarie, e quindi considerati anagraficamente grandi, è l'obiettivo di M'aMa - Dalla parte dei bambini, un'associazione nata da un gruppo di professioniste del sociale (mamme biologiche, affidatarie e adottive) che lavora per tutelare i diritti dei minori, promuovendo la cultura dell'accoglienza tramite percorsi informativi, supporto alla genitorialità e collaborando con i Tribunali per i minorenni e i servizi sociali dell'intero territorio nazionale. Fondata nel 2007, M'aMa, attraverso l'affido e l'adozione speciale,

ha contribuito a collocare in famiglia 78 bambini con bisogni speciali, accolti da coppie sposate o conviventi, ma anche persone single, tutte rigorosamente formate o con esperienze pregresse nell'accoglienza. «Sono una MammaMatta da due anni e mezzo», racconta Francesca Aru, responsabile del Punto M'aMa Sardegna recentemente aperto, volontaria dell'associazione e, a sua volta, mamma adottiva di due bambini. «Siamo mamme che rispondono agli appelli per quei bambini che sono considerati "incollocabili", quelli che rischiano di entrare in comunità da piccoli e di uscirne solo da adolescenti. Io ne ho due, la prima è arrivata con una chiamata standard del Tribunale, il secondo con un appello».

Le mamme dell'associazione M'aMa

sono convinte che per ogni bambino ci sia una famiglia pronta ad accoglierlo, ma bisogna trovarla. Da qui le collaborazioni con i Tribunali per i minorenni di Firenze, Roma, Catanzaro, Perugia, Palermo, Napoli, Salerno e Milano, che «si rivolgono a noi quando ci siano casi di bambini adottabili, per i quali non si riescano a trovare famiglie disponibili». A breve dovrebbero arrivare anche gli accordi con i Tribunali per i minorenni di Cagliari e Sassari.

M'aMa ha una rete di 700 famiglie sparse su tutto il territorio nazionale, disposte ad accogliere bambini con bisogni speciali. E poi utilizza i social e il sito per diffondere gli appelli. «In famiglia un bambino trova dei genitori, dei fratelli, dei nonni, una vita normale, quella vita che la maggior parte di loro può fare», racconta Aru. «Mio figlio era considerato "gravissimo", ma da quando è con noi ha fatto importanti progressi, perciò è chiaro che tanti disturbi che si credevano legati alla sua patologia in realtà dipendevano dalla carenza di terapie adeguate e dalla mancanza di attenzioni esclusive: quelle attenzioni che solo una famiglia può dare».

Certo, non è da tutti accogliere un bambino con disabilità, ma secondo le MammeMatte «quando lo scegli hai il vantaggio di capire, di organizzare la famiglia, valutare le risorse a disposizione e vivere questa scelta con maggiore serenità», conclude Aru. «Siamo famiglie normali, non siamo ispirate da chissà quale ideale religioso: abbiamo solo deciso che la disabilità non ci fa paura».



LA MIA SCELTA si chiama Alba

«Non giudico le coppie che l'hanno rifiutata, ma la ragione che sta dietro quei no: la paura della disabilità»

Single, cattolico, gay, oggi è papà di una bambina con sindrome di Down. Che ha adottato dopo l'abbandono da parte della madre. E poi ha scritto un libro per raccontare la sua versione dei fatti. E sfidare i pregiudizi

«**A**lba non è stata una seconda scelta. Se avessi potuto accedere al Registro delle adozioni, avrei comunque fatto domanda per un bambino con disabilità». Luca Trapanese, il 42enne single che nell'estate del 2017 ha preso in affido e poi adottato Alba, neonata con sindrome di Down non riconosciuta dalla madre alla nascita, non ha dubbi.

La legge italiana dà la possibilità ai single di adottare un bambino solo in

alcuni casi particolari, quelli previsti dall'articolo 44 della legge 184 del 1983: uno di questi è la disabilità. Suona un po' come una discriminazione, ma Trapanese non l'ha vissuta in questi termini. «La legge non è discriminatoria, è vecchia e fa riferimento a una famiglia che non esiste più», dice. «Io sono a favore dell'adozione da parte di uomini e donne singoli, al di là dell'orientamento sessuale, perché ci sono tante persone che, pur non avendo una relazione,

possono essere ottimi genitori». Trapanese ha una lunga esperienza con la disabilità: nel 2007 ha fondato a Napoli l'associazione A ruota libera onlus per dare alle persone disabili la possibilità di socializzare, coltivare talenti, integrarsi, oltre a una comunità per ragazzi orfani e disabili, una scuola di recupero di antichi mestieri per giovani disagiati e una casa-famiglia per bambini con gravi patologie.

Quando ha ricevuto la telefonata del Tribunale era fine luglio, Alba aveva poco meno di un mese di vita e già diverse famiglie ne avevano rifiutato l'adozione. La prospettiva per la bambina era quella di rimanere in ospedale e poi in istituto. Trapanese l'ha accolta in affido, in attesa che si trovasse una famiglia adottiva, come racconta in *Nata per te*, il libro che ha scritto insieme a Luca Mercadante (Einaudi): perché i giudici cercavano una mamma, per quella bimba così piccola. «Se a settembre avrete trovato una madre, non sarò io a impedire che Alba ne abbia una», racconta nel libro. «Ma sono qui perché voglio una famiglia e in autunno farò domanda di affido preadottivo e adozione». E così, a luglio 2018, tutto è pronto per l'adozione.

Lei stava già pensando a un figlio prima di Alba, con il suo compagno. Poi ha scelto di adottare da solo.

Con il mio compagno stavamo pensando all'adozione o alla maternità surrogata. Quando la relazione è finita, dopo undici anni, ho deciso di andare avanti da solo, perché sentivo un forte desiderio di paternità ed ero pronto a vivere una nuova fase della mia vita. Ma ho riflettuto per cinque mesi, prima di consegnare il modulo di richiesta. Ero consapevole che si trattava di una scelta definitiva, da cui non sarei più tornato indietro.

Quando l'ha portata a casa Alba aveva un mese, è stato difficile gestire un bambina così piccola, da solo?

Mi aiuta una tata, come capita a tante mamme e papà che lavorano. E poi gestire Alba è semplice: è molto serena, allegra e piena di vitalità. Non ci sono stati momenti critici, forse una notte o due. Dicono che tra i bambini e la mamma si crei un legame fin da quando sono nella pancia. Tra me e Alba c'è stata subito un'intesa: eravamo soli e dovevamo collaborare.

Com'è stato il primo incontro con Alba?

Una grande emozione: ho realizzato in quel momento che sarei diventato padre. La stavo prendendo in affido, quindi non c'era la certezza legale che poi sarebbe rimasta con me, ma ero sicuro che l'avrei adottata: le coppie che avevano detto "no" alla sua adozione erano tante e la scelta era tra me e una casa famiglia.

Come giudica tutti quei "no"?

Non giudico quelle famiglie, ma cosa c'è dietro a quei rifiuti. Le coppie che arrivano all'adozione spesso sono fragili, molte non sono riuscite ad avere figli e sono esaminate dai servizi sociali, a cui devono dimostrare di poter essere buoni genitori. Magari aspettano anni

e poi le chiamano per una bambina con sindrome di Down. Credo siano stati rifiutati sofferti, perché hanno dovuto dire no a una neonata e non capitano spesso bambini così piccoli. Ma dietro a quei rifiuti c'è una società impreparata alla disabilità, c'è la paura e l'ignoranza.

Come ha vissuto questa scelta la sua famiglia?

Non l'ho resa partecipe della mia scelta. I miei genitori mi aiutano da sempre nell'associazione. Alcuni miei cugini che hanno sempre temuto la disabilità, con Alba hanno abbattuto le barriere psicologiche, hanno superato quel timore. Ora vedono la persona e non la sindrome: vedono la loro nipotina.

Quando la notizia dell'affido di Alba a un uomo single si è diffusa, la nota comune era quella del "gesto caritatevole". Ha avuto paura di diventare un caso mediatico?

Avevo paura perché avevo Alba solo in affido e temevo che emergesse l'ipocrisia delle persone, che qualche famiglia si facesse avanti. Il giudice però mi ha rassicurato. E comunque nessuno ha fatto richiesta.

È stato allora che ha deciso di raccontarsi in un libro?

Sì, il mio ex è un magistrato e mi ha consigliato di scrivere una memoria. Luca Mercadante, con cui ho scritto il libro, è completamente diverso da me, è etero, ateo, a favore dell'aborto e scettico sul fatto che un bambino disabile ti possa rendere padre. La sua voce è stata quella di tante persone che la pensano allo stesso modo: ha espresso con coraggio le sue idee e ha permesso a me di controbattere, di dare un'altra visione della storia.



Nella pagina accanto: Luca Trapanese, il 42enne che ha preso in affido e poi adottato Alba, neonata con sindrome di Down non riconosciuta dalla madre alla nascita. Insieme a Luca Mercadante, Trapanese ha scritto *Nata per te* (Einaudi 2018), in cui racconta la sua storia con Alba.

Un giorno a Spazio Vita Niguarda

Una cooperativa sociale scandisce il tempo dell'Unità spinale ospedaliera a colpi di attività di inclusione socio-sanitaria, lavorativa e sportiva: pet-therapy, laboratori di informatica, tennistavolo, nuoto, schermo in carrozzina, musica d'insieme, arte terapia e macchinine radiocomandate

«**I**l cane non ha pregiudizio». La mette così Enzo Panelli, operatore in carrozzina di pet-therapy, per amara ironia della sorte «appassionato solo di gatti e moto». Prima che a 27 anni, nel 1991, a causa di un incidente è stato costretto a riscoprire il migliore amico dell'uomo. Un'amica per la precisione, che si chiama Jana e tutti i giorni accompagna Enzo a Spazio Vita Niguarda, nel nord di Milano: cooperativa sociale figlia della collaborazione fra Associazione unità spinale (Aus) – nata nel 1998 da persone para-tetraplegiche e operatori sanitari per incentivare la realizzazione dell'Unità spinale unipolare dell'ospedale Niguarda – e Associazione spina bifida e idrocefalo Niguarda (Asbin), che dal 1989 garantisce con i suoi volontari assistenza a famiglie e bambini.

