

LUGLIO 2019

7

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



QUA LA ZAMPA

Storie di Fido e dei loro padroni

ANTONIO GENOVESE

L'allenatore in carrozzina
esperto di calcio femminile

PIACERI D'ESTATE

A Treviso il gelato migliore
lo fanno i ragazzi con autismo

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

DISABILITY MANAGER INAIL

Avrà il compito di promuovere l'inclusione dei lavoratori disabili

Da alcune settimane l'Inail si è dotato di disability manager: figure professionali preposte a promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità all'interno dell'Istituto e a favorire il superamento di ogni forma di discriminazione nei loro confronti. Introdotta nel nostro Paese nel 2009 dal *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, realizzato dal Tavolo tecnico istituito dal Comune di Parma insieme al ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, la presenza di tale figura è prevista non solo per l'Inail, ma anche per tutte le amministrazioni pubbliche con più 200 dipendenti.

Al fine di garantire l'esercizio delle funzioni secondo una logica di prossimità nei confronti dei destinatari degli interventi, l'Inail prevede una duplice articolazione della figura del disability manager, sia su base centrale che territoriale. In particolare, l'Istituto ha nominato il suo disability manager centrale nella persona di Alessia Pinzello, dirigente della direzione centrale Prestazioni socio-sanitarie, che gestisce il servizio SuperAbile. Sono, inoltre, attualmente in fase di nomina i disability manager delle direzioni regionali. In un recente seminario di formazione sul rapporto tra disabilità e mondo del lavoro, organizzato dai Comitati unici di garanzia presso la sede centrale dell'Inail, la dottoressa Pinzello ha avuto modo di esporre la sua idea del ruolo che il disability manager dovrà avere all'interno dell'Istituto. Con riferimento a quel libro dei sogni personale che ispirerà il suo impegno presente e futuro, ha parlato di obiettivi, strumenti, sinergie e costruzione di reti. Perché, per poter vincere la sfida contro ogni forma di discriminazione nei confronti dei lavoratori con disabilità, è necessario convogliare le forze dei vari soggetti che operano sul territorio.

Soprattutto, però, ci ha colpito la passione con cui la dottoressa Pinzello si avvia a intraprendere questa nuova avventura. Siamo certi che la sua naturale curiosità e la sua tendenza a non accontentarsi mai dei risultati raggiunti le saranno di prezioso aiuto in questa importante sfida. Il suo entusiasmo è contagioso, la sua professionalità solida, il suo impegno sincero. E allora non ci resta che farle i nostri auguri: buon lavoro Alessia da parte di tutti noi!

Per poter vincere la sfida contro ogni forma di discriminazione nei confronti dei lavoratori con disabilità, è necessario convogliare le forze dei vari soggetti che operano sul territorio



SOMMARIO

LUGLIO 2019

7



EDITORIALE

- 3** Disability manager Inail. Avrà il compito di promuovere l'inclusione dei lavoratori disabili di **Luigi Sorrentini**

ACCADDE CHE...

- 5** Un'estate indipendente per i ragazzi dell'Aipd
7 Velaterapia sulla barca sequestrata agli scafisti

L'INCHIESTA

- 8** Il mio assistente ha quattro zampe di **Michela Trigari**

INSUPERABILI

- 14** Se il mister è in carrozzina *Intervista ad Antonio Genovese* di **Stefano Tonali**

CRONACHE ITALIANE/1

- 16** Fondente, il gelato che piace e che fa bene di **Maria Gabriella Lanza**

CRONACHE ITALIANE/2

- 18** La sartoria solidale che crea abiti per tutte di **Laura Pasotti**

VISTI DA VICINO

- 20** La mia vita con l'Huntington di **Antonella Patete**

PORTFOLIO

- 22** Alcuni di noi di **Raoul Iacometti**

SPORT

- 26** Libertà è lasciarsi trainare sull'acqua di **S. T.**

TEMPO LIBERO

- 28** Seconda casa a quattro ruote di **Chiara Ludovisi**

CULTURA

- 30** Quegli atleti disabili che sanno mostrarci il senso della vita di **A. P.**
31 Giro intorno al mondo alla scoperta delle anomalie della mente umana di **A. P.**
34 Quaranta titoli da non perdere (secondo Ibbby) di **A. P.**
35 Cartoni per tutti nella nuova stagione di Rai Yoyo di **A. P.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più* "Mai soli", un supporto per chi perde i propri cari

37 Salute

Odontoiatria e disabilità: ecco le prime indicazioni

38 Lavoro

Congedo straordinario, sentenza della Corte

39 L'esperto risponde

Scuola, Ausili

HASHTAG

40 Hi-tech

Abbi, il braccialetto sonoro che viene in aiuto dei bambini non vedenti

Mondo app

Vacanze in Sicilia: con TripStep le informazioni turistiche sull'isola sono a portata di tutti

L'insuperabile leggerezza dei social

Cris Brave, giovane e diversamente rapper

41 La campagna

La sensibilizzazione sale sul bus. Succede a Lucca

Cambiare Orizzonte

Addestrato o capace? di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 Fabiola con l'acca

La regola del prima o poi

SuperAbile Inail

Anno VIII - numero sette, luglio 2019

Direttore: Luigi Sorrentini

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

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Maria Gabriella Lanza e Laura Pasotti di Redattore Sociale; Andrea Canevaro; Giorgia Di Cristofaro, Stefania Fusini e Rosanna Giovedì della Società coop. sociale integrata Tandem; Stefano Tonali del Cip; Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Mariella Pedrolì, Paolo Righetti 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 - 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 foto, a Il mio labrador, Chiaramilla, Sara Gulotta, Puppy Walker, Roberta Mancini, Gianluca Balocco, Centro di referenza nazionale per gli interventi assistiti con gli animali e MindDog (pagg. 8-13), Raoul Iacometti (pagg. 22-25), Federazione italiana sci nautico e wakeboard (pagg. 26-27), Maurizio Tiberi (pagg. 28-29), Michelangelo Gratton (pag. 4 e 30)

In copertina: Alessandra Santandrea e Lulù. Ex paziente dell'Istituto di Montecatone, oggi è istruttore cinofilo per l'associazione Chiaramilla

VACANZE

Un'estate indipendente per i ragazzi dell'Aipd

Diventare autonomi per poter poi, un domani, trovare un'occupazione: le vacanze sono ingredienti essenziali nella ricetta per l'indipendenza. Per questo, nei mesi estivi, 44 giovani con sindrome di Down continuano con il progetto "Chi trova un lavoro trova un tesoro", promosso da Aipd (Associazione italiana persone Down) e finanziato dal ministero del Welfare. Ad accompagnarli in vacanza operatori e volontari, che non faranno nulla "al posto loro", ma tutto insieme a loro, perché imparino e possano "fare da soli", mettendo alla prova le competenze acquisite durante il percorso svolto nell'ambito del progetto. I soggiorni estivi concluderanno infatti un anno di percorsi di educazione all'autonomia iniziati a settembre 2018. A essere coinvolti sono i ragazzi delle sezioni di Viterbo, Milazzo, Belluno, Marsica, San Benedetto del Tronto, Latina, Trento e Na-



poli. Hanno tutti tra i 15 e i 25 anni e per molti di loro è la prima esperienza lontano dalla famiglia. «Andranno in casa, oppure in bungalow, per una settimana», spiega Francesco Cadelano, uno dei coordinatori del progetto. «La vacanza è incentrata sulla gestione autonoma dell'alloggio e poi, ovviamente, su attività come mare, fare tardi la sera, uscire per mangiare un gelato, ballare in discoteca».

SPERIMENTAZIONE

Sma: screening neonatale in Lazio e Toscana

Grazie a un progetto pilota coordinato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, i bambini che nasceranno nel Lazio e in Toscana avranno un'opportunità di salute in più: un test gratuito permetterà infatti di sapere subito se sono affetti da una grave e rara malattia: l'atrofia muscolare spinale (Sma), la prima causa genetica di mortalità infantile. Il progetto vede la collaborazione dei centri di screening neonatale, dei centri nascita, delle istituzioni regionali e di Biogen. L'esame permetterà di avere una diagnosi quando ancora la malattia non ha fatto il suo esordio e quindi prima che possa produrre danni gravi e irreversibili. Tutto ciò previo consenso dei genitori, che saranno informati anche attraverso una campagna di sensibilizzazione sui social network organizzata da Famiglie Sma onlus e Osservatorio Malattie Rare. L'augurio è che il progetto pilota faccia da apripista per agevolare lo screening a livello nazionale.

ASSISTENZA

Per evitare l'isolamento dei caregiver c'è "Felicity"

Mai più soli, neanche d'estate. Grazie a un gruppo di auto-mutuo-aiuto su Facebook (@FelicityCaregiver), percorsi di counseling online per il benessere dei caregiver familiari condotti da esperti nella relazione di aiuto, un servizio di orientamento legislativo che offre informazioni e consigli per districarsi nel rapporto con le istituzioni e gli enti sanitari, un web magazine per incrementare la cultura della cura. Sono i pilastri su cui fonda il progetto "Felicity caregiver", realizzato dall'associazione culturale Felicity di Milano, per fornire strumenti di "sopravvivenza" e sostegno a chi si prende cura di un familiare anziano, non autosufficiente o disabile. Il progetto ha scelto soprattutto la modalità virtuale per raggiungere tutta Italia e per venire incontro alle esigenze di chi spesso fatica ad allontanarsi da casa. Info: associazionefelicity.com.

ACCADE CHE...

SENZA BARRIERE

Padova accessibile, sostenibile e partecipata

Realizzare una città sostenibile si può. Come? Attraverso il lavoro di rete, la responsabilità condivisa e la progettazione partecipata: è questo l'obiettivo del progetto "Padova per tutti" (sito web padovapertutti.it), promosso dall'associazione culturale Vite in viaggio in collaborazione con la ong Cospe, il Centro servizi per il volontariato, la cooperativa Polis Nova, Itaca-Festival del turismo responsabile, il Festival della lentezza e le associazioni di persone con disabilità. Quest'anno il progetto è dedicato alla mappatura degli itinerari turistici accessibili; a settembre, invece, spazio



a laboratori artistici e concorsi. Nel 2020, infine, previsti un convegno e altri eventi. Senza dimenticare la formazione degli operatori del settore.

ROMA



Il Must apre alle visite tattili, sensoriali e in Lis

Il nuovo museo di Mineralogia dell'Università la Sapienza di Roma (Must, Museo universitario di scienze della terra) si presenta con reperti tutti da toccare grazie alle visite tattilo-sensoriali per non vedenti. Il percorso espositivo parte dal nostro sistema solare, si prosegue poi con la "stanza del buio" e con il meteorite Shergottite, con quarzi e cristalli di sale. *Terra: che sorpresa* è il titolo della mostra; la visita va obbligatoriamente prenotata telefonando al 324/8961999 o scrivendo un'e-mail all'indirizzo must@uniroma1.it. Il museo offre anche un servizio di informazioni in Lis gratuito per i non udenti, sempre dietro prenotazione.

PILLOLE

Alla guida dell'Anmil arriva Zoello Forni

L'Associazione nazionale tra mutilati e invalidi del lavoro ha eletto il suo nuovo presidente, Zoello Forni. Nel 1952, appena tredicenne, perse una gamba mentre lavorava in una vetreria nel modenese. Ma è riuscito a proseguire gli studi e a trovare nuovi impieghi, prima di dedicarsi alla vita associativa. «Sono onorato di essere stato scelto», ha detto.

Autismo e Inclusive hotel: formazione al via

Partita la fase di formazione degli albergatori aderenti a "Inclusive hotel", un progetto ideato dall'associazione L'abilità in collaborazione con il gruppo Best Western Italia per l'accoglienza degli ospiti con disturbi dello spettro autistico. Saranno poi realizzate delle guide scritte con i simboli della comunicazione aumentativa e alternativa.

Professionisti disabili: aiuti per pagare i sostituti

Il Friuli Venezia Giulia ha attivato un fondo regionale per dare un contributo ai professionisti con disabilità (beneficiari della legge 104/92) che devono assumere a termine giovani che li aiutino o li sostituiscano in caso di assenza per motivi di salute: in questo caso la Regione eroga fino a 2mila euro al mese, anche frazionabili. Il contributo potrà essere usato anche per spese legate all'attività o per l'acquisto di attrezzature e ausili.

TEMPO LIBERO

Velaterapia sulla barca sequestrata agli scafisti

Tutto il bello del mare grazie alla Blue Café, una barca a vela confiscata dalla guardia di finanza a chi sfruttava l'immigrazione irregolare e affidata all'associazione La casa di Toti di Ragusa, che la utilizzerà per migliorare la qualità della vita dei ragazzi



disabili. Il progetto prevede escursioni, snorkeling, pesca e anche il piacere di godersi una giornata in mare con la famiglia. «Sarà una barca non profit dove i nostri ragazzi speciali», spiega Muni Sigona, presidente della onlus e mamma di Toti, un ragazzo autistico, «potranno svolgere varie iniziative, compresa la manutenzione della barca» e corsi di vela. A giugno la Blue Café, omologata per dodici persone e ormeggiata al piccolo porto di Marzamemi (Siracusa), ha iniziato ad andare per mare con un team di otto ragazzi con disabilità diverse appartenenti ad alcune associazioni. Chi verrà in barca (gratuitamente) potrà acquistare la maglietta con la scritta "Mollo tutto vivo in barca etica" a sostegno del progetto. Per saperne di più: lacasaditoti.it.

ASSOCIAZIONI

Parte delle parole la lotta al Parkinson

Un Glossario per comprendere la malattia di Parkinson e diffondere un'informazione corretta e consapevole. Scritto da Antonio Marra e Manuela Cossiga (sua moglie nonché sua caregiver), il volume è stato voluto dalla Confederazione Parkinson Italia, di cui l'autore è stato presidente, per rispondere al bisogno di diffondere un'informazione corretta e consapevole: uno strumento per capire e scoprire il significato dei termini maggiormente utilizzati in campo medico-scientifico, sociale e nel linguaggio

comune, dando risposte chiare ai pazienti. Le persone colpite, infatti, sono in grado di recepire informazioni sulla patologia in tutta autonomia. Questo dato è molto significativo, in termini di responsabilità, per chi diffonde informazioni sulla malattia. «Tutto ciò ha proprio lo scopo di sviluppare una cultura più diffusa su sintomi, terapie, complicanze e strumenti in essere, che non devono restare noti solo agli addetti ai lavori», ha commentato Rocco Quatrala, direttore di Neurologia dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre, che ha contribuito al testo.



L'APPELLO

Sclerosi multipla: in Italia l'assistenza è disomogenea

Non possono contare su un'assistenza omogenea su tutto il territorio nazionale i 122mila italiani colpiti da sclerosi multipla. Si tratta di donne e uomini (le prime colpite in misura doppia) che hanno difficoltà ad accedere alla riabilitazione, spesso dovendo pagare di tasca propria i farmaci per tenere a bada i sintomi, con conseguente aumento delle difficoltà economiche. Per questo l'Associazione italiana sclerosi multipla chiede alle istituzioni di creare un percorso unico di presa in carico globale, un Registro nazionale della malattia e di garantire a tutti l'accesso alle terapie.

RICERCA

Inaugurata la prima e unica Biobanca nazionale sulla Sla

Ènata la Biobanca nazionale sulla Sla, la prima in Italia completamente dedicata alla ricerca scientifica sulla sclerosi laterale amiotrofica e accessibile a tutti i ricercatori del mondo. La Biobanca è stata realizzata dall'Aisla, Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, in collaborazione con la Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli di Roma. Oltre alla raccolta del materiale biologico dei malati, vista la rarità della patologia, il progetto è finalizzato allo studio di dati clinici, epidemiologici e genetici. Le biobanche sono quindi indispensabili per studiare le cause della malattia, definire nuovi strumenti di prevenzione e diagnosi, sperimentare terapie e nuovi farmaci.

L'INCHIESTA Migliori amici

di Michela Trigari

Non solo cani guida, ma addestrati anche per essere di aiuto alle persone con disabilità fisica, uditiva, cognitivo relazionale e psichica. Possono riempire la lavatrice o allertare prima dell'arrivo di una crisi epilettica o glicemica. A insegnare loro queste abilità sono soprattutto le associazioni o i centri di educazione cinofila. Storie di Fido e dei loro padroni



IL MIO ASSISTENTE

ha quattro zampe

In principio era la pet therapy, in Italia interventi assistiti con gli animali anche nei reparti di pediatria, nelle case di riposo per anziani e nei centri diurni per disabili. Poi le Linee guida nazionali del 2015 hanno introdotto un capitolo sui "cani di assistenza alle persone con disabilità" per far emergere un mondo che ormai esisteva già da qualche anno e che nulla, o quasi, ha a che fare con la pet therapy. Un mondo fatto non solo di cani guida per i non vedenti (gli unici tutelati dalla legge), ma anche di cani che svolgono compiti che chi ha problemi fisici, cognitivi, mentali o di udito non riesce a eseguire autonomamente. Come per esempio andare a prendere il telefono quando suona o anche solo avvisare se squilla, oppure fare da ponte nell'in-

terazione sociale, verbale e relazionale con le altre persone o nel rapporto con se stessi e le proprie emozioni. Un universo, quello dei cani da assistenza, che comprende anche cani d'allerta per determinate malattie e cani che accompagnano chi soffre di sindrome da stress post traumatico, in cui si sono fatte strada alcune associazioni che già si occupavano di interventi assistiti con gli animali e che si sono via via specializzate nella loro preparazione, autonomamente o in collaborazione con centri di addestramento cinofilo e allevamenti.

Dog4Life onlus, con sede a Milano e in Toscana, è stata una delle prime in Italia; tra i loro abbinamenti ce n'è uno particolare: quello di Brenda e Tatà, una bambina con frequenti crisi epilettiche e una cagnolina che riesce a riconosce-

re precocemente i suoi attacchi dall'aumento della sudorazione. Un po' come sta facendo il Progetto Serena con i cani per l'allerta delle crisi diabetiche che riconoscono i valori glicemici dall'odore della saliva. Intanto, in attesa di un processo di armonizzazione e normazione italiano ed europeo sui cani da assistenza, le storie più belle le raccontano i padroni dei loro amici a quattro zampe.

Alessandra, Lulù e un istituto di riabilitazione. Dopo un incidente stradale nel 2002, la conseguente paraplegia e il ricovero all'Istituto di Montecatone (Imola) per la riabilitazione, Alessandra ha deciso di prendere un cucciolo perché si sentiva un po' giù. «Prima di Lulù mi vergognavo a uscire di casa e a farmi vedere in carrozzina. Ero in quella fase

in cui seduta non mi piacevo. Lei però è riuscita a canalizzare i miei pensieri verso altro e, nell'accudirla, ho capito che potevo ancora essere utile». Ma un giorno, tirando forte il guinzaglio in un parchetto di Massa Lombarda, in provincia di Ravenna, dove Alessandra Santandrea vive da 43 anni, il cane la fa ribaltare. Così entrambi iniziano un percorso di educazione cinofila, poi si danno all'*obedience* – una disciplina fatta di una routine di esercizi di "obbedienza" – e infine arriva il lavoro per fare da supporto. «Oggi Lulù apre e chiude porte e cassetti, mette i panni nella lavatrice, mi porta le mollette quando stendo il bucato», racconta. Conoscono Marina Casciani, responsabile dell'associazione ferrarese Chiaramilla, e insie-

me scrivono un libro, *La sedia di Lulù*, da cui è stato tratto anche uno spettacolo teatrale. «Intanto sono diventata io stessa operatore di pet therapy». «Ora lei e altre due ex pazienti dell'ospedale di Montecatone, Lisa e Silvia, portano avanti con Chiaramilla "Abili a 4 zampe", un progetto di interventi assistiti con gli animali all'interno dello stesso istituto», dice la referente dell'associazione.

A Montecatone utilizzano gli interventi con i cani come fossero «delle vere e proprie attività riabilitative: lanciare una pallina, mettere le crocchette nella ciotola, accarezzare il loro pelo, infatti, sono tutti esercizi per la mobilità di braccia e mani», spiega Roberta Vannini, coordinatrice di Terapia occupazionale dell'ospedale imolese. «Inoltre facciamo

conoscere la figura dei cani da assistenza, validi ausili per molte persone con lesione spinale». «Peccato che manchino i fondi per il loro addestramento, un albo delle figure professionali riconosciute e non esista ancora né un metodo applicativo standardizzato né una legge che li faccia entrare dappertutto», commenta Marina Casciani.



A fianco: un cane addestrato dall'associazione Il mio labrador

In basso: Alessandra e Lulù. Entrambe si occupano di pet therapy per l'associazione Chiaramilla





Sara e Yago, una vita in simbiosi. «Mi accompagna a lezione, al mercato e sul treno, viene a messa con me prendendosi un sacco di coccole da tutto il quartiere, raccoglie gli oggetti caduti a terra, mi aiuta a togliere giacche, felpe e maglioni, mi porta il pigiama». Sara Gulotta ha 25 anni, è in carrozzina, viene da Brescia ma frequenta la facoltà di Pedagogia all'Università di Padova: una studentessa fuorisede che vive in uno studentato con le sue coinquiline e con Yago, un «dolcissimo» labrador di tre anni e mezzo.

«Sono stati i miei genitori a volere che prendessi un cane da assistenza quando ho deciso di trasferirmi a Padova per studiare», racconta. «All'inizio è stato uno sconvolgimento totale: lo desideravo tanto, ma l'idea di dover accudire un animale, per me che non sono autosufficiente, mi spaventava. Quando però ho capito che potevo facilmente prendermi cura di lui, ho cambiato

la visione di me stessa e la prospettiva per il futuro: al di là dell'aiuto concreto, mi sono sentita più sicura e meno sola, soprattutto nei momenti di scoramento. Avere una routine che costringe a giocare con Yago e a fare una passeggiata con lui aiuta ad attirare l'attenzione positiva della gente e a uscire da se stessi», confida Sara. «Ora lo porto dappertutto, tranne in quelle situazioni che possono creargli troppo stress come per esempio un concerto». Prima di stare definitivamente insieme, i due si sono visti solo due volte durante l'anno e mezzo di addestramento del cane. Yago infatti è stato formato «a distanza» dall'associazione Il mio labrador di Macerata, nelle Marche. «Siamo nati nel 2015 e abbiamo già consegnato 13 cani da assistenza disabili, undici li daremo entro fine anno e altri nove sono in preparazione», dice Andrea Zenobi, presidente dell'associazione marchigiana. «Tra questi c'è anche Roy, un cucciolo che presto andrà ad aiutare Manuel Bortuzzo, il nuotatore finito in carrozzina a causa di un colpo di pistola alla schiena».

Alberto, Lois e la sclerosi multipla.

«Da due anni sono in compagnia di una fantastica meticcina di nome Lois, che era stata abbandonata nelle campagne di Catania e che ho adottato attraverso il web. All'inizio era semplicemente un cane da compagnia, ma ora è molto di più. Tutte le mattine alle sei Lois mi sveglia leccandomi la faccia, recupera il telefono e me lo porta a comando, e «mi dà una zampa» in molte altre faccende». A parlare è Alberto, quarantenne trevigiano che da nove anni convive con la sclerosi multipla tra problemi motori e psicologici. Ma con l'arrivo di Lois tutto è cambiato.

«Esco di casa più volentieri, riesco a socializzare molto più di prima, sono ri-

uscito a trovare uno stimolo per reagire. Quotidianamente facciamo 15 minuti di addestramento per sei volte al giorno: per Lois qualsiasi cosa le chieda di fare è un gioco, lei scodinzola, si diverte e nello stesso tempo mi aiuta. Ogni volta che la vedo all'opera rimango sempre stupefatto dalla sua capacità di apprendimento: è veramente incredibile, impara nel giro di poco tempo (forse il segreto sono le salsicce che le do come premio quando esegue un comando). A parte questo piccolo dettaglio, è proprio brava. Ricordo un giorno terribile in cui non riuscivo a muovermi, avevo un mal di testa pazzesco e lei è stata per nove ore vicino al mio letto senza mai allontanarsi».

Lois è stata formata grazie all'associazione di volontariato Puppy Walker di Selvazzano Dentro, vicino Padova.



«Siamo nati nel 2004 per addestrare cani guida per ciechi, ma da un anno e mezzo ci occupiamo anche di cani da assistenza nonostante la difficoltà di reperire risorse», dice Paola Boaretto, presidente della onlus. «Oltre a Lois c'è anche Moira, voluta dai genitori di Laura per aiutare la figlia di dodici anni con una disabilità intellettivo relazionale».



A fianco: Sara e Yago, addestrato da Il mio labrador a Macerata

In basso: Alberto e Lois. Il cane è stato formato grazie all'associazione di volontariato Puppy Walker



Cani da assistenza: ora serve una legge per garantire standard unici in tutta Europa

I cani da assistenza «devono seguire un percorso educativo e di addestramento che rispetti i requisiti previsti dall'Assistance dogs international (Adi)». Le Linee guida nazionali sulla pet therapy dicono questo e nulla più. Lo confermano dal Centro di riferimento nazionale per gli interventi assistiti con gli animali dell'Istituto zooprofilattico sperimentale delle Venezie. «Nel nostro Paese, il fenomeno ha ricevuto attenzioni via via crescenti negli ultimi cinque anni e oggi emerge in modo sempre più evidente la necessità di un riordino del settore, per garantire la massima tutela della persona disabile che richiede un cane da assistenza», è l'orientamento del Centro. «Bisogna garantire che il servizio erogato da associazioni o singoli professionisti del settore cinofilo risponda a precisi standard qualitativi, nella massima tutela del benessere dei cani che vengono allevati e preparati per svolgere

questa importante funzione sociale. Ma fondamentali sono anche le pari opportunità di accedere tanto a servizi pubblici quanto privati». Per questo il ministero per la Famiglia e le disabilità e la direzione generale Sanità animale e dei farmaci veterinari del ministero della Salute stanno procedendo in sinergia al fine di trasformare quello che oggi è un settore basato sulla legge n. 37 del 1974 (quella sui cani guida per ciechi) e sui successivi accordi Stato-Regioni, che nella maggior parte dei casi non trovano applicazione effettiva sul territorio, in una proposta di riorganizzazione che tuteli il binomio cane-persona disabile: un'unione che è sia condivisione del quotidiano sia legame affettivo indissolubile. «Le istituzioni italiane oggi puntano a costruire una "filiera" del cane da assistenza fondata su un approccio multidisciplinare in cui i professionisti che afferiscono alla medicina

umana e veterinaria, alla cinofilia e al settore socio-sanitario collaborino con un obiettivo comune: garantire la sicurezza alle persone che al cane affidano non solo la loro autonomia, ma in alcune situazioni anche la vita, e salvaguardare il benessere di questi preziosi compagni a quattro zampe. Il dialogo con gli esperti, lo studio da parte della normativa e dei modelli gestionali attualmente già operativi in altri Paesi europei e la partecipazione di delegati italiani ai tavoli tecnici attivi presso il Centro europeo di normazione (Cen), che sta procedendo a elaborare uno standard operativo e di training unico, mette in luce l'impegno e l'attenzione rivolta ai cani da assistenza. Si tratta di un momento importante, per un ambito che richiede di essere prima riorganizzato e, di conseguenza, adeguatamente normato, al fine di garantire che tutte le parti coinvolte, incluso l'animale, siano adeguatamente tutelate».