Qui, nel reparto medico dove vengono ricoverati i pazienti con lesioni midollari e spina bifida, ogni lunedì pomeriggio da 15 anni la onlus Dog4Life presta gratuitamente, fra mille difficoltà economiche, i propri servizi con i cani d'assistenza. «Significa de-ospedalizzare un paziente, usando dei giochi mirati a riattivare alcune funzioni fisiche», spiega Patrizia Spada, una delle istruttrici.



Ci si diverte ma si fa fatica a Spazio Vita. Le giornate sono scandite da ritmi serrati e decine di attività di inclusione socio-sanitaria, lavorativa, sportiva: oltre alla pet-therapy, la scaletta della settimana prevede laboratori di creta, informatica, orientamento al lavoro, sportello psicologico (individuale, di supporto alla genitorialità e per la presa in carico familiare), tennistavolo, schermo in carrozzina, musica d'insieme, arte terapia, tiro con l'arco, corsi di nuoto, gruppi di auto mutuo aiuto con i caregiver e AutoGp con macchinine radiocomandate e joystick adattati alle singole esigenze, che possono essere azionati anche con la bocca o la lingua. A Fabio il joystick viene posizionato sul lato sinistro della carrozzina per permettergli di premere i pulsanti con l'indice dell'unico arto che riesce a muovere. È appassionato di alta velocità e movimenti repentini, che si tratti di quelli della sua carrozzina elettrica o



A fianco: Fabio, in primo piano in carrozzina elettrica, in una gara di macchinine radiocomandate. A pag. 18 Martina e alcuni manufatti realizzati durante il laboratorio d'arte.

delle auto in miniatura che viaggiano a terra lungo la pista professionale a due corsie regalata da Carrera e Porsche Italia. L'anno scorso 290 persone con disabilità e i loro familiari hanno frequentato Spazio Vita e 108 sono state inserite nei laboratori. Tra queste vi erano 55 degenti dell'Unità spinale e 53 esterni, grazie al servizio di trasporto messo in piedi per coprire le loro esigenze ora che la struttura è riconosciuta come Centro aggregazione disabili (Cad) dal Comune di Milano. È stata, poi, lanciata una raccolta fondi per ampliare il centro di altri 180 metri quadrati dedicati ai laboratori.

L'investimento più importante è il progetto "Bridge", realizzato in Lombardia: «Un ponte tra ospedale e territorio», spiega Giovanna Oliva, presidente della cooperativa sociale, anche lei in carrozzina, «per garantire la continuità assistenziale all'esterno dell'Unità spinale, visto che i periodi di ospedalizzazione diminuiscono», mentre il *turn over* dei

36 posti letto è complesso perché l'Unità accoglie soprattutto i pazienti più gravi.

«Con l'avanzare della tecnica medica», ha scritto Tiziana Redaelli, ex primaria dell'Unità spinale e vicepresidente di Spazio Vita in un articolo, «le possibilità di sopravvivere in caso di gravi lesioni o di patologie degenerative e invalidanti sono aumentate e così l'aspettativa di vita». «Le famiglie devono orientarsi da sole tra una pluralità di servizi, lunghi tempi d'attesa e assenza di informazioni», per questo «serve integrare i servizi sociali e sanitari, il superamento della parcellizzazione degli interventi, per realizzare percorsi personalizzati». È «l'ambito specifico di "Bridge". A causa di una serie di variabili, che vanno dal diverso numero di battiti cardiaci alla termoregolazione corporea, su persone con lesioni midollari i trattamenti sono diversi: per ferite ulcerose, infezioni urologiche o la modalità di ingessare un arto che si rompe», dice Oli-

va. E «il progetto fa questo, con la collaborazione dei medici: aiuta a valutare i casi, orienta a un percorso di cura e alle strutture ospedaliere più adatte, fa da filtro all'Unità spinale cercando di creare una rete specializzata».

Sono le 14. Il lavoro in palestra con i cani dura un'ora per i degenti dell'Unità spinale e un'altra ora nella sala polivalente per gli esterni: 100 utenti fra cui Martina, con tetraparesi spastica, laureata in turismo e anima sorridente del luogo. Lei da tre anni viene a "lavorare" al Niguarda con labrador e retriever. Cuccioli che vengono addestrati dall'età di due mesi, e poi un altro anno e mezzo fra famiglie e istruttori. Ma per Patrizia Spada «non sono animali sacrificali, è fondamentale che il cane si diverta». Per esempio con il riporto di un oggetto o nascondendogli una crocchetta in un birillo concavo. Con questo gesto il paziente testa la propria mobilità su busto e braccia, come anche facendosi consegnare una pallina fra le dita: sforzo enorme per persone che il pugno, spesso, non possono nemmeno chiuderlo.

La particolarità? Ognuna, o quasi, delle attività indoor è tenuta da un ex paziente disabile. L'obiettivo? «Dimostrare che quell'attività è possibile an-

che in carrozzina, che ce la puoi fare», risponde Enzo. Uno che di sicuro ce l'ha già fatta è Francesco Mondini: vicepresidente di Aus ed ex atleta paralimpico, un particolare che emerge dal diametro dei suoi bicipiti. La sua ultima partecipazione professionistica a Barcellona '92. «Quando ho avuto l'incidente in macchina nel 1980», racconta, «non c'erano le Unità spinali o i centri specializzati, ma solo un reparto al Cto (Centro traumatologico ortopedico) di Milano».

Sono le 16. Ci si sposta dalla pet-therapy al laboratorio d'arte. Oggi si lavora su creta, argilla e legno. Stefania, appassionata lettrice di Dacia Maraini che guarda con nostalgia all'epoca in cui «a dodici anni potevo camminare», utilizza un bracciale-ausilio per impugnare il pennello e colora di lilla uno stampo a forma di cuore. «Lo regalo a Martina: se mia madre mi vede tornare a casa con un altro di questi mi manda via», sorride ironica.

Nel laboratorio di manipolazione della creta si allenano le capacità tattili, ci si intrattiene a vicenda: c'è chi,

come Victor, ha scolpito nel legno la nave della ong tedesca Sea Watch, che da anni soccorre i migranti nel Mediterraneo. Ma per l'insegnante, Micaela Tornaghi, più importanti sono le implicazioni psicologiche che il modellare la materia comporta.

«La terracotta consente una grande manipolazione, a patto di essere disposti a lottare con un materiale che oppone resistenza e poi cede», spiega l'ex architetta di Monza reinventatasi come artista e arteterapeuta. Per Micaela l'olio non asciuga in fretta, puoi tornarci sopra una seconda volta, modificarlo, quindi è l'elemento dei ripensamenti. Mentre chi affronta la creta sa che una volta messa in forno uscirà differente. È fragile e dopo aver fatto una fatica immane per modellarla esce crepata, o rotta, e va reinventata». Come si affronta questo trauma? «Chi vive lo stravolgimento del proprio habitat a causa di un incidente o di una malattia, con l'arte terapia va incontro proprio alla consapevolezza: ok, si è rotto, ma possiamo farne qualcosa d'altro. Questa è la nuova dimensione».



Una collaborazione fruttuosa

La cooperativa sociale Spazio Vita è figlia della collaborazione tra l'Associazione unità spinale (Aus) – nata nel 1998 da persone para-tetraplegiche e operatori sanitari per incentivare la realizzazione dell'Unità spinale unipolare dell'ospedale Niguarda di Milano – e l'Associazione spina bifida e idrocefalo Niguarda (Asbin), che dal 1989 garantisce con i suoi volontari assistenza a famiglie e bambini.



Davide, il terapeuta informatico tuttofare

In carrozzina, sfrutta competenze e passione per le nuove tecnologie al servizio della cooperativa sociale Spazio Vita Niguarda. Trovando soluzioni personalizzate o adattando quello che già esiste

Al centro Spazio Vita dell'ospedale Niguarda di Milano, l'uomo dei mouse, di ausili e applicazioni personalizzate è Davide Mangiacapra: terapeuta occupazionale in carrozzina che sfrutta competenze e passione per l'informatica e la tecnologia al servizio della cooperativa sociale omonima. Quando nel 2017 è stato aggiornato il Nomenclatore tariffario degli ausili per disabili, stabilendo tipologia e modalità di fornitura di protesi e altri apparecchi a carico del Servizio sanitario nazionale, per Davide si è aperto un mondo di possibilità: come i mouse «succhio-soffio, che ho utilizzato per un ragazzo in barella con lesione spinale». Si muove il cursore con le labbra e si soffia per cliccare. O come i puntatori oculari, gli emulatori di mouse che «funzio-

nano muovendo la testa», e i joystick per il «gaming accessibile».

Davide tiene anche i laboratori di informatica. Con le altre proposte del centro, nel 2018 hanno coinvolto 108 persone per 1.728 accessi totali. Lui si occupa dei lavori di gruppo: con Nicolò, Raffaele e Alessandro realizza il sito di Spazio Vita Lab o insegna loro a strutturare applicazioni personalizzate. Esempi? «Un'app che manda l'allarme con la posizione se cadi a terra». Ha aiutato Martina, 30enne con tetraparesi spastica, a realizzare il suo blog ilmondodimarty.it, perché «le piace scrivere poesie e pensieri in libertà» oltre a realizzare alcuni dipinti che sono stati esposti alla mostra *L'arte di vivere*.

Davide si occupa anche di reinserimento lavorativo di persone con patologie neurodegenerative e valutazioni sulle capacità motorie e cognitivo-sensoriali, per andare a caccia dell'ausilio più adatto su siti specializzati. Realizza poi applicazioni *ad hoc*: «Con un ragazzo lavoriamo a un sensore da applicare alla carrozzina, in grado di mappare le buche al suolo». Per altri esplora le possibilità dei software di comunicazione aumentativa alternativa (Caa) come Grid 3, che serve a registrare messaggi personalizzati: «Possono servire a fare un lavoro come il centralinista», rac-

conta, ma «cambia tutto se li stai pensando per una bambina o per un professionista», citando due casi concreti passati nell'ospedale: un ingegnere tornato in azienda con la stessa mansione dopo l'incidente e una «bambina di nove anni con lieve disabilità agli arti superiori che però non parlava. Si esprimeva solo con i simboli». Per Davide le priorità sono chiare: «Come ti faccio usare un iPhone? Come ti permetto di lavorare da casa?». Tra i progetti futuri del terapeuta occupazionale alcuni partono a maggio: corsi professionalizzanti in grafica, robotica e web design e di formazione per l'introduzione alla stampante 3D rivolti a docenti e ragazzi delle scuole.