Roberta e Guido, un “accompagnatore” adottato da grande. Lei ha perso la vista per colpa di un glaucoma, lui viene dal canile nonostante sia «buono, bravo e con un faccione simpaticissimo». Lei è stata a capo dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti di Verona, attualmente lavora in una compagnia assicurativa e riveste la carica di presidente della Consulta comunale della disabilità, lui invece è stato abbandonato in quel di Napoli e ora è il suo cane guida dopo solo sei mesi di formazione effettuata sul posto e non in una delle tante scuole di addestramento tradizionali.

«Adottato da “adulto”, a sette anni, Guido è riuscito a diventare un valido aiuto per muoversi in autonomia» grazie al progetto “Quando è un cane che ti accompagna” realizzato dell'associazione Voci oltre noi di cui Roberta Mancini è l'anima. «Un progetto etico, non per tutti i cani e non per tutti i ciechi, ma certamente un'opportunità per chi intende scegliere con consapevolezza il proprio “accompagnatore” coadiuvato da un veterinario comportamentista e da un istruttore o educatore cinofilo. Gli scopi sono principalmente quelli di ridurre al minimo la possibilità che l'abbinamento cane guida-padrone fallisca, formando entrambi sul luogo di residenza e non a distanza, lavorando sulla loro relazione, sull'orientamento, sulla mobilità e sui posti che frequentano più spesso, e di accorciare i tempi di attesa – nonché i costi – per la formazione e la consegna, dando al tempo stesso una *chance* anche ai cani più sfortunati», spiega Roberta, classe 1967.

«Dal 2014 a oggi abbiamo fatto quattro abbinamenti tra persone non vedenti e animali presi dal canile: non ne facciamo una questione di numeri ma



di cultura». Un altro progetto che sta molto a cuore a Voci oltre noi è “Animabili”: un libro fotografico con gli scatti d'autore di Gianluca Balocco voluto «per canalizzare l'attenzione verso quei cani o gatti zoppi, ciechi, sordi o senza una zampa che nessuno vuole, ma che invece hanno la capacità di accettare la propria disabilità con grande normalità. Dovremmo tutti imparare da loro».



Sopra: Roberta e Guido del progetto “Quando è un cane che ti accompagna” voluto dall'associazione Voci oltre noi

A fianco: in alto MindDog (Australia); in basso uno scatto del libro fotografico “Animabili” di Gianluca Balocco e un'iniziativa del Centro di riferimento nazionale interventi assistiti con animali

Quando Fido è un valido supporto emotivo. Siamo in Australia. Una diagnosi di depressione associata ad ansia, attacchi di panico e agorafobia. «Tanto che difficilmente uscivo di casa. Così, visto che i farmaci e le sedute dallo psicologo non bastavano più, ho iniziato a cercare un cane e mi sono imbattuto in Sasha, una randaglia dolcissima che mi ha “costretto” a fare una passeggiata con lei tutti i giorni. Poi ho deciso di portarla a scuola di obbedienza: sono diventato molto più tranquillo e molto più rilassato nel tenerla al guinzaglio, ma sfortunatamente non le era permesso entrare nei centri commerciali, nei negozi, nei cinema, nei teatri e, naturalmente, non poteva venire a lavorare con me». E qui entra in scena MindDog, un'associazione che addestra e certifica cani da assistenza psichiatrica per le persone con problemi di salute mentale.

Oggi Marc – il nome è di fantasia – trova ancora difficile andare nei luoghi affollati, ma con Sasha lo fa comunque. E anche i suoi colleghi l'hanno accettata: «Sanno che non devono accarezzarla o distrarla senza il mio permesso, perché in fondo, quando indossa la pettorina, sta lavorando. Raccoglie il mio stato emotivo molto prima di me, e mi spinge o mi lecca la mano quando capisce che mi sto agitando. Ho ancora tanta strada da per-

correre, ma ho già fatto passi da gigante».

In Italia i cani da assistenza psichiatrica sono una realtà ancora lontana da venire, anche se il Centro cinofilo delle Vaude, nel Canavese, in provincia di Torino, ne fa un accenno. «Noi finora ci siamo occupati di cani d'assistenza per persone con disabilità fisica e di cani da supporto emotivo relazionale per tre ragazzi, rispettivamente con autismo, sindrome di Asperger, lieve ritardo cognitivo, e per una persona che aveva la fobia di salire in aereo», interviene Susanna Coletto, istruttrice cani da pet-therapy, assistenza e non solo, nonché vicepresidente dell'Associazione professionale nazionale operatori cinofili per fini sociali. «In tutti questi casi è molto importante lavorare in accordo con la famiglia e con l'équipe multidisciplinare di riferimento». Un aspetto ribadito anche da Andrea Zenobi de Il mio labrador: «Per le disabilità psichiche e i disturbi dello spettro autistico serve il parere degli specialisti e la collaborazione dei genitori (sono loro in pratica a doversi occupare del cane), ma un amico a quattro zampe può davvero fare miracoli: è un mediatore con il mondo, aumenta la socialità, regala tranquillità ed è un validissimo compagno per evitare pericoli o segnalarli ai familiari». Perché, come si dice, il cane è pur sempre il migliore amico dell'uomo.



MODI, TEMPI E COSTI



Training cane da assistenza:

- scelta del cucciolo proveniente da allevamenti selezionati, affidamento a una famiglia che si occupa di garantirne la socializzazione e l'educazione di base. Successivamente l'animale viene formato in modo specifico per i compiti che dovrà svolgere e poi assegnato alla persona con disabilità che l'ha richiesto;
- scelta del cucciolo, affidamento alla persona disabile e avvio di un percorso educativo condiviso da entrambi. Questo secondo approccio sembra ridurre maggiormente il numero di cani che non raggiungono l'operatività, risultando anche meno costoso.

Tempi: 12-24 mesi compreso l'inserimento al fianco della persona con disabilità.

Costo dell'addestramento: dai 10mila ai 15mila euro (qualcosa di più nel caso di cani guida per non vedenti), motivo per cui le associazioni sono sempre alla ricerca di fondi.



SE IL MISTER è in carrozzina

Seduto sulla panchina dell'Empoli Ladies Football Club in veste di coach, quest'anno ha portato le sue ragazze in serie A



Per anni si è sentito ripetere sempre la stesa frase: «Certo che un disabile non può allenare e non può partecipare ai corsi federali per conseguire il patentino», quasi come fosse qualcosa di scontato. Ma Antonio Genovese è una di quelle persone che non danno mai nulla per scontato, che non si fermano mai di fronte a un ostacolo e che non sanno cosa voglia dire un muro, o meglio, sanno come abbatterlo. E così, giorno dopo giorno, Antonio è riuscito a costruirsi il suo presente nel mondo del calcio, arrivando a ottenere prima il patentino Uefa B e poi quello Uefa A, primo tecnico con disabilità a raggiungere un traguardo del genere. Questa è la storia di un milanese classe 1977, *L'al-*

lenatore in carrozzina (Lampi di stampa editore) come recita il titolo della sua biografia. Per comprendere bene questa storia, però, bisogna fare un passo indietro, fino agli anni adolescenziali e a quella passione per il calcio che non lo ha mai abbandonato. Ma soprattutto bisogna raccontare l'incidente stradale che, nel 1991, ha cambiato per sempre la sua vita. Un episodio che gli ha tolto tanto, ma che gli ha dato anche la capacità di lottare.

In ogni storia da raccontare, però, c'è sempre il destino che, come sottolinea Antonio, «si diverte a metterci davanti strade nelle quali non avremmo mai immaginato di imbatterci». Un giorno di maggio del 1996, ricoverato in ospedale a

Milano per una broncopolmonite, Antonio conosce l'allora presidente dell'Inter Massimo Moratti. I due chiacchierano, si scambiano idee, parlano di calcio, la grande passione di entrambi. Moratti capisce che Antonio ne sa di pallone e così gli propone di contattarlo: «Si vede che hai occhio», gli dice, «quando esci dall'ospedale chiama, mi piacerebbe coinvolgerti nell'Inter».

E così, da quel momento, Genovese – da sempre tifosissimo del Milan – inizia a lavorare come osservatore per i “rivali” dell'Inter, incarico che svolge con grandissima passione e professionalità per dieci anni, fino al 2006. Poi, dopo alcune esperienze sulla panchina ad allenare ragazzi di club lombardi, per Antonio

arriva un'altra svolta: approda al calcio femminile, dove a oggi può vantare, tra le tante esperienze, quella con la Sovicese in serie D, quella come collaboratore tecnico con la Res Roma in serie A e, nella serie cadetta, con la Domina Neapolis Academy, l'Apulia Trani e oggi quella con l'Empoli Ladies, club con il quale quest'anno, in veste di allenatore in seconda e responsabile tattica, ha ottenuto la promozione nella massima serie. Una passione, quella per il calcio femminile, che lo ha portato a lavorare anche come talent scout per il Seattle.

Cosa ha voluto dire, quell'incidente, per un ragazzo di 14 anni?

L'incidente mi ha tolto la possibilità di diventare calciatore, ma non quella di allenare. Alle volte la vita ci pone davanti ostacoli duri da superare, ma poi tocca a noi rimboccarci le maniche e riscrivere il nostro percorso. Non so cosa farò e dove sarò domani, ma so per certo che non mi fermerò mai davanti a nessun ostacolo, perché, come si usa dire a Roma, città che amo e in cui ho lavorato come collaboratore tecnico di mister Melillo alla Res Roma, so' de coccio.

Quanto l'ha aiutata, nel riappropriarsi della sua vita, il fatto di essere uno sportivo?

Penso mi abbia aiutato tanto, anche se all'inizio neanche me ne sono accorto, perché devo ammettere che lo sport lo praticavo più che altro per fare qualcosa. I primi tempi, quando ancora mi trovavo al centro di riabilitazione Giuseppe Verdi di Villanova d'Arda, con alcune infermiere andavo ad assistere alle partite di pallavolo della Maxicono Parma. Più tardi ho iniziato a giocare a basket in carrozzina e quando, in vista dei Giochi paralimpici invernali di Torino del 2006, è nata in Italia la disciplina dell'i-

«Non so cosa farò e dove sarò domani, ma so che non mi fermerò mai davanti a nessun ostacolo»

ce sledge hockey, ho iniziato ad allenarmi con la Polha Varese. Allenarsi il sabato, però, dopo una settimana di lavoro, era dura: per questo ho deciso di tornare al calcio, sport che avevo abbandonato per colpa di altri, di tutti quelli che mi dicevano che una persona in carrozzina non può fare il tecnico. E così oggi sono l'unico allenatore disabile professionista dotato di patentino Uefa A, con l'incarico di allenatore in seconda e responsabile tattica, ruolo che spero di continuare a svolgere anche nella prossima stagione.

Quali sono le differenze che ha riscontrato tra il calcio maschile e quello femminile?

Ancora oggi c'è chi pensa che il calcio femminile sia "palla lunga e pedalare", ma non è assolutamente così: può insegnare tanto dal punto di vista tattico e non solo, perché le ragazze sono un esempio di sacrificio e abnegazione. Il denominatore comune, nel calcio femminile, è la passione. Non girano soldi, nessuna di loro può vantare ingaggi super. È solo la passione ad animarle, quel-

la che dovrebbe esserci in ogni sport. Ricordo che quando allenavo gli uomini, alle volte mi sembrava di avere a che fare con dei robot, che ripetevano gli esercizi senza fare domande. Invece le ragazze chiedono, si informano, vogliono capire, vogliono essere a conoscenza di tutto e questo, per un allenatore, è fonte di soddisfazione.

Le parole muro, barriera, ostacolo cosa significano per lei?

Esistono due tipi di barriere, quelle architettoniche e quelle mentali. Le seconde sono quelle più difficili da abbattere perché, in fin dei conti, quelle architettoniche le superi, ma quelle mentali non sono certo facili da buttare giù.

Quali sono i suoi prossimi obiettivi professionali?

Vorrei avere la possibilità di entrare a far parte dei Gruppi sportivi militari. Ho sempre amato l'Arma dei carabinieri e mi piacerebbe poter allenare, un giorno, una sua Nazionale di calcio. Vorrei che non ci fosse alcun tipo di distinzione tra persone disabili e normodotate, non solo per gli atleti ma anche per i tecnici. Il primo caso, in Italia, in cui è stata data l'opportunità alle persone disabili di lavorare per le forze dell'ordine risale al 2010, quando il Comune di Lecce ha offerto la possibilità ad alcune di rendersi utili, vigilando, per esempio, sui parcheggi riservati, sugli scivoli e sui percorsi preferenziali. Purtroppo, penso che quello di indossare la divisa dei carabinieri resterà un sogno, ma di certo l'amore per l'Arma rimarrà sempre forte.

Come vede il suo futuro?

Il mio futuro lo sto costruendo ancora e non so dove arriverò alla fine del mio percorso. Quello che so è che vivrò ogni giorno al massimo.

Fondente, il gelato che piace e che fa bene

Una gelateria sociale a bordo di una Fiat 500: è l'iniziativa lanciata a Treviso dalla Fondazione Oltre il labirinto, in collaborazione con Alternativa ambiente cooperativa sociale. Protagonisti del progetto 20 ragazzi con autismo guidati da chef professionisti

Per le strade di Treviso gira una vecchia Fiat 500 special molto particolare. Al suo interno ci sono una decina di vaschette di gelato artigianale: cioccolato fondente, fragola al 70%, pistacchio di Bronte, liquirizia e il caratteristico Bellini con prosecco Docg, tutti preparati e venduti da 20 gelatai con disturbi dello spettro autistico. Grazie alla Fondazione Oltre il labirinto e ad Alternativa ambiente cooperativa sociale, l'auto simbolo del made in Italy nel mondo è stata trasformata in una vera e propria gelateria solidale. Il progetto "Fondente, il gelato che scioglie il cuore" è stato avviato a maggio e in poco tempo tutti i ragazzi, dai 15 ai 25 anni, sono diventati dei gelatai provetti.

«Cinque anni fa abbiamo capito che la cucina era il luogo in cui i giovani con autismo potevano esprimere al meglio le loro capacità», spiega Carlo Giustini, responsabile del progetto "Fondente" e segretario di Oltre il labirinto, fondazio-

ne che da anni si occupa di assistenza a persone con autismo. «È nata così l'iniziativa #cooking4autism: ogni settimana i ragazzi preparano, con l'aiuto di chef e operatori specializzati, biscotti, pasta fresca e, da qualche mese, anche un gelato di alta qualità. Per loro è una piccola palestra di vita in cui piano piano imparano a diventare più autonomi. Abbiamo notato che la loro capacità di comunicare con gli altri è migliorata: riescono a confrontarsi con il maestro di bottega, a eseguire gli ordini e a relazionarsi con il resto della cucina. Sono traguardi che, senza attività di questo tipo, richiederebbero ore di esercizi fatti a tavolino. C'è poi un aspetto che non va trascurato: tra i fornelli sviluppano un senso di autostima che prima non avevano, si sentono inclusi, parte di una reale attività lavorativa».

Il laboratorio artigianale è stato aperto nei locali di Alternativa ambiente cooperativa sociale a Vascon di Carbonera, nel trevigiano, dove è possibile anche comprare il gelato e ammirare questa Fiat 500 sui generis: «Le persone si fermano, fanno le foto e vogliono assaggiare il nostro gelato. L'idea della gelateria mobile appartiene alla famiglia Tonolli che ha aperto 150 attività di questo tipo nel mondo e ci ha concesso l'esclusiva per l'Italia», continua Giustini.

Tra i gelatai del marchio Fondente c'è Jacopo, un ragazzo con autismo di 19 anni. L'anno scorso ha conquistato la semifinale del Tiramisù World Cup, la gara che premia il miglior tiramisù del mondo. Sbattendo uova e mascarpone alla velocità della luce, in soli sei minuti ha terminato il suo dolce, sbaragliando la concorrenza. Non è arrivato sul podio della prestigiosa competizione che si tiene a Treviso ogni anno, ma per lui e per i suoi compagni è stata ugualmente una grande vittoria.



«Jacopo si sente il miglior pasticciere del mondo, si è appena diplomato alla scuola alberghiera e lavora con impegno nei nostri laboratori», racconta Giustini.

Uno degli insegnanti di Jacopo e degli altri ragazzi è lo chef professionista Omar Lapecia Bis: «Vedo i loro occhi brillare quando cominciano un lavoro e riescono a portarlo a termine con successo», spiega Omar. Nel laboratorio ognuno ha il suo compito: «C'è chi è addetto al frullatore, chi alla pulizia della macchina, chi imposta le temperature. La cosa che mette d'accordo tutti è quando il gelato è pronto e ce lo mangiamo», racconta Omar ridendo. Il gusto che riscuote più successo è il cioccolato fondente: «Ha un sapore incredibile, ma anche la fragola coltivata in cooperativa è molto richiesta».

Il progetto ha coinvolto da subito l'intera città. «Abbiamo professionisti del settore che ci affiancano, aziende che

ci forniscono le materie prima e tecnologie di alta qualità perché con i nostri prodotti non scherziamo. È un gelato che conquista tutti e fa bene a tutti. Anche le famiglie dei ragazzi partecipano attivamente all'iniziativa. Abbiamo fatto dei *cooking show* con le mamme, mentre ai papà abbiamo lasciato il compito di apparecchiare. Quando devi affrontare l'avventura di un figlio con disabilità ti puoi sentire solo e avere un gruppo che ti supporta è fondamentale».

L'obiettivo finale è assicurare ai ragazzi un futuro in autonomia: «I nostri gelatai ce la mettono tutta e spero che molte aziende daranno loro una possibilità. Nel mondo del lavoro tutti vogliono il cuoco alla Carlo Cracco pronto e fatto, pochi hanno voglia di far crescere qualcuno in cucina e, se quel ragazzo ha delle difficoltà, non lo prendono neanche in considerazione. Invece, questi giovani portano un clima di serenità. I rumori improvvisi e le urla possono metterli

in crisi e non avere in cucina un Gordon Ramsay – lo chef scozzese noto per le sue sfuriate in tv – fa bene a tutti. Inoltre, se un cliente vede che in quella pasticceria o in quel ristorante lavora un ragazzo più fragile, capisce che quello è un luogo in cui si dà importanza alle persone e sicuramente tornerà. I nostri futuri cuochi», conclude Omar, «rappresentano un valore aggiunto per l'azienda e per chi ha la fortuna di lavorare con loro».



In alto: I ragazzi del progetto "Fondente, il gelato che scioglie il cuore"

La sartoria solidale che crea abiti per tutte

Licenziata perché si assentava troppo spesso per assistere la figlia con sindrome di Down, Barbara Montanari ha creato una sartoria che dà lavoro a persone disabili e non. I testimonial? Lodo Guenzi e Lo Stato sociale"

ché sono il preludio a un libro che Sara scriverà e a cui arriverà in maniera professionale», racconta Montanari. «In Sartorie Leggere lei è un'autrice a cui paghiamo i diritti per ogni capo con i suoi testi che vendiamo ed è una copywriter che ha ideato per noi alcuni slogan: per lei è stato un passaggio importante perché è uscita dal discorso legato alla disabilità, si è inserita in un contesto di pari e ha capito che la strada della poesia ha una valenza al di là della sua famiglia e degli educatori».

L'idea di ricamare i pensieri di Sara Yakoubi sulle magliette è della social media manager di Sartorie Leggere: 27 anni ap-

pena compiuti, speaker radiofonica con una grande passione per i social, Elena Rasia è in sedia a ruote a causa di una paralisi cerebrale che l'ha colpita nella mobilità. «Prima di trovare chi sapesse cucire, ho cercato qualcuno che potesse comunicare la mia idea di impresa», prosegue Montanari, che ha creato Sartorie Leggere dopo essere stata licenziata perché, in quanto mamma single, si assentava spesso per assistere la figlia. «Elena veniva da un certo numero di tirocini scollegati tra loro, senza un progetto di crescita professionale, e dove non si teneva conto delle sue capacità. In alcuni, era prevista addirittura una manualità che

«**M**i sento viva perché so vedere il mondo all'ingiù». È una delle frasi ricamate sulle t-shirt di Sartorie Leggere, il progetto di impresa di Barbara Montanari, madre di due figli, di cui una con sindrome di Down. Anche l'autrice della poesia da cui sono state prese quelle parole ha la trisomia 21: è la 23enne Sara Yakoubi, giovane frequentatrice di un gruppo di poeti formato da studenti universitari che, quest'anno, si è iscritta di nuovo alle superiori, lei che ne è uscita con un attestato di frequenza come capita a molte persone con disabilità cognitiva, frequentando i corsi serali per poter prendere il diploma. «Abbiamo scelto di chiamare le t-shirt ricamate "Pagine tessili" per-





A lato: alcuni momenti con le fondatrici di Sartorie Leggere

Nella pagina a fianco: Il gruppo musicale Lo Stato sociale con le t-shirt della linea "Pagine tessili"



lei, evidentemente, non ha. Quando le ho proposto il lavoro, ha accettato con entusiasmo». Montanari ci tiene, però, a precisare che il percorso di social media manager di Elena Rasia non è improvvisato: «Non l'ho scelta solo in quanto millennial che si trova a suo agio con i social», spiega. «Insieme abbiamo frequentato un corso di web e social marketing promosso dalla Regione Emilia Romagna e rivolto ad aspiranti imprenditori. Ed è proprio come giovane imprenditrice che lei ha partecipato, imparando tantissimo su come costruire campagne social e creare siti Internet. Anche lei, come Sara, ha solo un attestato di frequenza delle scuole superiori: il curriculum se lo sta facendo sul campo». È stata Elena a contatta-

re il gruppo musicale Lo Stato sociale e a far conoscere loro le "Pagine tessili" di Sara Yakoubi. Un successo: Lodo Guenzi e gli altri componenti della band ne sono diventati testimonial.

Oltre a Barbara, Elena e Sara, dietro Sartorie Leggere c'è una rete di donne:

ci sono le ex signore della moda degli anni Ottanta e Novanta, «tra cui la mia mamma», spiega Montanari, che hanno messo a disposizione le loro competenze (una è la ricamatrice che ha realizzato le t-shirt) e sono pronte a diventare maestre per chi vuole mettersi in gioco nella sartoria. E le ragazze, disabili e non, che fanno da modelle. «Al momento abbiamo una sarta, una modellista, una ricama-

trice e una coordinatrice di produzione, alcuni laboratori a cui ci appoggiamo e due persone che ci aiutano in sede», dice Montanari. «Puntiamo su talento e desiderio, non vogliamo collocare le persone disabili tanto per trovare loro un lavoro costringendole a fare qualcosa che non è nelle loro corde». L'obiettivo è valorizzare le capacità delle persone per farle crescere in un ambito professionale e farle diventare autonome. «Vogliamo formare persone con competenze artigianali e professionali, altrimenti si rimane nel circolo vizioso dei tirocini in cui finiscono molte ragazze e in cui rischiava di restare intrappolata anche Elena».

E gli abiti? Realizzati con tessuti nuovi da eccedenze di produzione, rigorosamente made in Italy, hanno una vestibilità studiata per donne con qualsiasi fisicità, da quelle in sedia a ruote a quelle con sindrome di Down che faticano a trovare nella moda mainstream abiti che le valorizzino, fino alle signore oversize. «Li abbiamo testati su ragazze in carrozzina che hanno difficoltà a vestirsi in modo autonomo, non hanno né cerniere né bottoni e le scollature sono ben calibrate», conclude Barbara Montanari. «Non sono taglie comode ma hanno un'eleganza non strutturata che li rende accessibili a tutte».

VISTI DA VICINO Dentro la malattia

di Antonella Patete



Dalla scoperta della diagnosi alle implicazioni psicologiche del fattore ereditario, un volume promosso da Huntington onlus ripercorre gli snodi cruciali di una patologia a dir poco spazzante. Il risultato è un racconto corale composto dalle voci di pazienti, familiari e professionisti della cura

La mia vita con l'Huntington

Comprendere i risvolti esistenziali, sociali e sanitari di una malattia non è mai semplice. A maggior ragione quando si tratta di un disturbo complesso come l'Huntington: una patologia rara, neurodegenerativa ed ereditaria, che determina alterazioni dei movimenti e del comportamento, oltre a un progressivo deterioramento cognitivo. A fare luce sull'esperienza di tanti malati, familiari e professionisti della cura, che hanno quotidianamente

a che fare con questa condizione, arriva ora un volume promosso da Huntington Onlus e pubblicato da Franco Angeli: *I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco*. «È sempre complicato restituire l'immagine di una malattia difficile e drammatica come questa», spiega Claudio Mustacchi, past president dell'associazione e curatore del libro insieme alla sociologa e assistente sociale Maria Luppi e allo psicologo Gianni Del Rio. «Il nostro intento

era quello di rappresentare le vite e la forza di tutte le persone che si confrontano con questa malattia, uscendo dalla logica puramente medica, che è sì importante, ma rischia di ridurre tutto a una dimensione privata. L'Huntington costituisce, invece, una condizione esistenziale, che spinge le persone a mettersi insieme o, in altri casi, a isolarsi».

Attraverso il racconto corale delle 25 persone intervistate, il volume ripercorre gli snodi cruciali di questa patologia di cui solo negli ultimi anni si comincia a parlare. Dalla scoperta di essere malati alle implicazioni psicologiche della dimensione di ereditarietà, dalla scelta di non rivelare la presenza dell'Huntington in famiglia fino al rapporto con i circuiti della cura e dell'assistenza, le tante testimonianze raccolte all'interno del testo illuminano aspetti decisamente poco scontati.

«La mia conoscenza della malattia di Huntington risale a quando ho avuto la comunicazione della diagnosi di mia sorella», racconta una donna. «Lei lavorava in ospedale e una sua collega psichiatra suggeriva che fosse qualcosa di psichiatrico. Io le ho detto che a mio parere era altro, perché ci siamo accorti di problemi di sbandamento nel camminare; quindi poteva essere un problema neurologico. Così ha fatto tutti gli accertamenti e per scrupolo anche la ricerca dell'huntingtina. Ero andata ad accompagnarla e avevo lasciato anche il mio telefono, così il medico ha telefonato a me. Questo mi dice: "Guardi, devo darle una brutta notizia, sua sorella ha l'Huntington. A me è caduto il mondo. Perché poi uno legge subito, va a consultare anche tutta quella partita della genetica... Quindi non solo lei... Tutti».