È un «nerd orgoglioso». C'è chi lo è più di lui. Nicolò, un ragazzo con tetraparesi spastica che frequenta il laboratorio di informatica, irrompe nella discussione mentre si parla di software vocali come gli assistenti digitali Alexa (Amazon) e Google Home messi a punto per impartire comandi in casa. Un vero esperto pure lui. **F.F.**



In alto: Davide Mangiacapra, a sinistra, con alcuni ragazzi del laboratorio di informatica.



Bussano alla porta: è il coach familiare

Il suo compito è sostenere e accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia verso il superamento dei momenti critici, entrando in contatto con le difficoltà e valorizzando le risorse della famiglia. Inventato da due psicologi emiliani, è sperimentato anche da Inail

«**D**ove nessuno riesce, è allora che entra in gioco il coach»: così Pietro Berti, psicologo emiliano, spiega la figura di cui è «padrino», insieme alla collega Serena Cartocci. Il coach familiare è una figura nuova, nel panorama dell'assistenza, messa in campo per la prima volta da alcune associazioni emiliane e poi sperimentata, in maniera strutturata e in sinergia con i servizi territoriali, dalla cooperativa sociale Il mandorlo di Cesena.

Compito del coach è accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia nello sviluppo dell'autonomia, per l'inserimento o il reinserimento sociale. E lo fa entrando in casa, per circa sei mesi, di solito una volta a settimana, per intercettare direttamente le difficoltà, i bisogni ma soprattutto le risorse che possono essere valorizzate per il superamento delle criticità. A questa esperienza è dedicato il volume *Una vita "dopo di noi" – La vita autonoma e adulta delle persone con disabilità*, scritto dagli stessi psicologi e recentemente pubblicato dalla casa

editrice Vie. Il modello, messo a punto dai due psicologi emiliani, si sta sperimentando con successo, grazie alla sinergia con la cooperativa Il Mandorlo, nei comuni della Valle del Savio e del Rubicone, coinvolgendo finora quasi 50 famiglie.

«Abbiamo trovato questo modello affine al lavoro che svolgiamo, come cooperativa di tipo A e di tipo B», spiega la presidente della cooperativa, Luana Grilli. «Si passa dal modello del "letting" e del "parlami di te" a un lavoro insieme al nucleo familiare, per affrontare con loro bisogni e limitazioni, ma anche per valorizzare le risorse. Questo modello, prevedendo la presenza dentro casa, crea un rapporto molto utile, perché permette di analizzare il contesto familiare e le reali dinamiche, che a volte restano nell'ombra. L'obiettivo finale è preparare da oggi il "dopo di noi", sviluppando fin d'ora risorse che saranno la base per affrontare con maggiore sicurezza il futuro. Possiamo dire che il coach aiuta la famiglia a creare una rete sociale che

può fare la differenza: in questo modo, permette di uscire da quel bozzolo che spesso si crea in difesa della persona con disabilità».

In realtà i coach sono due, precisa Pietro Berti: «Uno operativo, che entra direttamente in casa e agisce con il nucleo familiare; l'altro supervisore, con cui il primo costantemente si confronta. Generalmente sono i servizi sociali a segnalarci le famiglie in cui intervenire: si tratta di solito di casi particolarmente critici, con i quali altri tipi di interventi sono stati già tentati senza successo. Noi rivolgiamo alla famiglia una proposta d'intervento: se questa viene accettata, firmiamo un vero e proprio contratto, in cui la famiglia si impegna a svolgere il proprio compito. E così inizia l'accompagnamento, che generalmente consiste in una presenza di un paio d'ore, una volta a settimana, per circa sei mesi».

Il coach lavora naturalmente in sinergia con le altre professionalità impegnate nella famiglia, «prende contatti con tutte le figure che ruotano in casa», prosegue Berti, «collaborando con loro senza sostituirsi, ma cercando di integrare le competenze e di valorizzare il lavoro degli assistenti domiciliari, mostrando alla famiglia il lavoro positivo che questi fanno. E poi, fa da contenimento per l'exasperazione che spesso queste famiglie manifestano. Alcuni assistenti sociali ci hanno ringraziato perché alcune famiglie, che abitualmente si



facevano sentire almeno una volta a settimana, dopo il nostro intervento non si sono fatte sentire per oltre sei mesi. Segno che, con la nostra presenza, non si sentivano più abbandonate e non avevano bisogno di rivolgersi ai servizi per chiedere aiuto».

Il modello del coach familiare è stato intercettato e messo a frutto anche da Inail, precisamente dalla Direzione territoriale di Forlì-Cesena, che ha messo in campo il progetto “Quando la famiglia ha bisogno di un coach”. Le beneficiarie sono state due giovani donne con una grave cerebrolesione, e conseguente difficoltà di movimento e di espressione verbale, insieme alle loro famiglie. «I progetti sono stati avviati grazie agli psicologi Pietro Berti e

Serena Cartocci e prevedevano il coinvolgimento attivo e la disponibilità al cambiamento da parte delle famiglie», spiega Donatella Ceccarelli, funzionario socio-educativo della Direzione territoriale Inail di Forlì-Cesena. «Sono stati realizzati incontri specifici per valutare le aree di intervento e stabilire insieme alle famiglie obiettivi possibili e misurabili. Uno dei coach lavora con la persona all'interno della famiglia, mentre l'altro lavora a distanza, mantiene una visione più ampia e ha rapporti solo con i genitori. Si tratta di una triangolazione efficace».

È una modalità di intervento applicabile a molte situazioni, ma chiaramente non per tutto e tutti. «In uno dei due casi, l'obiettivo del percorso era aumentare le possibilità di interazioni socia-

li il più possibile in autonomia, senza la presenza dei genitori, ed è stato raggiunto anche perché i genitori si sono abituati ad affidare la figlia a persone esterne. Un risultato che dura nel tempo», afferma la referente di Inail. «I due percorsi hanno avuto una durata di sei mesi con *follow up* a tre mesi dal termine. Nel caso menzionato, è stato riproposto un secondo step, un progetto di coaching alzando un po' l'asticella, sempre in ambito relazionale, per sedimentare i risultati raggiunti e aumentare le relazioni nell'ambito sociale».

PORTFOLIO

La dolce Federica

Federica è una bambina siciliana di dieci anni, affetta da Smard1, un tipo di atrofia muscolare spinale che comporta dapprima ipotonia muscolare e, successivamente, progressiva paralisi e difficoltà nella deglutizione e nella respirazione. Circondata dall'affetto di mamma Laura e papà Davide, Federica cerca di vivere una vita il più normale possibile, alternando i momenti della cura e della riabilitazione a quelli del gioco e delle coccole. La piccola ama la musica e la lettura, e ha una passione per i personaggi della Disney. Nel giugno 2017 i suoi genitori, insieme ad altre famiglie, hanno fondato l'associazione La dolce Federica onlus - Family Smard, che ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e sostenere la ricerca sulla malattia.





Classe 1970, siciliano, Sebastiano Bellomo vive a Campofelice di Roccella (Palermo). Inizia a scattare già da bambino con la Polaroid "Zip". Successivamente prosegue il suo percorso fotografico su pellicola, per passare al digitale nel 2004. Da sempre appassionato di

temi sociali, si dedica soprattutto al reportage, alla fotografia documentaria e alla street photography. Ha pubblicato i suoi lavori sul magazine SuperAbile INAIL e su altri giornali, tra cui Il Fotografo, Repubblica.it e l'Huffington Post.



PORTFOLIO

La dolce Federica



Negli scatti in queste pagine alcuni momenti di vita della piccola Federica insieme ai suoi genitori. Nonostante il clima sereno, la famiglia si trova ad affrontare non poche difficoltà, a cominciare dall'assistenza domiciliare insufficiente e dalla difficoltà di trovare personale specializzato in grado di gestire pazienti che, come Federica, hanno bisogno di assistenza 24 ore su 24. Dopo la diagnosi, Laura e suo marito Davide hanno

fatto di tutto per trovare altre famiglie che vivevano la stessa situazione e nel febbraio di quest'anno, grazie all'associazione da loro fondata, sono riusciti a organizzare, per la prima volta in Italia, un convegno rivolto a medici e familiari a Sant'Agata di Militello (Messina). L'associazione Federica onlus - Family Smard sostiene anche il Centro Dino Ferrari di Milano, specializzato nella cura delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative.





Green e senza barriere, ecco il bello del golf

Chi lo pratica lo definisce il gioco più bello del mondo. Ma è soprattutto uno sport dove le distinzioni tra atleti normo e atleti disabili sono al minimo. E se non ci credete, non vi resta che provare

Ci sono sport che sanno essere tante cose insieme, che sono in grado di coniugare al meglio attenzione per la persona, cura per l'ambiente e rispetto per l'avversario. Chi lo pratica lo definisce il gioco più bello del mondo, un'idea, questa, che nasce da una convinzione precisa: se lo provi, poi difficilmente lo abbandoni. Ma il golf, per una persona disabile, è tutto questo e anche molto di più, perché è soprattutto pretesto per una piena e sana

inclusione, terreno privilegiato per l'abbattimento di qualsiasi tipo di barriera, sia essa fisica o mentale, strumento per diffondere una cultura della normalità che lo sia nei fatti, oltre che a parole.

In Italia sono circa 50 i golfisti disabili che stabilmente prendono parte a gare a carattere nazionale. Alessandro Rogato è il direttore tecnico delle squadre nazionali Fig (Federazione italiana golf) e da un anno commissario tecnico del settore paralimpico: «Da quando mi sono avvicinato a questo settore ho scoperto un mondo che si presta particolarmente all'inclusione. A differenza di altre discipline, in cui una persona amputata difficilmente può colmare il gap con un atleta normo, nel golf, con le protesi che si utilizzano oggi, una persona disabile può giocare alla pari con gli altri. Se poi parliamo di disabilità più gravi, il paragolfer (speciale carrozzina motorizzata) rappresenta qualcosa di straordinario, perché permette ai golfisti che non sono in grado di reggersi sulle proprie gambe di alzarsi e giocare in posizione eretta. Al momento ne abbiamo a disposizione uno, che portiamo in giro per l'Italia e che assiste gli appassionati di questo sport, ma il costo di questa speciale carrozzina, circa 15mila euro, è ancora molto alto».

Come ogni anno la Fig è alle prese con l'organizzazione dell'Open Disabili, che quest'anno dovrebbe svolgersi a Parma nel mese di maggio. Un evento in grado di accogliere golfisti provenienti da tutto il mondo e con tipi diversi di disabilità. «La novità più importante di questi ultimi tempi riguarda la nomina di un responsabile dell'attività paralimpica, Edoardo Biagi, che sta svolgendo un lavoro incredibile. Lui, golfista disabile, è un esempio per passione e forza di volontà. Attualmente sta girando l'Italia per scovare persone che, nonostan-



te abbiano una disabilità, non la dichiarano. Con grandissimo entusiasmo, sta lavorando per coinvolgere quanti più atleti possibili».

«Il mondo della disabilità sportiva, e del golf in particolare, si scontra spesso contro la reticenza a dichiararsi tali», osserva Edoardo Biagi. «Nei circoli abbiamo difficoltà a individuare le persone disabili, un po' perché non indicato da loro stesse, un po' perché non specificato dai club. Con Alessandro Rogato e l'intera federazione stiamo lavorando per far capire a queste persone che esiste un settore apposito per il golf paralimpico e che, soprattutto, un atleta disabile può concorrere alla pari con i normo, con la sola differenza che noi abbiamo bisogno di alcuni ausili, siano essi paragolfer, kart o la guida per una persona non vedente».

Per far crescere il movimento dal punto di vista tecnico, nei prossimi mesi, sono in programma una serie di raduni. Non solo collegiali, però, perché un'importante novità riguarda la possibilità di assegnare agli atleti disabili una *wild card* per prender parte a gare nazionali Fig, «il che permetterà loro di crescere ma anche di dimostrare, a chi assiste alle gare, la capacità che tante persone disabili hanno di non arrendersi mai».

Uno che non si è certo arreso è Stefano Palmieri, toscano di Follonica, uno dei giocatori più rappresentativi

del golf paralimpico italiano. Il 12 agosto del 2002, a causa di un terribile incidente stradale, Stefano perde la vista. Diciassette ore di sala operatoria, un mese di riabilitazione, quindi la nuova vita. «Non riuscivo a immaginare la mia esistenza da non vedente», ricorda. «Due mesi prima, oltretutto, avevo perso mio padre. Non nego di aver pensato a gesti eclatanti, ma poi ho deciso di tornare a vivere e, ringraziando il cielo, è stata la scelta più giusta. Ho cominciato a correre, quindi a praticare nuoto e, infine, dopo aver conosciuto la storia di Andrea Calcaterra, golfista non vedente, mi sono avvicinato a questa disciplina».

Per Stefano il golf ha rappresentato una vera sfida: quella di tornare a vivere ma non come una persona normale, bensì come uno che vive la sua vita pienamente. «Volevo dimostrare che non ero un povero ragazzo rimasto non vedente, ma essere d'insegnamento per tante persone», prosegue. «Nel 2010 ho conosciuto quella che sarebbe diventata mia moglie, abbiamo avuto un figlio, quindi ho deciso di rimettermi in gioco anche attraverso lo sport, provare qualcosa che mi desse adrenalina. Simone Micciarelli, maestro del Circolo Golf Toscana, ha raccolto questa sfida. I primi tempi sono stati duri, anche perché il golf è uno sport difficile, ma tenacia e voglia di venir fuori a testa alta non mi sono mai mancati e così, allenamento dopo allenamento, ho iniziato a migliorare». Ha cominciato a gareggiare nel 2012, subi-

to con risultati incoraggianti. Nel 2015 è arrivato il primo successo all'Open d'Italia, mentre un anno più tardi si è aggiudicato l'Open del Giappone, traguardo mai raggiunto prima da un italiano. Nel 2017 ha vinto il British Open e l'English Open. «L'anno si è chiuso con un premio a me molto caro, conferitomi a Roma, in Campidoglio, per i valori umani e di resilienza che sono riuscito a trasmettere non solo a livello golfistico ma anche dal punto di vista umano».

«A una persona disabile consiglieri il golf perché permette di gareggiare con i normo in maniera libera e divertente», continua, «perché ti mette in condizione di avere un contatto con te stesso. Il mio amico buio, in questi anni, mi ha insegnato che bisogna guardare meno a quello che ci spaventa e farsi guidare più dal cuore e dall'anima. Dico sempre che ho avuto due vite», conclude: «una prima dell'incidente, quando svolgevo il lavoro di parrucchiere, la seconda dopo quel giorno di agosto del 2002. Ma oggi vivo sereno la mia disabilità, senza quegli stereotipi che gli occhi ti possono dare».



A sinistra: Edoardo Biagi, coordinatore del settore paralimpico Fig.

In alto: Alessandro Rogato, direttore tecnico delle squadre nazionali Fig e da un anno commissario tecnico del settore paralimpico Fig.

Quella natura da toccare e annusare

Tra tour dedicati, sentieri in Braille e giardini sensoriali un sito americano ha mappato i 200 percorsi per non vedenti più belli del mondo. Dall'Australia al Sudafrica, passando per la Cina, un sorprendente giro intorno al globo, che vede la presenza di alcuni itinerari italiani

Accarezzare un elefante, toccare un fossile, incontrare la savana, partecipare a un Braille trail all'interno del Kruger National Park, in Sudafrica (dove sono presenti ben 14 trail accessibili), oppure visitare il giardino botanico di Nanjing, il più grande della Cina per persone con disabilità visiva. Perché anche i ciechi possono esplorare, toccare e sentire la natura.

Un sito web americano, naturefortheblind.com, con l'ormai immancabile pagina Facebook, raccoglie oltre 200 percorsi all'aperto fruibili dai non vedenti tra tour dedicati, sentieri facilmente percorribili e giardini sensoriali sparsi in 35 Paesi di tutto il mondo, dall'Australia al Canada passando per l'Asia, l'America Latina e l'Europa, Italia compresa. Fondamentali la volontà e l'impulso di Evan Barnard, un ragaz-

zo da sempre appassionato di natura, che ha iniziato a collaborare con la comunità ipovedente Usa all'età di dodici anni, nel 2010, quando aiutò a risistemare il sentiero *Big Pine Braille*, nella foresta Marshall, i cui pannelli in rilievo erano stati rubati. Volontario per il *Georgia Council of the blind* (Consiglio dei ciechi), si è poi adoperato per dar vita al *Whispering Woods Braille Trail*: corde guida per indicare il percorso, cartelli tattili, nessun ostacolo in cui poter inciampare e la possibilità di accarezzare e annusare alberi e piante sono stati i piccoli trucchi per renderlo accessibile alle persone non vedenti e non solo. Da qui la curiosità di voler capire cosa succedesse al di fuori degli Stati Uniti.

Naturefortheblind.com e il suo giovane fondatore Evan, che ora studia ecologia all'Università della Georgia, hanno scoperto così che esistono varie esperienze naturalistiche per ciechi nelle parti più disparate del globo. Come per



esempio il *Touch 'N' Smell Garden* all'interno dell'Istituto nazionale di ricerca botanica di Lucknow in India, il Giardino sensoriale di Rio de Janeiro in Brasile o il sentiero accessibile a tutti del Parco nazionale di Carara in Costa Rica. C'è perfino un percorso a tema in Braille nel Tennessee, nel Warrior's State Park di Kingsport, basato sulla serie di libri per ragazzi *Le cronache di Narnia*: un ottimo svago, nonché un'opportunità educativa, anche per i bambini non vedenti o per le scolaresche.

«Il sito web offre la possibilità di godersi l'aria aperta ovunque si viva o si voglia andare in vacanza», ha detto Evan Barnard. «L'obiettivo è quello di consentire alle persone con disabilità visiva di vivere pienamente le meraviglie naturali del nostro pianeta e di promuovere l'importanza di creare esperienze inclusive e sensoriali nei parchi nazionali e nei giardini di tutto il mondo». E Inghilterra e Germania si difendono bene

sia a quantità sia sul versante fiori ed erbe aromatiche. I migliori Braille trail sono quelli che dispongono anche di accompagnatori, audioguide, passerelle tattili per fornire la direzione, app per smartphone e, per ogni percorso, il sito indica se sono previsti o meno.

Nel nostro Paese naturefortheblind.com segnala due itinerari accessibili ai non vedenti, uno in Trentino Alto Adige e l'altro in Friuli Venezia Giulia: il primo all'interno del parco naturale Puez-Odle, partendo dal parcheggio della malga Zannes in Val di Funes, in provincia di Bolzano, mentre il secondo è il sentiero Pian dei Ciclamini dentro il parco naturale delle Prealpi Giulie, con partenza dall'hotel Ai Ciclamini di Lusevera, in provincia di Udine. Entrambi sono percorribili anche dalle carrozzine. Poi vengono indicati il Giardino sensoriale dell'Orto botanico di Lucca e il Museo tattile e olfattivo dell'Orto botanico di Napoli.

Ma non si tratta delle uniche esperienze naturalistiche per ciechi in Italia. Dalla segnaletica in Braille sulle Orobie bergamasche al percorso odoroso del Parco dei Mulini di San Pietro al Tanagro (Salerno), dal giardino sensoriale "Helen Keller" dell'Orto botanico del Salento a Lecce al sentiero tattile del Parco dei Briganti di Santeramo in Colle (Bari), dal percorso per non vedenti del Bioparco di Villa Borghese a Roma al Giardino sensoriale del Polo tattile multimediale di Catania, anche nella nostra Penisola non mancano "sentieri alternativi".



A spasso (al buio) sulla Via degli Dei

Per chi ama le lunghe escursioni sui colli con scarponi e zaino in spalla, Appennino slow propone anche per quest'anno un trekking guidato di sette giorni sulla Via degli Dei, da Bologna a Firenze. Si tratta di "In montagna siamo tutti uguali", un progetto di turismo accessibile a ipovedenti e ciechi grazie alla presenza di un facilitatore e di alcuni accompagnatori, nato in collaborazione con NoisyVision onlus. Il trekking, infatti, si può vivere anche attraverso il profumo del bosco, il rumori dei passi e dei bastoncini sul terreno, il canto degli uccelli, il vento tra i rami, le voci e le risa dei compagni, il calore del sole sul viso o il ticchettio della pioggia sulla mantella. Un'avventura inclusiva lunga 130 chilometri, aperta anche alle persone che non hanno problemi di vista, che per il 2019 propone queste due date: dal 6 al 12 maggio e dall'8 al 14 settembre. Per informazioni e iscrizioni: appenninoslow.it. **M. T.**



Foto a lato: naturefortheblind.com.

In alto: archivio NoisyVision onlus.