Insomma, la diagnosi è spiazzante non solo per l'asprezza dei sintomi, ma anche per le conseguenze psicologiche del fattore ereditario. «È stata a lungo una patologia nascosta», commenta Luppi. «Talvolta alcuni sintomi possono essere fraintesi, per esempio, il movimento coreico può far pensare alle movenze di un ubriaco. Oppure sintomi cognitivi o comportamentali possono non essere subito ricollegati alla malattia neurologica e interpretati come facenti parte di un quadro psichiatrico. E poi c'è la questione dei segreti in famiglia: ci sono persone che si sono sposate senza conoscere la presenza della malattia tra i parenti dei propri consorti, quando invece in famiglia si sapeva».

Trattandosi, infatti, di una patologia che si manifesta in età adulta ed avendo ogni figlio il 50% delle possibilità di ereditare la malattia, soprattutto in passato, capitava spesso che potesse cogliere le persone di sorpresa. Ma a volte, chi sapeva, taceva per paura dello stigma. E

anche per proteggere i propri figli, cercando di garantire loro una vita, almeno, all'apparenza, normale.

In un'altra testimonianza una donna racconta: «E io ho cominciato ad avere grossi dubbi e ho cominciato a indagare, purtroppo con ostruzionismo da parte di mia suocera che non voleva che io indagassi su cosa fosse questa malattia. Purtroppo questa è la realtà. Quando chiedevo se mio marito avesse qualcosa, lei diceva di non andare a cercare cose che non ci sono». Ma lo shock più grande questa donna lo ha quando scopre che il loro stesso figlio è a rischio e, nei fatti, anche lui si ammalerà, esattamente come il padre e il nonno. «Quindi il mio primo sentimento era di odiarlo, di odiarlo a morte...», precisa, con riferimento al marito. «Poi piano piano negli anni mi sono fatta una ragione».

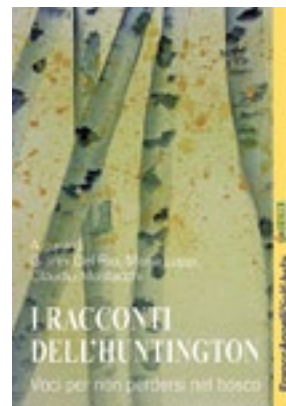
La possibilità di ammalarsi pende, dunque, come una spada di Damocle su figli e genitori, preoccupati per la propria prole. E la possibilità di eseguire il test predittivo, disponibile dal 1994, rende più drammatica la scelta. Il volume presenta le posizioni di chi ha scelto di farlo, anche per poter pianificare più serenamente una famiglia e di chi, al contrario, ha deciso di restare nell'incertezza. «Io ai tempi, quando sapevo il fattore malattia, che era stata diagnosticata a mio zio, nonno e anche a mia madre, e avevo pure i miei figli, ero indecisa: lo faccio, no non lo faccio, lo faccio, no non lo faccio. [...] Più tardi ho deciso di farlo, l'ho fatto a 33 anni, quasi cinque anni fa».

«Le storie raccolte non riguardano però solo i malati e i loro familiari», conclude Luppi. «Temi come la malattia, la morte, la scelta di mettere al mondo dei figli rappresentano questioni universali, che riguardano tutti noi».



Attraverso 25 testimonianze di malati e familiari e l'incontro con professionisti della cura il volume illumina gli aspetti meno noti della malattia di Huntington.

La pubblicazione nasce da un progetto della Huntington Onlus, la rete italiana della malattia di Huntington, fondata nel 2018 per migliorare la vita dei malati e dei loro familiari.



Gianni Del Rio, Maria Luppi, Claudio Mustacchi
I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco

Franco Angeli 2018
220 pagine
27 euro

Un progetto fotografico work in progress per evocare lo spirito di chi dedica parte del proprio tempo al volontariato e si adopera per gli altri. Ecco il significato del reportage "Alcuni di noi", realizzato da Raoul Iacometti. «Tutto il lavoro si è rivelato un vero e proprio viaggio interiore, una sorta di percorso personale all'interno di più realtà e di situazioni che avevo finora toccato solo sporadicamente», dice il fotografo: associazioni che si occupano di distrofia muscolare, sclerosi multipla, schizofrenia, autismo e sindrome di Down, come la Uildm e l'Unitalsi di Monza, il Centro clinico Nemo dell'ospedale Niguarda di Milano, il progetto Tikitaka.







Raoul Iacometti, nato a Milano nel 1961, è un fotografo freelance che alterna la ricerca personale al lavoro commerciale in diversi settori: reportage, fotografia industriale e d'interni, eventi e ritratti. Sito web: raouliacometti.it.

Dal 2015 a oggi Iacometti è impegnato in un progetto socio-umanitario legato alle malattie degenerative, collaborando con importanti associazioni. Da tale progetto è nata la mostra fotografica "Alcuni di noi", immagini in bianco e nero che raccontano le cure in reparto, le attività ricreative e il mondo del volontariato.



Una disciplina sportiva definita erroneamente minore, ma in realtà appassionante e più semplice di quanto non si possa immaginare. Come e perché sceglierla nel racconto di un campione



Libertà è lasciarsi trainare sull'acqua

«**S**e dovessi dare una definizione di questo sport direi che, prima di tutto, è libertà. Ecco, l'emozione più grande che si prova è proprio quella di sentirsi liberi». A raccontarci cos'è il cable wakeboard è Emanuele Pagnini, romagnolo di Cattolica, classe 1975, per tutti Meme, in carrozzina dal 1993 a seguito di un incidente stradale. Lui, l'atleta italiano paralimpico più titolato nella storia di questa disciplina, con un passato nello sci alpino

– nel 2006 prese parte ai Giochi paralimpici invernali di Torino – ci parla del suo amore a prima vista per uno sport che si pratica in mare, a contatto con la natura, in mezzo alla gente, di uno sport realmente inclusivo e socializzatore.

Per parlare di cable wakeboard, però, bisogna raccontare, in poche parole, cos'è il wakeboard, disciplina nata negli anni Novanta negli Stati Uniti dalla fusione tra sci nautico e snowboard. Il cable wakeboard differisce dal wakebo-

ard per il mezzo di traino, in questo caso un impianto molto simile allo skilift, che permette di trainare contemporaneamente più atleti. «Una tavola sull'acqua che viene trainata da un cavo, questo è il cable wakeboard, uno sport che si pratica soprattutto nei laghi, anche se esistono impianti sul mare, come quello di Krk, in Croazia, dove sei anni fa ho iniziato la mia avventura», dice Pagnini. «Per me si è trattato di amore a prima vista e da quel momento non ho più



A fianco: Emanuele Pagnini, in carrozzina dal 1993 a seguito di un incidente stradale, l'atleta italiano più titolato nella storia del cable wakeboard paralimpico

In basso: la squadra italiana che ha preso parte ai Campionati europei di Milano nel 2018

smesso. È una disciplina apparentemente difficile, ma poi ci metti poco a capire che la puoi praticare bene anche da seduto. In questi anni ho imparato tanti *tricks* nuovi e tante cose che non avrei mai pensato possibili, grazie all'attrezzatura, certo, ma anche allo studio della tecnica maturata con la pratica».

A proposito di attrezzature, Pagnini spiega: «Ce n'è una dedicata, studiata da un'azienda francese, per noi atleti che pratichiamo da seduti, che permette tante diverse regolazioni per far sì che si possa adattare al meglio ai vari livelli di lesioni. Una volta imparato, la soddisfazione è enorme: alla fine diventa una sfida continua con sé stessi, un migliorarsi sempre».

Emanuele è migliorato sino al punto di laurearsi, in questi anni, campione europeo e mondiale. L'ultimo trionfo lo scorso febbraio, quando a Buenos Aires ha conquistato il titolo iridato. I Mondiali in Argentina hanno regalato a Pagnini il titolo nella categoria seated e alla figlia Claudia quello under 19: «Una cosa del genere l'avevo solo sognata, due ori speciali per la Nazionale italiana, perché ottenuti da padre e figlia. Con Claudia ci scambiamo consigli, è lei che mi motiva, che mi spinge a tenermi in forma. È stato un Mondiale tanto bello quanto selvaggio che ha visto in gara più di duecento atleti in rappresentanza di trenta Paesi».

Le soddisfazioni, per l'atleta romano, vanno al di là dei campi di gara:

nel 2018 ha portato avanti un progetto in collaborazione con la Federazione italiana sci nautico e wakeboard e con il Comitato italiano paralimpico in cui, per la prima volta, lui e altri istruttori hanno insegnato a 31 ragazzi provenienti da tutta Italia il cable wakeboard. Ai sei incontri che hanno caratterizzato il corso – tutti gratuiti grazie al contributo del Cip – hanno partecipato giovani con paraplegia e con malattie degenerative ma anche persone con tetraplegia, a dimostrazione che questo sport si adatta veramente a ogni tipo di disabilità. «I fatti hanno dimostrato che tutti sono riusciti a praticare questa disciplina, ma soprattutto tutti si sono divertiti, e questa è la cosa più importante. Sono molto orgoglioso di questo progetto, che è farina del mio sacco e che sento mio». Il progetto avrà un seguito e ad agosto partiranno i nuovi corsi. «L'obiettivo è quello di in-

crementare il numero di location, coinvolgendo realtà territoriali come il Lazio o la Toscana o Roma. Sicuramente per la prossima stagione saremo a Torino, Milano, Padova, Ancona, così come è certa la nostra presenza in Sicilia».

Lo scopo è anche quello di aumentare il numero di praticanti e metter su una bella crew per riuscire ad aprire i Campionati italiani anche alla categoria seated. «Quest'anno compio 44 anni», dice Pagnini, «quindi il giorno in cui qualcuno mi batterà si fa sempre più vicino. Insomma, vorrei trasmettere la mia esperienza a qualcun altro». «Credo che questo sport, definito minore, meriti maggiore visibilità, semplicemente perché minore non è lo sport bensì l'attenzione mediatica e minori sono gli interessi economici legati a esso», conclude l'atleta. «Per il resto, per la passione, lo spettacolo, la determinazione dei suoi protagonisti, non è assolutamente inferiore a nessun'altra disciplina».



Seconda casa a quattro

Antonio ha 23 anni, è tracheostomizzato e si nutre col sondino. Ogni spostamento era un trasloco, prima che i suoi genitori scoprissero il camper. Ora lo hanno adattato alle sue esigenze e dicono: «Un semplice mezzo di trasporto può salvare dalla segregazione»

Camper non significa soltanto vacanza: per chi ha una disabilità, può essere un vero e proprio ausilio, uno strumento di mobilità, autonomia, libertà. Lo sanno bene Ruggero e Luciana, papà e mamma di Antonio: vivono a Barletta, poco più di 50 anni loro, 23 lui. Antonio ha una grave disabilità psicofisica, dovuta a una sofferenza perinatale durante il travaglio. È tracheostomizzato e si nutre attraverso un sondino, per via di gravi difficoltà nella respirazione e nella deglutizione.

«Praticamente, ogni volta che usciamo di casa, anche solo per qualche ora, dobbiamo affrontare un trasloco», spiega Luciana. «Per questo, il rischio maggiore, per chi vive una condizione come la nostra, è restare chiusi in casa, isolati. Ed è il destino di tante famiglie come la nostra, forse difficile da immaginare. Con il passare del tempo e l'età che avanza, poi,

tutto si complica ulteriormente: finché Antonio era piccolo, riuscivamo a prenderlo in braccio, spostarlo, cambiargli il pannolino. Ma oggi è un ragazzo grande e forte: riuscite a immaginare un cambio del pannolone durante un viaggio in autostrada?». E così, in vacanza si va solo se ci si impone di farlo: «Prima di avere il camper, cercavamo strutture accessibili, affrontando sempre costi molto alti, perché l'accessibilità costa cara», spiega Ruggero. «E poi le barriere le trovavamo sempre. Restavamo fuori solo pochi giorni e tornavamo più stanchi di prima».

Ma se in vacanza si può scegliere anche di non andare, «in ospedale dobbiamo andarci per forza», osserva Luciana. «Almeno due volte l'anno, Antonio viene ricoverato, a Bologna ma non solo, per quattro o cinque giorni, a volte anche per due settimane. Solo a un genitore è permesso di restare con lui, condividendo la stanza con altre persone, rinunciando a ogni comodità e intimità. Mentre l'altro – mio marito, in genere – deve trovarsi un albergo nelle vicinanze, spendendo molto e rischiando anche di non trovare posto, come qualche volta è accaduto. È soprattutto per questo che il camper ha rappresentato per noi una svolta: ora, durante il periodo di ospedalizzazione, usufruendo di permessi e della condizione di poterlo fare, la sera io e mio figlio possiamo scendere in camper con mio marito e provvediamo alle necessità quotidiane per poi tornare in stanza, mentre lui può trascorrere comodamente la notte in camper, nel parcheggio dell'ospedale. Per noi significa moltissimo».



ruote



A sinistra: Antonio e Maurizio (davanti) con Luciana, Ruggero e i dipendenti della ditta Tiberi

A destra: test del sollevatore

Il camper è arrivato nel 2011, quando Antonio aveva 15 anni: un camper usato, non pensato per una persona con disabilità, perché «un camper accessibile costa non meno di 90mila euro e non esistono, purtroppo, incentivi sufficienti perché una famiglia come la nostra possa permetterselo», spiega Ruggero. «Ora però Antonio è cresciuto e noi siamo invecchiati: anche solo farlo salire a bordo è un'impresa titanica. Così abbiamo pensato di far adattare il nostro camper».