GRAPHIC NOVEL

Ritornare al disegno dopo mesi di paralisi

Riscoprirsi un fumettista dopo essere stato colpito, il 22 marzo 2016, dalla sindrome di Guillain-Barré, una malattia rara che coinvolge «i centri nervosi, gli anticorpi impazziscono e si mangiano la mielina». E oggi tornare al graphic novel con *La notte del corvo*, edito da Coconino Press-Fandango, accompagnando il proprio nome e con lo pseudonimo Apehands, letteralmente «mani di scimmia». Perché Marco Galli ha fatto veramente fatica a riprendere il controllo dei propri arti.

«In un giorno e mezzo mi sono ritrovato completamente paralizzato e intubato per via di un collasso polmonare», racconta l'autore. «Fortunatamente la malattia è regredita con le cure, ma ci sono voluti otto mesi di ospedale, di cui la metà allettato, e tanta riabilitazione». Nonostante questo, nel 2017 Galli ha ripreso a disegnare. «All'epoca del mio nuovo libro il pollice non si opponeva, per cui impugnava la matita come uno scimpanzé; non riuscivo ad appog-



giare il polso e lavoravo molto di spalla, alzando il gomito». Naturalmente questo ha influenzato il suo tratto.

La notte del corvo, un western in cui arrivano i migranti irregolari e «dove ci sono sceriffi e pistoleri come sta accadendo ora in Italia, è stata una scommessa vinta, ma anche la scoperta di un nuovo modo di disegnare, con meno tecnicismi e un maggiore abbandono a quello che faceva la mia mano, perché non avevo molto controllo di quello che avveniva sul foglio. Un disegno anarchico, ribelle alla volontà della mia

mente e a quello che mi immaginavo. Ma al western bastano pochi elementi grafici, per cui la scelta dell'ambientazione è stata dettata anche da questo». Oggi Marco Galli, classe 1971, di Montichiari (Brescia), ha quasi recuperato le sue funzionalità, anche se con qualche limitazione agli arti, insegna in Accademia, tiene un corso di fumetti e si è cimentato con un *Dylan Dog* fuori collana che uscirà tra un anno. Ha però dovuto abbandonare un'altra sua arte: la decorazione. **M. T.**



Una cittadina costiera del Far West si appresta a votare il nuovo sindaco. Ma dovrà fare i conti con il naufragio di una nave di immigrati "illegali" venuti a cercare fortuna.

La gente ha paura dei nuovi arrivati, e lo sceriffo deve tenere a bada i cittadini. A complicare le cose ci si mettono un giornalista e un feroce pistolero mascherato. Un western cruento, cinico e ironico, un'amara riflessione sulle disparità sociali insanabili se non con la violenza.



Marco Galli (Apehands)
La notte del corvo
Coconino Press 2019
176 pagine
20 euro



LIBRI

Nell'ultimo romanzo di Yehoshua un viaggio ai confini della demenza

di Antonella Patete

Zvi Luria è un uomo in bilico. Ingegnere stradale in pensione, marito di Dina, padre di Yoav e Avigail, alla svolta dei 70 anni, nello studio di un neurologo riceve conferma di ciò che già gli è noto: ha un'atrofia del lobo frontale, che potrebbe suggerire una lieve degenerazione neuronale, destinata con tutta probabilità a estendersi. Da quel momento, supportato dalla moglie, l'ex ingegnere stradale, nella vita un uomo pratico e dotato di buon senso, comincia una lotta senza quartiere per non precipitare nel buco nero della sua mente, che ha già ingoiato i nomi dei conoscenti e un giorno, forse, potrebbe fagocitare anche quelli dei suoi familiari.

Parla del momento di passaggio tra la lucidità e la nebbia della demenza, *Il tunnel*, l'ultimo romanzo dell'israeliano Abraham B. Yehoshua che, nel momento in cui scriveva il volume, ha perso la moglie con cui era sposato da 56 anni. Per non arrendersi alla diagnosi, Luria intraprende una collaborazione volontaria con Assael Mai-

moni, il giovane e brillante ingegnere che ha preso il suo posto alla Direzione dei lavori pubblici. Gli verrà chiesto, infatti, di spendere la sua credibilità di serio e assennato professionista per far approvare il progetto di un tunnel segreto nel deserto di Negev, che lo proietta nel pieno del conflitto israelo-palestinese.

La collaborazione alla progettazione del tunnel è l'ultimo atto dell'ingegnere prima di imboccare l'altro e più temuto tunnel della demenza. Una condizione ineluttabile, che Luria affronterà con stratagemmi più o meno sensati: perché sa e non intende nascondere né a se stesso né agli altri che la presenza dell'atrofia è diventata ormai un elemento imprescindibile della sua personalità. Per non dimenticarli al momento opportuno si scriverà i nomi delle persone sul palmo della mano e, prima di tatuarsi il codice dell'antifurto della macchina sul braccio, appronterà una minuscola «Agendina antidemenza» nella quale annotare il numero di telefono dei suoi familiari.

Così, mentre la demenza sgretola nomi e ricordi, Luria resiste aggrappato all'affetto della moglie Dina, affermata pediatra, e alla relazione con la famiglia di apolidi che ha trovato rifugio su quella stessa collina nelle cui viscere dovrebbe essere scavato il tunnel. E sperimenta, al tempo stesso, le nuove possibilità che la demenza gli offre: se durante la vita lavorativa si è sempre rigidamente attenuto al principio della separazione tra sfera professionale e sfera privata, ora si concede la libertà di interessarsi alle vicende dei suoi ex colleghi e delle loro famiglie. Scoprendo risvolti di umanità e, talora, aspri confronti con malattie impietose. E sperimentando, al tempo stesso, la libertà di dare ascolto alla voce delle emozioni piuttosto che al pragmatico razionalismo che ha animato la sua carriera di ingegnere. Anche dando il suo supporto alla costruzione di un tunnel insensato dal punto di vista economico e geo-morfologico, ma in grado di stabilire un ponte tra due popoli in perenne conflitto tra loro.

Abraham B. Yehoshua

Il tunnel

Einaudi 2018

344 pagine

20 euro





LIBRI

Il collezionista spietato e il “bambino di pietra”

Fiona Cummins
Il custode delle ossa
 DeA Planeta 2018
 523 pagine
 17 euro



Malattia, misteri, rapimenti: *Il custode delle ossa*, primo romanzo di Fiona Cummins, mette insieme questi elementi per tessere la trama di un racconto che ha il sapore del “giallo” ma la realtà cruda di una storia vera, che pure sembra finzione. Perché la “sindrome dell’Uomo di pietra”, la malattia rarissima del piccolo Jakey, ha qualcosa di surreale, ma esiste davvero. Jakey è destinato a una vita breve, i genitori lo sanno e questa consapevolezza li rende fragili e li allontana l’uno dall’altro. È questa la famiglia Frith. Molto diversa è la famiglia Foye, che vive nel lusso e poco si dedica ai problemi della piccola Clara, che ha le mani malformate, simili a chele di granchio. Un giorno, Clara scompare misteriosamente; qualche anno dopo, anche Jakey sparisce: prede entrambi – si scoprirà – dello spietato custode e collezionista di ossa. La “rarità” dei loro corpi li accomuna, destinandoli a una simile, spaventosa sorte: quella di andare ad arricchire la macabra collezione del loro rapitore. Le indagini sono affidate al sergente Etta Fitzroy: per la detective un’affannata corsa contro il tempo per salvare il “bambino di pietra” e chi, come lui, potrebbe suscitare ancora il desiderio del custode di ossa. **C.L.**



LIBRI

Due sorelle, un incidente, cambiamenti forti

Stefano Corbetta
Sonno bianco
 Hacca 2018
 288 pagine
 16 euro



«**Q**uella gamba più corta era la memoria e la colpa che avrebbe voluto cancellare» per essere rimasta quasi illesa. Due sorelle, Bianca ed Emma, la prima in stato vegetativo e la seconda che tenta di provare a vivere una vita quasi normale dopo quell’incidente che nove anni prima aveva sconvolto la sua famiglia. Il contorno è fatto di una madre che si rifugia nella solitudine, nel lavoro e in un segreto, di un padre che cerca a fatica di preservare i fragili equilibri rimasti, di rabbia, di due storie d’amore giovanile, di scuola e teatro, di ricordi d’infanzia e di quotidianità, in un’alternanza tra passato e presente. «Ognuno paga il suo prezzo»: i genitori con la lontananza instaurata tra loro, Emma con i suoi 17 anni vissuti senza quella spensieratezza che dovrebbe essere la norma alla sua età. Poi una nuova sperimentazione terapeutica apre uno spiraglio nel “dormire” di Bianca. Racconta tanto, e in un arco temporale breve, Stefano Corbetta in *Sonno bianco*, edito da Hacca: un trascorso, dodici mesi di cambiamenti, una scelta forte. Che forse spiazzerà un po’ il lettore. **M.T.**



LIBRI

Convivere con l’autismo. Le ricette di una madre

Gabriella La Rovere
Mi dispiace, suo figlio è autistico
 Gruppo Abele 2019
 160 pagine
 14 euro



Nel cuore della notte, davanti a una tazza di caffè bollente, nelle ore di quiete prima che il giorno inizi, Gabriella La Rovere, medico, giornalista, autrice teatrale e madre di Benedetta, una giovane con autismo, mette nero su bianco i suoi pensieri. Che spaziano dalle considerazioni sulle proprie esperienze personali a quelle sulla cronaca vicina e lontana, ma sempre, o quasi, si focalizzano sui grandi temi legati alla disabilità: solidarietà, inclusione, diritto allo studio, sessualità. Queste riflessioni, pubblicate sul sito pernoiaustici.com, sono state raccolte nel volume *Mi dispiace, suo figlio è autistico*, che ha il pregio di accompagnare i lettori in un percorso in grado di toccare, tra le altre cose, le tappe che i genitori di una persona disabile si trovano ad affrontare. «La nascita di un figlio con disabilità mette fine a ogni progetto sognato nei minimi particolari durante quei nove mesi di attesa», esordisce l’autrice. Che nelle pagine successive scandaglia le difficoltà delle persone neurodiverse e le fatiche di genitori, spesso troppo soli ed esposti a tentazioni di ogni tipo. **A.P.**



LIBRI

Sindrome di Down, undici storie semplici

**Martina Fuga
e Carlo Scataglini**
Giù per la salita

Erickson 2019
216 pagine
17 euro



«**L**e storie hanno il potere di cambiare la realtà e la prospettiva: in questo libro saranno persone con sindrome di Down, raccontando le loro vite, a scardinare i pregiudizi e smentire le basse aspettative»: è la promessa (mantenuta) degli autori di *Giù per la salita*, che raccoglie undici biografie raccontate in prima persona da ragazzi e adulti con trisomia 21 aiutati da alcune domande. L'obiettivo è ambizioso: «Scrivere una nuova pagina della cultura sulla sindrome di Down». Nel narrare la propria storia con semplicità, ciascuno dimostra di avere qualcosa di importante da dire, perfino da insegnare. Marta ama gli animali, ma se la cava anche con i software. Francesco lavora in un hotel "stellato" e prende molto sul serio questo impegno e questa occasione. Ilaria è contenta del suo lavoro in ufficio, ma vorrebbe avere «qualche responsabilità in più». Pierpaolo si occupa a tempo pieno della mamma, anziana e malata, assicurandola: «Ci penso io a te!». Carolina ha un lavoro, un mutuo, ha scritto un libro ed è la protagonista del film *Dafne* (vedi pag. 34). E poi ci sono Nicolò, Federica, Niccolò, Cristina e Spartaco, a completare questo coro e condividere ricordi, passioni, paure e sensazioni con chi si immergerà nel libro, per esplorare un mondo che riserva tante sorprese. **C.L.**

RAGAZZI

Quando il diavolo ci mette la coda

Pietro Albi
Farfariel - Il libro di Micù

Uovonero 2018
282 pagine
16 euro



Abruzzo 1938: nel piccolo paese di Canzano, Micù vive la sua infanzia immerso in un mondo magico e contadino. Ha quasi dieci anni all'epoca in cui incontra il diavolo Farfariel, che dà il nome al romanzo di Pietro Albi, sceneggiatore e autore di testi teatrali e televisivi al suo primo romanzo. Micù è rimasto invalido a causa di una poliomielite infantile che gli ha curvato la schiena e lo ha reso zoppo, ma non gli ha toccato la *coccia*. Eppure, se il corpo rimane fragile e fiacco, il cervello funziona alla perfezione, anche quando personaggi strani e minacciosi vanno a turbare le sue notti inquiete. Siamo in pieno Ventennio fascista e per i paesani Micù è un diverso, come Cenzino *lu matte*, che ride di tutto e di tutti, e Michele *lu Monche de lu Feude*, con le dita della mano sinistra infilate tra i bottoni di madreperla del panciotto e la manica sinistra al vento come la fune di una campana. Ma, alla fine, sarà proprio quello strano diavolo di Farfariel ad aiutarlo ad affrontare i propri limiti e le proprie paure. **A.P.**

RAGAZZI

Gli amici animali che tutti possono leggere

Tommy ha una gamba rotta e non può andare fuori a giocare. Meno male che ci sono i libri. Questo è pensato per essere letto da tutti: è scritto in Braille, in caratteri *easy reading*, in testo ingrandito in stampatello maiuscolo e con i simboli della Caa. E poi ha illustrazioni fatte apposta per gli ipovedenti e lo si può ascoltare grazie al QR-Code. È *Il tesoro del labirinto incantato*, di Elena Paccagnella e Nicoletta Bertelle (Camelozampa). Parte del ricavato servirà ad acquistare un gioco accessibile per il futuro Parco inclusivo di Padova voluto dalla Fondazione Hollman.

RAGAZZI

Cercare il proprio posto nel mondo. E poi trovarlo

«Nessuno vuole avere problemi», specialmente con chi fa danni a causa della propria enormità. Così il protagonista de *Il Colosso*, scritto e illustrato da Riccardo Francaviglia (Coccole books), è costretto ad abbandonare la sua città natale per trovare il proprio posto nel mondo. Un luogo dove sentirsi utile, essere rispettato nonostante l'immensa grandezza e trovare qualcuno di simile a lui. «Ma per le mamme nessun figlio è un problema», anche quando è diverso da tutti gli altri.



CINEMA

Una strana e scontrosa ragazza con la sindrome di Down

«**C**he se la prenda lei la pasticca per non piangere. Io voglio piangere». Questa frase, pronunciata da una donna con sindrome di Down di 35 anni, racchiude il senso del film *Dafne* di Federico Bondi. Dafne, che ha appena perso la madre alle cui cure si è sempre affidata e si trova a ricostruire un rapporto con l'anziano padre, in passato poco presente e troppo assorbito dal lavoro, non è cer-



to una persona da proteggere. È invece una donna, che pretende di vivere le emozioni fino in fondo. E l'elaborazione del lutto si compirà in una lunga camminata, insieme al padre, nel luogo dov'è sepolta la madre.

Si dice spesso che, nelle opere artistiche come nel racconto mediatico, le persone con disabilità (una condizione genetica, in questo

caso) vengano dipinte come angeli o come eroi, come esseri teneri o pieni di coraggio. *Dafne* è un film che va oltre queste etichette, mostrando ci una persona sensibile ma anche scontrosa, e soprattutto molto decisa. Nel raccontare *Dafne*, Bondi ci mostra il suo entusiasmo ma anche i suoi capricci, la sua carica vitale e le sue manie. In una parola, la normalità.

Ma, soprattutto, in *Dafne* finalmente una persona disabile è raccontata non come qualcuno da aiutare, ma come qualcuno che, non solo è autonomo e vive la sua condizione con serenità, ma è anche in grado di aiutare gli altri. «Puoi contare sempre su di me, diventerò la tua ancora di salvezza», dice al padre, ribaltando il punto di vista che siamo soliti trovare in racconti di questo tipo.

Merito di una scrittura delicata e attenta (guardate il sorprendente, e dolcissimo, finale) e dell'interpretazione di Carolina Raspanti, ragazza con sindrome di Down che, come *Dafne*, lavora, piena di entusiasmo, alla Coop: l'attrice interpreta una sceneggiatura, ma non la segue veramente, ed è soprattutto se stessa. Non potrebbe essere altrimenti. E *Dafne* è uno di quei rari e magici casi in cui, in un film di finzione, entra prepotentemente la realtà.

Maurizio Ermisino

Topolino, Paperino e gli altri (in Braille)

I classici personaggi della Disney in versione Braille. L'idea è di Emmanuel Blaevoet e della moglie Rebecca, cieca dalla nascita, titolari di una società canadese che produce libri e grafiche tattili. Alla fine del 2018 Blaevoet ha firmato un contratto con la Disney per realizzare almeno 15 libri per bambini non vedenti da distribuire

in tutto il Nord America, per far finalmente conoscere Topolino, Minnie, Paperino, Pippo e Pluto. Inoltre ha ottenuto l'accesso anche ai nuovi personaggi che ancora devono uscire, con cui produrrà i cosiddetti "libri di attività" (con immagini con bordi in rilievo da colorare, puzzle, labirinti e testi in Braille) in concomitanza con ciascun nuovo cartone animato. Il primo libro, una volta concluso, sarà disponibile su tactilevisiongraphics.com e su Amazon.





ARTE

Artisti irregolari: un ponte tra Bologna e Giappone

Hanno mantenuto alto l'orgoglio nazionale. Cinque opere di quattro appartenenti al Collettivo artisti irregolari bolognesi – MacKenzie, Augustine Noura, Francesco Valgimigli e Andrea Giordani – hanno rappresentato l'Italia in Giappone all'interno di ParaArt, la mostra internazionale di artisti disabili che si è tenuta in febbraio a Tokyo. Un'anticipazione dell'esposizione organizzata dalla fondazione Nippon Charity Kyokai che tornerà nella capitale giapponese durante le Paralimpiadi del 2020, come

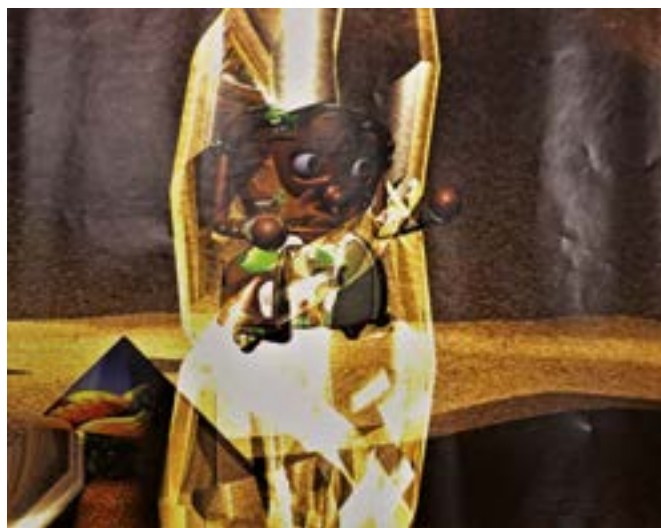
“evento off” dei Giochi, e in cui torneranno anche alcune opere degli artisti del Dipartimento di Salute mentale (Dsm) dell'Ausl di Bologna, insieme a uno spettacolo teatrale della compagnia Arte e Salute onlus.

«Il gruppo è nato nel 2014 da una collaborazione tra il dipartimento e Jacopo Fo del Comitato il Nobel per i disabili», ha detto Angela Tomelli, responsabile dei progetti “Arte e salute” del Dsm. Ma anche il rapporto con

il Giappone è nato qualche anno fa. «Tutto è iniziato con uno scambio durante il quale una delegazione giapponese di utenti ed educatori è venuta a conoscere l'organizzazione dei servizi psichiatrici bolognesi, fra cui anche il progetto portato avanti con il Collettivo degli artisti irregolari e con gli attori della compagnia teatrale, che poi hanno portato a Tokyo due loro spettacoli», continua Tomelli. «All'interno di questa partnership, nei mesi scorsi le opere

di alcuni artisti giapponesi sono state esposte prima al Festival dell'Outsider Art organizzato da Jacopo Fo presso la Libera Università di Alcatraz, in provincia di Perugia, e successivamente in una mostra di artisti irregolari a Bologna».

E in attesa di ParaArt 2020, tra i prossimi impegni sia del Collettivo emiliano sia di quello giapponese, fa sapere Concetta Pietrobattista, coordinatrice dei progetti “Arte e salute” del Dsm dell'Ausl di Bologna, «c'è la partecipazione alla quarta edizione del Festival di Outsider Art che si terrà come sempre ai primi di ottobre, ma questa volta a Verona». **M. T.**



A fianco: Piramide, di Augustine Noura Kontchou Kouomegni.