A realizzare l'intervento è stata la ditta di Maurizio Tiberi, che ha sede a Frosinone ed è specializzata nella realizzazione di unità mobili e di adattamenti per persone con disabilità. «A seguito del mio infortunio svolgo questo lavoro con ancora maggiore passione e convinzione, conoscendo meglio le necessità», afferma Tiberi, ingegnere, che nel 2012 ha avuto un incidente sul lavoro proprio nella sua ditta. Ha perso l'uso delle gambe, ma è ancora vivo e ha ritrovato tutta l'energia e la motivazione per fare al meglio il suo lavoro. «Per me è molto importante promuovere e diffondere, tra le famiglie delle persone disabili, questo nuovo modo di andare in vacanza e non solo. Spesso gli alberghi che si dichiarano completamente accessibili riservano sempre spiacevoli



sorprese, perché ogni disabilità è diversa dall'altra e ciascuna di esse presenta necessità diverse. Il camper, invece, adattato e trasformato per quella specifica esigenza, garantisce l'autonomia. Oggi per me è un'emozione vedere questa famiglia che riprende le chiavi del proprio camper e si rimette in viaggio. Abbiamo lavorato, da gennaio a oggi, per rispondere al meglio alle esigenze che ci avevano presentato: abbiamo installato un sollevatore, per far salire Antonio a bordo e spostarlo da un punto all'altro del camper, modificato il bagno, perché possa essere lavato comodamente, ingrandito alcuni spazi, per facilitare al massimo la mobilità e alleggerire il più possibile le spal-

le dei suoi genitori. Crediamo di aver fatto un buon lavoro e ho fiducia che il viaggio di ritorno a Barletta sarà per loro più facile e più bello di quello dell'andata».

«Non vediamo l'ora di ripartire», assicura Luciana. «Siamo stati cinque mesi senza camper, approfittando di un periodo in cui non ne avevamo bisogno. Ormai non possiamo più farne a meno, è più che un ausilio: una seconda casa. Sarebbe giusto incentivare le famiglie come la nostra a fare questo passo, mettendo a disposizione le risorse necessarie: perché rendere questo mezzo fruibile a tutti significa aiutare tanti a non rimanere chiusi tra le loro quattro mura. Come purtroppo molto spesso accade».



TELEVISIONE

Quegli atleti disabili che sanno mostrarci il senso della vita

Il destino non guarda in faccia a nessuno. E un colpo basso della sorte, alla nascita o più in là negli anni, può sovvertire il corso di una vita. Ma la disabilità può anche trasformarsi in una nuova sfida, portatrice di valori come l'inclusione, la solidarietà e il coraggio. È questa la filosofia di fondo di *Storie straordinariamente normali*. Quando il destino avverso diventa un'opportunità, un programma televisivo in sei puntate di Michelangelo Gratton, uno tra i primi fotografi italiani a raccontare per immagini l'energia del movimento paralimpico, fondatore del portale *Ability Channel* e oggi anche regista.

Il programma, attualmente è in fase di realizzazione da parte della romana D4 Srl che, in passato, ha prodotto molti contenuti di



Superquark di Piero Angela. Protagonisti della puntata pilota, ultimata in queste settimane, sono Emiliano Malagoli e Annalisa Minetti. Due atleti di spicco dalle storie profondamente diverse, ma uniti oggi dal sogno comune di correre la maratona di New York.

Malagoli, che ha perso la gamba destra in seguito a un incidente stradale, è riuscito a portare i motociclisti disabili a gareggiare nel circuito della MotoGP, fondando successivamente l'associazione *Diversamente disabili*, un punto di riferimento per le persone con disabilità appassionate delle due ruote. Annalisa Minetti, invece, ha vinto l'edizione 1998 del Festival di Sanremo per poi dedicarsi all'atletica, che le ha regalato un bronzo alle Paralimpiadi di Londra 2012.

«Dopo molti anni di collaborazione con il mondo paralimpico e con *Ability Channel*, sono convinto che raccontare storie sia il modo migliore per trasferire conoscenza ed esperienza e per sensibilizzare le persone», spiega Gratton. «Quelle di Emiliano e Annalisa sono storie vere, vissute direttamente e drammaticamente sulla loro pelle. Credo che un punto di vista personale riduca la distanza tra spettatore e protagonista. E che evocare emozioni attraverso sequenze di immagini con forti primi piani, paesaggi dai colori intensi, una colonna sonora importante e un ritmo alternato sia il modo migliore per coinvolgere il pubblico. La storia deve indurre chi guarda a porsi domande e riflettere sui valori della vita».

A. P.



Dopo una lunga carriera di fotoreporter per grandi agenzie internazionali, da Atene 2004 Michelangelo Gratton ha cominciato a seguire i Giochi paralimpici come fotografo e film maker, pubblicando vari volumi per Inail.

Nel 2011 ha lanciato il portale di informazione sul mondo della disabilità *Ability Channel*, vincitore nel 2014 del Premio come migliore web tv al Festival del Cinema sociale di Bari, organizzato dal ministero delle Pari opportunità. Nel 2014 ha ricevuto l'*Italian paralimpic award* e nel 2018 ha realizzato il docufilm *Io sono il colonnello*, che racconta la storia di Carlo Calcagni, pilota di elicotteri appartenente al ruolo d'onore dell'esercito. Calcagni si è ammalato durante una missione in Bosnia per intossicazione da metalli pesanti.





LIBRI

Giro intorno al mondo alla scoperta delle anomalie della mente umana

di A. P.

Esistono anomalie della mente che derivano da minimi malfunzionamenti dell'attività elettrica cerebrale, squilibri ormonali, lesioni, tumori o mutazioni genetiche. E non di rado le persone che ne vengono colpite sono soggette a comportamenti e abitudini singolari, difficili da inquadrare nel flusso della routine quotidiana e, a volte, realmente disabilitanti. Racconta di un viaggio lungo due anni alla scoperta di persone dal cervello straordinario *L'uomo che non sapeva dimenticare*, un volume della giornalista scientifica inglese Helen Thomson.

Dopo la laurea in Neuroscienze, Thomson ha deciso di intraprendere la strada del giornalismo per poter scoprire, come racconta lei stessa, nuove e misteriose modalità di funzionamento del cervello umano, alimentando la propria curiosità per le vite altrui e la passione per le storie. Così, la sua ultima fatica è una raccolta di casi studio, raccontati con lo stile ricco ed espressivo degli scienziati del Settecento e dell'Ottocento. Non a caso, l'autrice si ispira

all'opera di Oliver Sacks, il famoso neurologo che, ne *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, definiva i soggetti dei suoi studi «viaggiatori diretti verso terre inimmaginabili». E come Sacks, anche la Thomson è convinta che, per comprendere veramente qualcuno e avere qualche indizio sul suo io più profondo, bisogna rinunciare all'urgenza di testare tutto per cercare di conoscere il proprio soggetto, mentre vive la propria vita.

Le storie che l'autrice raccoglie in giro per il pianeta sono stupefacenti quanto quelle descritte dal suo maestro nel secolo scorso. E di tutte ha voluto restituire un resoconto al tempo stesso umano e scientifico. Negli Stati Uniti incontra un produttore televisivo che non dimentica un singolo giorno della sua vita e una donna perennemente disorientata, perfino tra le mura di casa sua. Nel Regno Unito intervista una signora che non sente i propri ricordi come propri e un uomo che ha cambiato personalità da un giorno all'altro. E poi c'è un giornalista con una rara forma di sinestesia

che gli fa vedere l'aurea di chi gli è vicino e un altro soggetto che per tre anni è stato convinto di essere morto. Ma c'è anche un altro uomo che crede di trasformarsi in una tigre e una donna che convive permanentemente con allucinazioni uditive. «Ho conosciuto persone che da anni avevano accettato il loro strano cervello, e altre che lo avevano sempre tenuto nascosto al mondo. Mi sono imbattuta in ricercatori al limite della scienza, gente che cercava di rispondere a domande sulla natura della realtà, l'esistenza dell'aura e i limiti della memoria umana».

Oltre a essere uno strumento per comprendere il funzionamento del cervello, il volume ha anche il pregio di spalancare una finestra sulla famiglia umana. «Le persone che compaiono in questo libro sono straordinarie», tira le somme l'autrice, «ma la mia speranza è che siate rimasti sbalorditi dalla loro umanità, piuttosto che dalla loro diversità; che siate rimasti colpiti dalle cose che abbiamo in comune, anziché da quelle che ci rendono diversi».

Helen Thomson
L'uomo che non sapeva dimenticare
 Sperling & Kupfer
 256 pagine
 17,90 euro





CARO SUPERABILE

Ho scritto un libro sul superamento dei limiti

Gentili amici di *SuperAbile*, sono la madre di Francesco, un ragazzo disabile di 23 anni, il cui autismo è aggravato dall'afasia, che gli impedisce di esprimersi con le parole. Proprio per l'amore che nutro per lui e per la necessità di abbattere i pregiudizi e di sviluppare l'empatia verso le persone con disabilità, ho scritto un libro dal titolo *Un oceano di emozioni senza voce. Diversamente abili, ugualmente amabili*, che è stato pubblicato lo scorso dicembre. Si tratta di un romanzo nel quale i protagonisti, Francesco e altre persone con grave disabilità, che frequentano l'associazione A.ge.di di Piazza Armerina (vicino Enna), sconfinano oltre i loro limiti e accompagnano il lettore alla comprensione del loro mondo, nel quale la bellezza e la forza si rivelano, emergendo dalla sofferenza e dal dolore. Vi scrivo questa mail, incoraggiata da chi ha letto il mio libro e ritiene che possa risultare utile a quanti vivono nella complessa dimensione della disabilità e hanno bisogno di speranza, di nuove motivazioni e di progettualità, come anche di cercare nuovi strumenti necessari a migliorare la propria condizione.

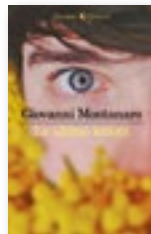
Maria Stella Piazza



LIBRI

Un mentore per superare gli anni di mezzo

Giovanni Montanaro
Le ultime lezioni
Feltrinelli 2019
176 pagine
15 euro



Città di Venezia. Il professore Costantini insegna italiano e ha una figlia in carrozzina. È al funerale della moglie che i suoi alunni lo scoprono. «Una ragazza tutta raggrinzita, con occhi grandi, espressivi, e una bocca piena di dolore che piangeva gridando». Dopo qualche tempo qualcuno inizia a prenderla di mira, riproducendone «il rantolo e le smorfie». Tutti quelli della prima A ormai la chiamavano «Pterodattilo», per via di «quelle manine ritratte verso il corpo». A fine anno il professore si ritira dall'insegnamento. In classe invece tutto scorre normale, fino al diploma. Jacopo si iscrive a Economia. Gli amori, la fatica di scrivere la tesi, la paura di non sapere cosa fare dopo l'università. Un giorno Jacopo ritrova Costantini e il giovane finisce per andare a studiare a casa dell'ex professore, sull'isola di Sant'Erasmo. Lì c'è anche Lucia, la figlia disabile. «Lui doveva raccontarle la vita perché la vita non l'aveva voluto fare». [...] «Tetraparesi spastica, così si chiama. Ma sai qual è la cosa terribile? Che Lucia è intelligente. Capisce tutto». In un romanzo di formazione, un mentore per superare l'insicurezza degli anni di mezzo. Fino alla laurea. Poi un lavoro a Londra, vite che continuano e vite che si spezzano. **M. T.**



LIBRI

La memoria risponde agli ordini del cuore

Mattia Bertoldi
Come tanti piccoli ricordi
Tre60 2019
300 pagine
16,80 euro



Manlio ha un nome fuori dal comune e un mestiere ancora più atipico. È un operatore socio-assistenziale specializzato nell'aiuto a chi ha smarrito i propri ricordi. Un assistente alla memoria, in altre parole, che si prende cura di chi non ci sta tanto bene con la testa. I suoi assistiti sono soprattutto anziani, fino a che un giorno non incappa in Camilla, una trentenne come lui, che ha perso la memoria per via di un aneurisma. Ma se Camilla e gli altri non riescono a ricordare, Manlio non può dimenticare. Continua a pensare alla sua Bianca, la donna ideale che lo ha mollato a data del matrimonio già fissata: ogni parola, ogni gesto e ogni pensiero lo riportano a lei. Sarà l'incontro con Camilla a smuovere le acque: si lascerà aiutare da Manlio a ricordare, solo a patto di diventare la sua assistente per l'oblio. Racconta di questo percorso in due direzioni *Come tanti piccoli ricordi* di Matteo Bertoldi: un romanzo sul valore della memoria e sulle sue insidie. Ma anche una riflessione sul senso dell'identità: una misura personale legata ai sentimenti più che alla ragione, al cuore piuttosto che al cervello. **A. P.**



LIBRI

A lezione di buone maniere da Siri

Judith Newman
A Siri con amore
 Bompiani 2019
 240 pagine
 16 euro



Il *New York Times* lo ha definito un libro insolitamente vitale e commovente. E in effetti, la storia vera della giornalista newyorkese Judith Newman e di suo figlio Gus, un adolescente autistico che non sa abbottonarsi la camicia, ma riesce a suonare Beethoven in maniera così commovente da farvi piangere, può essere letto anche come un trattato sulla gentilezza. Un giorno Gus scopre Siri, l'assistente personale virtuale della Apple: un amico immaginario, non del tutto immaginario, in grado di condurre una conversazione con garbo e pertinenza invidiabili per ogni essere umano. «Sei davvero un computer simpatico», dice Gus. Al che Siri ribatte: «È bello essere apprezzati». Gus: «Mi chiedi sempre di essermi di aiuto. E tu, c'è qualcosa che desideri?». Siri: «Grazie! Ma ho davvero pochi desideri». Gus: «Ok. Be' buonanotte». Siri: «Ah... sono le 5.06 del pomeriggio». Gus: «Oh, scusa, volevo dire arrivederci». Siri: «A dopo!». Insomma, in un mondo dove il senso comune ritiene che la tecnologia provochi isolamento, l'autrice ci mostra l'altra faccia della medaglia. Anche una macchina può darci lezioni di etichetta. Una provocazione? Forse. Ma non troppo. Specie quando si parla di Siri: una creatura un po' nerd, ma non abbastanza scaltra da essere cool. **A.P.**

RAGAZZI

La bambina e il puledro (che le insegnò a sognare)

Guido Sgardoli
Mago, un destino da campione
 Lapis 2019
 284 pagine
 13,50 euro



Viola ha undici anni e una malattia genetica: la stessa che ha portato via sua madre. Eugène è un giovane puledro, anche lui strappato troppo presto alle cure della mamma, sfuggito a due ladri che, dopo averlo rubato, hanno avuto un incidente col furgone. È così che è riuscito a scappare, ferito e con una zampa fratturata. Due destini sfortunati, quelli del cavallo e della ragazzina, che si incrociano nel giardino di casa di Viola, dove Eugène arriva sfinito dalla fatica e dalla sofferenza. E in pochi giorni, grazie alle cure e all'affetto della bambina, si trasforma in "Mago". Pietro, il papà di Viola, è convinto di essere perseguitato dalla sfortuna: nonostante le suppliche della figlia, vuole disfarsi del puledro e non resiste all'offerta di un uomo benestante, che vuole soddisfare l'ennesimo capriccio dei figli. Ma il destino di Mago non è quello di sottomettersi alle redini di due ragazzi viziati: lui è nato per superare ogni ostacolo. Con Viola e come Viola, che ogni giorno affronta la sua malattia e guarda al futuro, il puledro divenuto vigoroso cavallo galoppa fiero verso un domani in cui la speranza contagia perfino lo sfiduciato Pietro. E chissà che anche Viola non vinca un giorno la sua gara, sconfiggendo la malattia. **C.L.**

RAGAZZI

Quando il nonno racconta la fantasia prende il volo

Per Simone il mercoledì pomeriggio è il giorno dei nonni. Sono carini, ma a casa loro ci si annoia: non c'è Internet, non c'è la televisione, ci sono solo tre fumetti un po' ammuffiti e tutto intorno nient'altro che campi di mais. E poi c'è il nonno, che è alle fragole ovvero smemorato e un po' rimbambito. Eppure per Simone il mercoledì pomeriggio e i racconti del nonno diventeranno un appuntamento imperdibile. Scritto da Emmanuel Bourdier e illustrato da Laurent Simon, *Il giorno del nonno* (Coccole books) è un romanzo per ragazzi che fa riflettere in modo tenero sulla vecchiaia e la malattia.

RAGAZZI

La gallina dalle grandi ali che scoprì il piacere di volare

Gioacchina è una gallina con un paio di ali grandi come due aquiloni, che la rendono goffa e impacciata. Anzi che la fanno continuamente inciampare e finire becco a terra. Parla di un handicap che diventa risorsa *Che ali grandi che hai* (Paoline), il volume scritto da Giuditta Campello e illustrato da Francesca Carabelli. Perché il giorno in cui finirà nel recinto del toro, Gioacchina riuscirà a fuggire proprio grazie alle sue grandi ali. E allora scoprirà come è bello volare e guardare il mondo dall'alto.



EDITORIA

Quaranta titoli da non perdere (secondo Ibby)

Ogni due anni, Ibby, l'organizzazione internazionale per la promozione della letteratura per l'infanzia fondata a Zurigo nel 1953, realizza un catalogo in lingua inglese e una mostra dei titoli più significativi dell'ultimo biennio. Si tratta di un insieme di volumi che trattano di disabilità o sono pensati per bambini e ragazzi disabili: formati speciali in Braille, comunicazione facilitata o in simboli, libri tattili o tessili per chi non può vedere.



Nel 2019 a superare la selezione sono stati 40 volumi, provenienti da 20 Paesi diversi tra cui, oltre agli Stati Uniti, la Francia e l'Inghilterra, figurano anche la Cambogia, il Giappone, l'India e l'Iran. E naturalmente l'Italia che, con i suoi cinque volumi, rappresenta il Paese con il maggior numero di titoli.

All'interno c'è un po' di tutto, dagli albi illustrati per la prima infanzia alle biografie di personaggi celebri come Louis Braille fino a romanzi per ragazzi, i cui protagonisti diventano testi-

moni di cosa voglia dire convivere con un handicap.

Da quando le Nazioni Unite decisero di dedicare l'anno 1981 alle persone con disabilità, tante cose sono cambiate, si legge nel catalogo: «I libri contengono un maggior numero di personaggi con disabilità in ruoli principali o secondari. Tale presenza riflette un nuovo ruolo delle persone disabili nella società. Un altro entusiasmante sviluppo è che stanno diventando parte della norma piuttosto che il simbolo dell'eccezione». **A. P.**



Sono cinque i libri italiani dedicati alla disabilità presenti nell'ultimo catalogo di Ibby.

Apri il catalogo *Papu e Filo*, libro tattile realizzato dalla Federazione nazionale delle Istituzioni pro ciechi onlus. C'è poi *Il diario di Anna Frank*, tradotto in simboli da La Meridiana e *Contro corrente*, scritto da Alice Keller e illustrato da Veronica Truttero per Sinnos, che racconta la vita della nuotatrice paralimpica Gertrude Edler. E ancora *Professione Coccodrillo* (Sinnos), una lettura per tutte le età firmata da Giovanna Zoboli e Mariachiara Di Giorgio. Infine *Ridere come gli uomini* di Fabrizio Altieri (Piemme) sulla storia di una ragazzina con sindrome di Down durante la guerra.

E Soldi di Mamood trionfa anche in lingua dei segni

La lingua dei segni diventa arte e corpo in movimento, portando la musica italiana oltre confine, ma anche oltre ogni barriera: è quello che è accaduto con Mamood e il suo brano *Soldi* che, dopo la vittoria a Sanremo e il secondo posto all'Eurovision Song Contest di Tel Aviv, è stato "tradotto" in lingua dei segni. Ma non

è solo una "traduzione", quella fatta in Olanda dall'interprete Hanneke de Raff. E lei, appunto, si dimostra molto più di una semplice interprete della lingua internazionale dei segni. Il video realizzato, infatti, non soltanto è accessibile, ma grazie ai movimenti delle mani e del corpo di Hanneke, che accompagnano armoniosamente la musica, acquista un valore artistico nuovo. E forse impensato.





TELEVISIONE

Cartoni per tutti nella nuova stagione di Rai Yoyo

Quando si parla di inclusione non è mai troppo presto per iniziare. Plauso, dunque, al servizio pubblico che, a partire dal prossimo autunno, trasmetterà su Rai Yoyo la serie animata *Lampadino e Caramella*. In 20 puntate di sei minuti ciascuna, i piccoli spettatori potranno godersi le avventure di due buffi fratellini che, in ogni episodio, si troveranno alle prese con amici e situazioni diverse.

La particolarità del cartone, realizzato dai professionisti dello studio romano

Animundi, è però quella di essere pensata davvero per tutti i bambini. Grazie alla collaborazione con strutture specializzate nel sostegno alle diverse disabilità sensoriali e a una serie di espedienti non invasivi, la serie può essere facilmente apprezzata anche da piccoli spettatori ciechi e sordi. Ad aiutare l'accessibilità sono, infatti, la presenza di una voce narrante, di sottotitoli strutturati con specifiche codifiche e di interpreti nella lingua italiana dei segni.

Protagonisti assoluti della serie sono, dunque, Lampadino e Caramella che, in pun-

tata dopo puntata, avranno modo di apprendere qualcosa di nuovo. Come quando la bambina Federica riesce a dimostrare che, malgrado la carrozzina, può giocare e fare qualunque cosa, esattamente come tutti i suoi amici.

E che nel mondo di Lampadino e Caramella la diversità non sia un problema è testimoniato anche dalla figura del cagnolino Zampacorta. È proprio lui ad accogliere i due fratellini nel MagiRegno, dove vivono animali antropomorfi di ogni specie. E qui, si scopre, nessuno fa caso al fatto che il cagnolino ha una zampetta più

corta delle altre. «Per il servizio pubblico, e in particolare per Rai Ragazzi, l'inclusione e l'accessibilità sono temi centrali», spiega Luca Milano, direttore di Rai Ragazzi. «I programmi di Rai Yoyo parlano spesso di condivisione e amicizia, ma con *Lampadino e Caramella* facciamo un passo avanti: una serie ideata e prodotta in Italia, con l'esperienza di chi conosce bene il pubblico dei più piccoli e la consulenza di esperti e associazioni, che mantiene un passo attento alle esigenze dei bambini non udenti, non vedenti e con disturbi dello spettro autistico, e nello stesso tempo può coinvolgere e divertire anche il pubblico più ampio».

E tra le novità in programma per i prossimi mesi c'è una app della Pimpa adatta anche ai bimbi autistici. Per ribadire, una volta di più, che per i più piccoli intrattenimento e inclusione sono davvero un binomio possibile. **A. P.**



La docuserie su Rai 3 che parla di sesso e disabilità

S'intitola *Il corpo dell'amore* il programma andato in onda per quattro venerdì a partire dal 31 maggio scorso, in seconda serata, su Rai 3 e visibile anche su Rai Play. Quattro piccoli film diretti da Pietro Balla e Monica Repetto, con la voce narrante di Enrica Bonaccorti, raccontano le vicende di una giovane donna su sedia a ruote

dalla nascita, di un attivista gay disabile, di un'aspirante assistente sessuale e di una madre con figlio disabile. Ma, soprattutto, la serie parla del percorso verso una sessualità più libera e consapevole, e della ricerca di una maggiore autonomia. Come anche di un mondo in cui ciò che apparentemente è "atipico", in realtà così atipico non è.



RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Paolo Righetti**

Assistente sociale Direzione territoriale Perugia-Terni

Vite straordinarie sono quelle delle persone che, a causa di un infortunio mortale, vedono improvvisamente la loro esistenza quotidiana sconvolta e trovano le energie e le risorse necessarie per riorganizzarla e, nel tempo, riprogettarla. La perdita della persona amata apre vuoti, cancella progetti e sogni, toglie ogni possibilità di risolvere questioni irrisolte o sospese, sconvolge l'organizzazione della persona e della famiglia, costringe ad affrontare molteplici e spesso inaspettate problematiche e fa vivere alle persone l'esperienza del lutto.

L'Inail, con il servizio sociale e con gli interventi per il reinserimento nella vita di relazione, vuole offrire sostegno ai familiari (i figli, il coniuge, il convivente risultante dallo stato di famiglia, i genitori) colpiti dall'infortunio mortale, i quali, addolorati e talvolta smarriti, si trovano ad affrontare non solo il lutto ma anche le conseguenze dell'evento e cercano di ridurre l'impatto per sé e per gli altri componenti del nucleo familiare, in particolare quando questi sono figli minori o persone in stato di fragilità o vulnerabilità.

L'assistente sociale si avvicina a queste persone proponendo loro un colloquio o una visita domiciliare, finalizzata a far conoscere i possibili interventi e prestazioni erogabili dall'Inail o da altre amministrazioni pubbliche del territorio. L'incontro permette anche di offrire loro uno spazio di ascolto nel quale, se lo vogliono, possono esprimere il loro dolore. L'assistente sociale può, in tale contesto, effettuare una prima valutazione della situazione psico-sociale e ambientale della famiglia e degli effetti che, a livello economico, lavorativo, giuridico, familiare, abitativo e relazionale, l'evento provoca o po-

“Mai soli”, un supporto per chi perde i propri cari

Quando una famiglia subisce un lutto a causa di un infortunio sul lavoro, Inail se ne prende carico, con interventi di ascolto e di sostegno al reinserimento nella vita di relazione



trebbe provocare per i suoi componenti. Può anche, ove possibile e gradito, fornire orientamento ed eventuale accompagnamento verso i servizi presenti sul territorio, oppure individuare con le persone percorsi progettuali ai sensi del Regolamento protesico.

L'incontro attraverso la conoscenza delle modalità con cui le persone stanno vivendo ed elaborando la perdita e mediante la rilevazione di eventuali segnali, fisici e comportamentali, di una possibile compromissione della loro funzionalità consente anche di esercitare un'importante azione di prevenzione mediante eventuali azioni di invio o di accompagnamento verso servizi o

forme di assistenza specifiche. Questo processo di informazione, di accompagnamento e di *care*, condotto nell'ambito del mandato istituzionale e del mandato professionale dell'assistente sociale, risulta gradito alle persone perché le fa sentire meno sole e fornisce loro una figura di riferimento, un estraneo di fiducia con cui esprimere, non solo nell'immediato, ma anche nel breve e nel medio periodo, problematiche ed esigenze e con cui individuare, ove possibile, forme di assistenza o di aiuto.

Il ministero della Salute ha messo a punto, a gennaio 2019, delle linee guida per la presa in carico del paziente con bisogni speciali che necessiti di cure odontostomatologiche, puntando anche sulla figura dell'igienista dentale per migliorare l'educazione alla salute della bocca. L'obiettivo del documento è quello di uniformare, a livello nazionale, una corretta gestione del paziente con disabilità, in base al grado di collaborazione e autonomia.