Nella pagina accanto: Una scena del film Dafne di Federico Bondi.

A Vienna l'Art brut è tutta al femminile

Si intitola *Flying High* la mostra che fino al 23 giugno sarà ospitata negli spazi del Bank Austria Kunstforum Wien. Si tratta della prima esposizione interamente dedicata alle donne che hanno preso parte al fenomeno dell'Art brut dal 1860 ai giorni nostri, con 316 opere a rappresentare 93 artiste “outsider” provenienti

da 21 Paesi non solo europei. Arte grezza e spontanea, quella della mostra viennese, come il significato di *Art brut*, termine inventato nel 1945 dal pittore francese Jean Dubuffet per indicare le produzioni realizzate da persone autodidatte o ricoverate negli ospedali psichiatrici, al di fuori delle norme estetiche convenzionali, e che oggi ricomprende anche le opere di artisti disabili o in qualche modo “anomali”. (A lato Aloïse Corbaz, *Breviario Grimani*, 1950. Foto: César Decharme)



RUBRICHE Inail... per saperne di più

di Elisabetta Pantusa

Funzionario socio educativo della Direzione regionale Liguria

Il 14 agosto 2018 alle ore 11,36 la città di Genova, sotto una pioggia torrenziale, vedeva aprirsi una delle ferite più dolorose degli ultimi anni della sua storia. La sezione del ponte Morandi che sovrasta la zona fluviale e industriale di Sampierdarena, è improvvisamente crollata provocando 43 vittime. Il Consiglio dei ministri, il 15 agosto, ha dichiarato lo stato di emergenza nel territorio del comune di Genova per la durata di dodici mesi. Il 18 agosto è stato decretato un giorno di lutto nazionale e, nella stessa data, sono stati celebrati i funerali di Stato per alcune delle vittime.

Tra le persone a bordo dei mezzi che transitavano sul ponte e tra gli operai al lavoro nella sottostante isola ecologica, hanno perso la vita durante lo svolgimento del loro lavoro due dipendenti dell'Amiu, azienda municipalizzata per la raccolta dei rifiuti. L'azienda ha, inoltre, segnalato il vissuto traumatico per alcuni dipendenti presenti negli spogliatoi, sopravvissuti a quella che poteva configurarsi una tragedia di più ampie dimensioni in quanto i locali dove si trovavano in quel momento sono stati sfiorati per pochi metri dal pilone crollato.

Alla nostra Direzione regionale Inail Liguria è arrivata la richiesta di collaborazione, per garantire un supporto psicologico a un gruppo di lavoratori, tra i quali un infortunato direttamente coinvolto nel crollo, con riferimento ai quali il medico competente aveva segnalato nei giorni successivi all'evento una situazione di difficoltà emotiva con sintomi di ansia, crisi di pianto e con difficoltà a elaborare l'accaduto.

La Direzione, in linea con l'approccio integrato della presa in carico del lavoratore e alla particolare attenzione al benessere in ambito lavorativo che l'I-

Resilienza 14.08: Inail e il ponte Morandi

Il 14 agosto 2018 è crollato il ponte nella città di Genova: oltre alle vittime, ci sono alcuni dipendenti dell'Amiu che hanno riportato un vissuto traumatico. La Direzione regionale dell'Istituto è intervenuta garantendo supporto psicologico



nail persegue con la propria mission, ha accolto la richiesta dell'azienda, ipotizzando un supporto psicologico collettivo, indirizzato a un numero massimo di 30 persone.

È stata quindi individuata la modalità degli incontri di gruppo, gestiti dagli psicologi che collaborano con l'Istituto nell'ambito del reinserimento nella vita di relazione da parte degli infortunati. La condivisione di esperienze traumatiche ha il duplice scopo di alleviare il vissuto individuale e promuovere la costruzione di strategie per la risoluzione delle difficoltà sperimentate. La disponibilità all'ascolto e la possibilità

di condividere un problema hanno favorito lo stabilirsi di relazioni di fiducia e hanno consentito di mitigare l'onere psicologico di una sofferenza che può essere fonte di frustrazione e causa di una demotivazione complessiva.

A conclusione del progetto "Resilienza 14.08", l'azienda ha accolto il suggerimento circa la necessità di continuare a porre attenzione alla condizione emotiva dei propri dipendenti a seguito dell'evento vissuto, prevedendo una continuità di supporto psicologico a favore dei propri dipendenti per i quali se ne rileverà la necessità. Un progetto di forte impatto emotivo, forte quanto il crollo del ponte Morandi.

Purtroppo il corpo delle persone disabili può diventare oggetto di derisione, aggressioni e cattiveria. A maggior ragione l'insicurezza insorge se la disabilità è acquisita nel corso della vita per incidenti o malattie: il corpo non è più quello di prima e non risponde alla propria volontà che, invece, è rimasta la stessa. Diventa quindi importantissima la fase della ricostruzione dell'autostima, attraverso la fruizione delle stesse opportunità di affermazione personale e sociale, della valorizzazione della propria bellezza interiore e, perché no, esteriore.

Dalla brillante intuizione di Martina Tarlazzi nasce "Make your smile Up", un progetto dedicato al benessere e alla bellezza delle persone disabili. Tutti si concentrano sull'aspetto fisico-riabilitativo, dimenticando l'importanza di far stare bene una persona, anche attraverso l'immagine di sé che si trasmette agli altri. La percezione di ognuno può cambiare anche attraverso semplici accorgimenti: da un'attenta igiene personale all'abbigliamento, per arrivare alla depilazione, ai profumi e al trucco. Per questi motivi occorre educare alla conoscenza di sé. Piacersi vuol dire amarsi di più e farsi amare.

La sfida diventa ancora più grande se a essere trattate sono persone che si trovano ricoverate in ospedali e/o centri di riabilitazione. In queste realtà, regalare momenti di relax, trattare le piaghe provocate da posizioni statiche o movimenti ripetitivi, aiuta il paziente e i suoi familiari ad "allontanarsi" dall'esclusiva condizione di malato.

Un altro ambito di sperimentazione del progetto "Make your smile Up" è stato quello della scuola. Emblema dei risultati raggiunti è la storia di una ragazza adolescente con disabilità intellettiva, per la quale è stato possibile cre-

Rifacciamo il trucco... alla disabilità

In riabilitazione non c'è uno spazio dedicato alla cura dell'aspetto fisico, ma guardarsi allo specchio e piacersi è un passo essenziale per riappropriarsi del proprio sé e tornare a vivere. Il progetto "Make your smile Up" nasce per questo



are un laboratorio in cui si producevano essenze profumate e si truccavano le ragazze che ne facevano richiesta.

Questa nuova realtà è diventata un "ponte" che ha permesso l'instaurarsi di una relazione spontanea tra la ragazza e i suoi compagni di classe, che vedevano in lei non più "il problema", ma avevano imparato a considerarla una portatrice di piacevoli novità.

Una memoria di questi laboratori rimane grazie a fotografi che hanno scelto di impegnarsi a raccontare i passi, l'evoluzione, la metamorfosi delle tante protagoniste o protagonisti che "ci hanno preso gusto" a essere belli, coccola-

ti, ammirati e che trasformano, all'insegna dell'esteticamente gradevole, anche gli ambienti in cui si trovano a vivere.

Un progetto dunque tutto "rosa e fiori"? Non esattamente. Le "spine" sono rappresentate dalle paure che alcune mamme hanno manifestato nel dover gestire delle figlie che, in una fase spesso critica come quella adolescenziale, hanno scoperto di poter essere belle, attraenti e quindi capaci di instaurare un rapporto "alla pari" con i propri coetanei, senza che la disabilità rappresenti in alcun modo un ostacolo.

La legge di bilancio 2018 modifica la legge 81/2017, aggiungendo all'articolo 18, dopo il comma 3, il 3-bis: «I datori di lavoro pubblici e privati che stipulano accordi per l'esecuzione della prestazione di lavoro in modalità agile sono tenuti in ogni caso a riconoscere priorità alle richieste di esecuzione del rapporto di lavoro in modalità agile formulate dalle lavoratrici nei tre anni successivi alla conclusione del periodo di congedo di maternità previsto dall'articolo 16 del testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, ovvero dai lavoratori con figli in condizioni di disabilità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104».

La legge 81/2017, lo ricordiamo, disciplina in maniera organica la materia del lavoro autonomo non imprenditoriale e regola il cosiddetto "lavoro agile" (anche detto *smart working*). Questo trova applicazione nel rapporto di lavoro subordinato sia pubblico che privato.

L'articolo 18 della legge 81/2017 definisce il lavoro agile quale modalità di esecuzione del rapporto di lavoro subordinato stabilita mediante accordo tra le parti, anche con forme di organizzazione per fasi, cicli e obiettivi e senza precisi vincoli di orario o di luogo di lavoro, con il possibile utilizzo di strumenti tecnologici per lo svolgimento dell'attività lavorativa.

La prestazione lavorativa viene pertanto eseguita in parte all'interno di locali aziendali e in parte all'esterno senza una postazione fissa, entro i soli limiti di durata massima dell'orario di lavoro giornaliero e settimanale, derivanti dalla legge e dalla contrattazione collettiva e il datore di lavoro è respon-

Impiego "agile", priorità per i lavoratori caregiver

La legge di bilancio 2018 prevede una corsia preferenziale di accesso allo smart working per i genitori che assistono un figlio con grave disabilità. Che così possono lavorare da casa, conciliando meglio le esigenze personali e familiari



sabile della sicurezza e del buon funzionamento degli strumenti tecnologici assegnati al lavoratore per lo svolgimento dell'attività lavorativa.

Si tratta, in qualche maniera, di un'evoluzione del telelavoro che tende a cogliere ancor meglio le opportunità date dalle nuove tecnologie, che consentono di coniugare prestazione lavorativa ed esigenze personali e familiari.

Il lavoro agile, così come il telelavoro, non è una nuova tipologia contrattuale, ma una possibile modalità di esecuzione della prestazione lavorativa. Trova applicazione nel rapporto di lavoro privato subordinato, a tempo indeterminato o determinato, anche a tempo parzia-

le ed è riconosciuto anche per i rapporti di lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche; non è invece previsto per il lavoratore autonomo. Scopo del lavoro agile, istituito dalla legge 81/2017, è proprio quello di agevolare la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro.