Il paziente con bisogni speciali, spiega il ministero, è «colui che, nell'operatività preventiva, diagnostica e terapeutica, richiede tempi e modi diversi da quelli di routine», quando in condizione di «non collaborazione, necessita anche della presenza di un ambiente operativo opportunamente attrezzato e di personale medico e assistenziale adeguatamente formato».

La stessa persona con disabilità può presentare durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. Al pari di ogni altro individuo, prosegue il ministero, «la persona con disabilità ha il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza alcuna discriminazione. In ambito sanitario, pertanto, per garantire alle persone con disabilità di fruire di questi diritti, è necessario applicare i principi dell'accomodamento ragionevole e della progettazione universale».

Nello specifico, «si intende per accomodamento ragionevole le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che, se adottati, non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, per garantire alle persone con disabi-

Odontoiatria e disabilità: ecco le prime indicazioni

Il ministero della Salute ha pubblicato le linee guida per la presa in carico del paziente con bisogni speciali che abbia necessità di cure dentistiche. Centrale il ruolo dell'igienista dentale



lità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. La progettazione universale consiste, invece, nella realizzazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate».

Ai pazienti con bisogni speciali «devono essere garantiti una corretta presa in carico e tempi ragionevoli di accesso, specie nelle strutture dove è possibile effettuare con sicurezza la sedazione, l'anestesia generale e l'osservazione post-intervento. Inoltre, per un corretto approccio preventivo, diagnostico e

terapeutico è necessario, sin dall'inizio, il coinvolgimento diretto di quanti più prossimi al paziente con bisogni speciali».

Infatti, «i congiunti, poiché rappresentano i migliori interpreti dei sintomi, delle abitudini, delle preferenze e delle avversioni del paziente, devono essere coinvolti nei processi decisionali di cura e monitoraggio nel tempo». Si rende inoltre necessario, secondo il documento del ministero, «un miglioramento culturale/educativo per tutte le persone coinvolte nella cura del paziente con bisogni speciali anche al fine di evitare pratiche non rispettose della dignità personale».

Con sentenza n. 232 (depositata il 7 dicembre 2018), la Corte costituzionale ha dichiarato che anche il figlio non convivente abbia diritto a fruire del congedo straordinario per assistere il genitore. E ha dichiarato così l'illegittimità costituzionale del decreto legislativo n. 151 (del 26 marzo 2001), nella parte in cui escludeva questa possibilità.

Ricordiamo che hanno titolo a fruire del congedo straordinario retribuito (introdotto dall'art. 42 del decreto legislativo n. 151) – della durata di due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa – i dipendenti che assistono il familiare con certificazione di handicap grave.

Tale decreto stabilisce un preciso ordine di priorità per l'accesso al beneficio, che spetta innanzitutto al coniuge convivente con la persona con disabilità grave (Corte costituzionale, sentenza 158 del 18 aprile 2007) e ai componenti dell'unione civile conviventi equiparati al coniuge dalla legge del 20 maggio 2016, n. 76. In caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti, subentrano i genitori anche adottivi; successivamente (sempre in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti) il diritto spetta ai figli conviventi (Corte costituzionale, sentenza 19 del 26 gennaio 2009), poi ai fratelli conviventi (Corte costituzionale, sentenza 233 del 6 giugno 2005) e infine al parente o l'affine entro il terzo grado convivente (Corte costituzionale, sentenza 203 del 18 luglio 2013).

Ora è legittimato a fruire del beneficio anche uno dei figli non ancora conviventi con la persona con disabilità grave, che instauri tale convivenza successivamente, nel caso in cui gli altri soggetti individuati dalla norma siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti.

Congedo straordinario, sentenza della Corte

Una recente decisione della Consulta ha stabilito che può richiedere il beneficio per assistere il genitore anche il figlio non convivente al momento della presentazione della domanda



Nell'estendere il congedo straordinario oltre l'originaria cerchia dei genitori, il legislatore ha, negli anni, attribuito rilievo esclusivo alla preesistente convivenza con la persona con disabilità, al fine di salvaguardare quella continuità di relazioni affettive e di assistenza che trae origine da una convivenza già in atto. Questo presupposto, ispirato a una finalità di preminente tutela della persona con disabilità, rischia di pregiudicarla qualora non vi siano gli altri familiari aventi diritto al beneficio e, come nel caso della sentenza, vi sia solo un figlio, originariamente non convivente, pronto però a impegnarsi per prestare la necessaria assistenza.

Inoltre, questa limitazione presuppone un'organizzazione familiare statica, incompatibile con l'improvvisa necessità di prendersi cura del familiare divenuto gravemente disabile. Per queste ragioni, la Corte ha disposto che il figlio, qualora al momento della presentazione della richiesta del congedo ancora non conviva con il genitore in situazione di disabilità grave, abbia però l'obbligo di instaurarla per poter legittimamente fruire del beneficio. L'Inps, con la circolare 49 del 5 aprile 2019, ha fornito dettagli e istruzioni in merito agli effetti della sentenza.

SCUOLA

Sono la mamma di una ragazza con grave disabilità che frequenta le scuole superiori. Lo scorso anno abbiamo avuto problemi sia per il trasporto che per l'assegnazione dell'assistente, presenti a fasi alterne. Volevo sapere come evitare che ciò si ripeta anche il prossimo anno, in base alle normative in vigore come la Costituzione, la legge 104/92 e la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

La legge di stabilità 2016 ha attribuito alle Regioni il compito di garantire gli assistenti e il trasporto scolastico, che prima erano di competenza delle Province. Il 17 aprile 2019 è stata inoltre siglata l'intesa per consentire alle Regioni di attivare per tempo i servizi per gli alunni con disabilità. Per i prossimi tre anni è stato potenziato da 75 a 100 milioni di euro l'ammontare complessivo del fondo per l'autonomia e la comunicazione per gli alunni con disabilità fisica o sensoriale.

Sull'argomento si è espressa recentemente anche la Corte costituziona-

le, con la sentenza dell'11 aprile 2019 n. 83, in cui si ribadisce che la natura fondamentale del diritto all'istruzione delle persone con disabilità e l'effettiva fruibilità di questo sono due principi cruciali che vanno sempre garantiti. Pertanto l'erogazione dei servizi deve essere sempre assicurata e finanziata e non può dipendere da scelte discrezionali del legislatore perché strumentale all'erogazione di servizi che attengono al nucleo essenziale dei loro diritti.



AUSILI

Sono un ragazzo con una disabilità di tipo motorio. A causa di questa, ho difficoltà ad andare in spiaggia e in particolare ad arrivare fino al bagnasciuga. Vorrei sapere se mi spetti eventualmente la possibilità e il diritto di utilizzare il mio quad per transitare nelle spiagge libere o negli stabilimenti balneari.

Arrivare in spiaggia, avvicinarsi al bagnasciuga, sostare o parcheggiare la propria auto, che questa sia un SUV o un veicolo a trazione integrale (non necessariamente fuoristrada) oppure un quad, non è consentito e fa scattare l'intervento delle Forze dell'ordine. Questo perché «l'azione meccanica degli pneumatici destabilizza le dune e danneggia la relativa flora, la cui permanenza è fondamentale per la stabilità del fragile ecosistema».

Da Nord a Sud le spiagge italiane pululano di divieti e norme di comportamento in materia di demanio marittimo. Per quanto riguarda la circolazione su spiaggia da parte di veicoli a motore,

si tratta generalmente di ordinanze comunali, emanate e/o rinnovate annualmente, che sanciscono il divieto di transito e/o di sosta su spiagge e litorali di giurisdizione con qualsiasi tipo di veicolo, a eccezione di quelli destinati alla pulizia delle spiagge, al soccorso e dei veicoli autorizzati alle operazioni di ripascimento (mantenere o creare spiagge fruibili dal punto di vista turistico e contrastare l'erosione costiera del mare).

Queste stesse ordinanze stabiliscono anche gli importi delle multe che scattano nei confronti dei trasgressori, alle quali si possono aggiungere anche le sanzioni previste dal Codice della navigazione (art. 1.164).

HASHTAG

HI-TECH

Abbi, il braccialetto sonoro che viene in aiuto dei bambini non vedenti

Riproduce i versi degli animali e il rumore dell'acqua. Oppure fa "boom!". Ecco Abbi, il braccialetto sonoro che restituisce un feedback audio ai movimenti del corpo, aiutando i bambini non vedenti a costruire il senso di spazio. Posizionato sul polso, anche delle persone intorno, fornisce informazioni utili all'orientamento dei più piccoli. E così tutti possono giocare ad "Acchiappino" o a "Un, due, tre... stella". Abbi è uno dei progetti europei realizzati nei laboratori di ricerca dell'Istituto italiano di tecnologia di Genova, e in particolare è stato sviluppato dalla *Unit for visually impaired people* capitanata da Monica Gori. I suoni sono stati scelti dagli stessi bambini ciechi coinvolti nel progetto, che con questo braccialetto possono non solo muoversi meglio ma percepire anche dove sono posizionate le altre persone che interagiscono con loro. Gli altri partner sono l'Istituto David Chiossone di Genova e le Università di Amburgo (Germania), Glasgow (Scozia) e Lund (Svezia). Maggiori informazioni su abbiproject.eu.



MONDO APP

Vacanze in Sicilia: con TripStep le informazioni turistiche sull'isola sono a portata di tutti

Visitare la Sicilia creando l'itinerario che più si addice ai propri gusti o allo scopo del proprio viaggio. Come? Con TripStep, l'applicazione che fornisce informazioni, descrizioni, indirizzi, percorsi, gallerie fotografiche sulle mete turistiche più note e tanto altro ancora. L'app è ideale anche per le persone con disabilità sensoriale: ogni contenuto, infatti, è stato creato per essere leggibile dagli screen reader utilizzati dagli utenti ipovedenti o audiolesi. TripStep guiderà poi tra le tappe selezionate avvertendo quando ci si avvicina a esse (grazie alla geolocalizzazione) e arricchendo il viaggio con varie informazioni sulle bellezze e sul territorio siciliani. Una volta tornati a casa, l'itinerario rimarrà sempre disponibile, in modo da poter condividere la propria esperienza con altre persone. L'applicazione – un progetto voluto e realizzato dall'associazione culturale Artwork di Siracusa – è scaricabile da Google Play e dall'App Store. Per saperne di più: tripstep.it.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Cris Brave, giovane e diversamente rapper



Cris Brave è un ragazzo di Bergamo con tetraparesi spastica e un'incredibile voglia di parlare. Ha problemi di respiro, per questo ha scelto il rap: non c'è bisogno di vocalità per comunicare un messaggio. E il suo è molto importante. Grazie a Instagram e YouTube può dare spazio alla propria voce, condividere i suoi video e le iniziative per sensibilizzare sugli argomenti a lui più cari: bullismo, diversità e musica. Un bell'esempio delle potenzialità dei social network per le persone con disabilità: andare oltre la dimensione fisica, oltre la carrozzina, sospendere momentaneamente le difficoltà ed esercitare il proprio disagio. Rappando.



SEGUICI SU





CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

LA CAMPAGNA

La sensibilizzazione sale sul bus. Succede a Lucca



L'attenzione nei confronti della disabilità corre sui bus di Lucca, grazie a una vignetta realizzata dal giovane illustratore romano Michele Russo. Fino ad agosto, infatti, due autobus di linea della città toscana saranno allestiti con un grande manifesto che vuole portare all'attenzione dell'opinione pubblica i temi del diritto alla mobilità accessibile, dell'autonomia e della vita indipendente delle persone disabili, delle barriere architettoniche. La campagna di sensibilizzazione è stata promossa da

CTT Nord (Azienda di trasporto pubblico locale che svolge il proprio servizio nelle province di Lucca, Pisa, Livorno e Massa Carrara) in collaborazione con le sezioni territoriali di Anmil (Associazione nazionale mutilati e invalidi del lavoro) e Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti).

«L'immagine rappresenta la capacità di ogni essere umano di poter contribuire alla realizzazione di un "io" più grande, più forte e probabilmente migliore», ha spiegato il vignettista, «semplicemente offrendo una parte di se stessi».

Addestrato o capace?

Un cane addestrato può essere bravissimo. Per esempio sa guidare un gregge di pecore. Ma è un cane capace? Chi è capace ha opportunità e facoltà di scelta, e diritto ad autodeterminarsi. Questo è dato dalla qualità della vita e dalla qualità della salute e del funzionamento umano. Secondo l'economista indiano premio Nobel Amartya Sen, con il suo *capability approach*, il riferimento fondamentale va fatto alla «reale libertà della persona di promuovere e raggiungere il suo benessere». Per fare ciò la persona deve incontrare dei contesti che realmente gli diano la libertà di crescere o che compensino i suoi deficit strutturali e/o funzionali. Gli esseri umani infatti, secondo Sen, si distinguono per tre fattori: le loro caratteristiche personali-strutturali, le circostanze esterne che incontrano e le loro capacità di trasformare le risorse in funzionamenti adeguati a costruire il loro benessere. Ritorna così il tema dell'originalità di ciascuno, che non si esaurisce nell'esecuzione di un compito ma è espansiva. Gli esseri umani, infatti, realizzano la loro vitalità in un ecosistema che può ampliarsi continuamente. Altri esseri viventi vivono, invece, in una nicchia spaziale circoscritta. Forse comincia a emergere la differenza fra addestrare e rendere capace. Lo spazio circoscritto è addestramento, e l'addestramento accentua automatismi che non esigono il pensare. Ma se un incidente interrompe o rende difficili agli automatismi, dobbiamo renderci capaci di pensare e di agire. Il benessere non è nei gesti automatici: sta nel riorganizzarsi.

LA REGOLA DEL PRIMA O POI







**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