Ora il governo, con questa innovazione, individua nei genitori con figli con grave disabilità una fra le categorie di lavoratori che più necessitano di questa possibilità, la quale consente peraltro di tutelare più agevolmente le esigenze di cura e assistenza.

AGEVOLAZIONI

Sono un concessionario auto e chiedo informazioni riguardo all'agevolazione Iva al 4% sui veicoli per persone con disabilità. Un mio cliente, invalido civile al 100% con accompagnamento, mi ha consegnato il verbale di invalidità rilasciato dalla Asl senza descrizione della patologia, ma con un riferimento al decreto legge 9 febbraio 2012 n. 5. È sufficiente a stabilire il suo diritto all'agevolazione?

Riguardo alle certificazioni, l'art. 4 del decreto legge 9 febbraio 2012 n. 5, convertito nella legge 4 aprile 2012 n. 35, ha introdotto importanti semplificazioni. In particolare è stato previsto che i verbali di accertamento dell'invalidità civile, handicap, cecità e sordità delle commissioni mediche, devono riportare anche la sussistenza dei requisiti sanitari necessari per poter richiedere le agevolazioni fiscali relative ai veicoli. Se nel verbale è specificato che la persona con disabilità possiede i requisiti dell'art. 4 del decreto legge 9 febbraio 2012 n. 5, l'interessato può

usufruire delle agevolazioni auto, che riguardano persone non vedenti, persone sorde, persone con disabilità psichica o mentale con indennità di accompagnamento, persone con grave limitazione della capacità di deambulazione o pluriamputate, persone con ridotte o impedite capacità motorie, con obbligo di adattamento del veicolo al trasporto o alla guida con patente speciale di veicoli adattati, purché prescritto dalla Commissione medica locale. Con "ridotte o impedite capacità motorie" s'intende la difficoltà di deambulazione per patologie che limitano l'uso degli arti inferiori.



SALUTE

Sono un invalido civile con percentuale dell'80%. Mi è stato riferito che anche i lavoratori dipendenti del settore privato possono accedere all'esonero dall'obbligo di reperibilità in caso di malattia, se sono stati riconosciuti invalidi. È vero?

È giusto quanto riferito, ma l'esonero si applica soltanto a quegli stati patologici sottesi o connessi alla situazione d'invalidità riconosciuta.

L'obbligo di rispettare le fasce di reperibilità viene meno nel caso l'assenza sia connessa con patologie gravi che richiedono terapie salvavita, stato patologico sotteso o connesso alla situazione d'invalidità riconosciuta, valutata in sede medico legale con una percentuale pari o superiore ai due terzi (67%) d'invalidità permanente. La normativa parla solo di "invalidità riconosciuta", purché la percentuale attribuita sia pari o superiore al 67%.

Le tipologie d'invalidità, che il medico può ritrovare nella documentazione da dover esaminare e conservare a supporto della prescrizione di esonero, ri-

guardano: invalidi civili, ciechi civili e sordi civili; invalidità del lavoro accertata dall'Inail; invalidità ordinaria previdenziale Inps; invalidità di guerra, civili di guerra e per servizio.

A ogni modo, una valutazione apparentemente importante come quella pari o superiore al 67% potrebbe in teoria essere lecitamente raggiunta, in una valutazione complessiva, anche dal cumulo di piccole invalidità a partire dall'11%. Questo significa, che nella valutazione complessiva della invalidità, non sono considerate le minorazioni iscritte tra lo zero e il 10%, purché non concorrenti tra loro o con altre minorazioni comprese nelle fasce superiori.

HASHTAG

HI-TECH

Con SoundShirt la musica classica si “sente” sulla pelle. E le persone sorde ringraziano

Quest'anno, grazie alla mostra *Access+Ability* organizzata dal Cooper Hewitt Smithsonian Design Museum di New York al Forum economico mondiale di Davos (Svizzera), centinaia di persone, comprese soprattutto quelle sorde e con problemi di udito, hanno potuto provare SoundShirt 2.0, la maglietta sonora in grado di far “sentire” la musica classica sulla pelle dei non udenti. Un'esperienza tattile immersiva voluta nel 2016 dall'orchestra Junge Symphoniker Hamburg e creata da Francesca Rosella e Ryan Genz, co-fondatori del brand CuteCircuit, un pioniere della moda nel campo della tecnologia indossabile e interattiva. SoundShirt presenta 16 micro-attuatori incorporati nel tessuto elasticizzato che ricevono in modalità wireless e in tempo reale la sinfonia, trasformandola in impulsi mentre l'orchestra suona. In questo modo si possono sentire i diversi strumenti su braccia, petto e schiena. Il design visivo del tessuto conduttivo è una metafora della relazione che si instaura tra le vibrazioni e le onde sonore che modulano le diverse frequenze musicali. Per saperne di più consultare il sito Internet: cutecircuit.com/soundshirt.



MONDO APP

Rete ferroviaria italiana lancia SalaBlu+: l'applicazione per la ridotta mobilità

Richiedere e prenotare assistenza dal proprio smartphone in una delle oltre 300 stazioni gestite dal servizio Sala Blu di Rete ferroviarie italiane, rimanendo in contatto con gli operatori attraverso la chat o il telefono e rendendo, così, più agevole l'utilizzo dei treni per le persone disabili e con ridotta mobilità, anche temporanea. È l'obiettivo della nuova app SalaBlu+.

Una volta scaricata dagli store digitali Android e iOS, permetterà di costruire il proprio viaggio in maniera semplice, di consultare i tabelloni degli orari di partenza e arrivo di qualsiasi stazione, di ricevere notifiche sul proprio viaggio e di contattare un operatore. Il servizio di assistenza è inoltre arricchito con la nuova funzionalità web-chat dedicata alle persone con disabilità uditiva. Rfi, inoltre, fa sapere che i dati relativi ai servizi per persone con disabilità o ridotta mobilità prenotati sono in continuo aumento: se nel 2011 erano stati 150mila, nel 2018 sono arrivati a circa 360mila. E per abbattere le barriere architettoniche nelle stazioni e realizzare rampe e ascensori sono stati stanziati 1,8 miliardi.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

L'ironia virale di Valentina



Meno male che esiste l'ironia per comunicare qualcosa di profondo con leggerezza. E quale miglior luogo di Facebook e dei suoi *memes* per farlo? “Ma che ne sanno i bipedi” è la pagina creata da Valentina Boscolo, su sedia a ruote dalla nascita, che attraverso il sarcasmo offre una visione disincantata e a tratti dissacrante della disabilità. Nelle vignette Heidi aiuta Clara ad alzarsi dalla carrozzina, la freddezza che accompagna quest'immagine è sempre diversa, dipingendo con ironia la quotidianità di una persona disabile. Una pagina nata come passatempo sta iniziando a camminare sulle proprie gambe: ma che ne sanno i bipedi!



SEGUICI SU



**CAMBIARE ORIZZONTE**

di Andrea Canevaro

IL CONTEST

Premiati i vincitori di "Scacco al bullo"



Sono due le opere che parlano di disabilità e bullismo vincitrici del concorso creativo per le scuole superiori "Scacco al bullo" 2018/2019, organizzato dalla Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) in collaborazione con il ministero dell'Istruzione e l'Ufficio nazionale antidiscriminazioni (Unar). Sono una foto, *Indifferenza assassina* (in alto) di Mirko Picozzi, alunno della seconda F dell'istituto "Mattei" di Caserta, prima classificata nella sua categoria, e un video, *To watch is not to see* di Milana Vakarchuk, Camilla Barigelli, Luca Esposto Cesolari, studenti della quinta D del li-

ceo artistico "Cantalamessa" di Macerata, secondo classificato nella sezione cortometraggi. Il protagonista è un ragazzo cieco a cui alcuni compagni "rubano" lo zaino con i vestiti dopo l'ora di ginnastica e la doccia; come da cliché seguono le riprese con il telefonino e la condivisione, fino alla denuncia del fatto. L'altra categoria in concorso erano i racconti brevi. Scuola, società, famiglia, social network, web, vittime e carnefici gli ambiti toccati, per oltre 200 opere partecipanti. L'obiettivo? Sensibilizzazione, consapevolezza e contrasto al bullismo in tutte le sue forme. Per conoscere tutti i vincitori: scaccoalbullo.it.

Scoprire le passioni

Chi ha avuto un lavoro e lo ha interrotto per un incidente, molto sovente ha sviluppato una sua passione. C'è chi ha dipinto quadri, chi si è dedicato alla matematica, chi alla musica. Attingiamo queste note riferendoci al libro curato da Donatella Ceccarelli ed Emanuela Cocever *Storie sulla pelle. Vivere e raccontarsi dopo un infortunio* (Erickson 2018). Le passioni non hanno cancellato il dolore di un'interruzione che molte volte spezza una vita. Per qualcuno è stato così possibile scoprire una nuova e diversa rappresentazione di sé. Non cancella la precedente, la affianca. Forse le tiene compagnia litigando. Litigando esse scoprono che nella vita c'è posto per tutte e due. È la vita che è diventata più spaziosa o la rappresentazione di sé come vittima si è rimpicciolita?

Le rappresentazioni di sé sono, per tutti gli uomini, suscettibili. L'individuo suscettibile desidera soprattutto essere preso sul serio, ascoltato. Le due rappresentazioni di sé, quella della vita spezzata e quella della passione operosa, vanno prese sul serio e ascoltate. Ciascuna potrà pretendere di essere la sola vera rappresentazione di sé. A ragione. Anche l'altra rappresentazione di sé ha ragione. Come la mettiamo? Ascoltiamole e prendiamole sul serio mentre continuano a litigare. Potrebbero essere il passato che giustamente non vuole essere dimenticato e condannato all'oblio; e il presente che litigando si fa i muscoli per diventare futuro. È la vita. Prendila come viene. Perché tentar non nuoce. Ce lo dice un poeta: Pablo Neruda.

PRIMAVERA







**ANCHE QUESTO
È INAIL.**

PARTNERSHIP

TECNOLOGIA

PROGETTAZIONE

INAIL

LA RICERCA È IL PRIMO PASSO PER RENDERE GLI AMBIENTI DI LAVORO PIÙ SICURI.

Dalle necessità dei lavoratori prendono vita i progetti che Inail realizza con importanti enti e istituti di ricerca per prevenire il rischio di infortuni e malattie professionali nei luoghi di lavoro. Scopri di più su Inail.it.

INAIL, la persona al centro del nostro impegno