

AGOSTO-SETTEMBRE
2019

8/9

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

CULTURA&TURISMO

Non solo Matera: viaggio nell'Italia per tutti

È NATA UNA STAR

Si chiama Veronica,
in arte Lulù Rimmel

NUOVI SPORT

Mondiali di joëlette:
le mamme raccontano

SuperAble INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



*SuperAble 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



*SuperAble 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.*



*SuperAble 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

ASPETTANDO IL 2026

I Giochi paralimpici in Italia sono davvero una bella occasione per tutti

A fine giugno il Comitato olimpico internazionale ha stabilito che l'edizione 2026 delle Olimpiadi e delle Paralimpiadi invernali si svolgerà in Italia, premiando la candidatura Milano-Cortina d'Ampezzo. È una notizia che il mondo sportivo ha festeggiato con gioia ed entusiasmo, a cominciare dal presidente del Comitato italiano paralimpico, Luca Pancalli, che ha definito il ritorno delle Olimpiadi invernali in Italia un'incredibile opportunità di crescita, non solo economica, ma anche sociale e culturale. Le parole di Pancalli interpretano a pieno gli umori dell'intero movimento paralimpico italiano che vede nei Giochi non solo una competizione sportiva, ma anche un'occasione irripetibile per affermare, proprio attraverso lo sport, una cultura dell'inclusione e della solidarietà, di cui possano beneficiare tutte le persone disabili, senza esclusioni di sorta.

Le Olimpiadi tornano in Italia a distanza di 20 anni. Nel 2006 furono, infatti, Torino e altre località piemontesi a ospitare i Giochi olimpici e paralimpici invernali. Non era la prima volta che il nostro Paese ospitava la più celebre manifestazione sportiva del mondo. Si annoverano infatti le Olimpiadi invernali di Cortina nel 1956 e quelle estive a Roma nel 1960, quando nella Capitale si disputò anche la nona edizione dei Giochi internazionali di Stoke Mandeville, successivamente riconosciuti come le prime Paralimpiadi della storia. E non a caso uno dei due tedofori presenti a Torino è stato proprio Aroldo Ruschioni, atleta e infortunato sul lavoro, vincitore di tre medaglie a Roma 1960.

Per l'Italia le Paralimpiadi 2006 sono state un grande successo. Gli azzurri hanno portato a casa ben 39 medaglie, secondi solo a Stati Uniti, Canada e Giappone, notoriamente Paesi con una più solida tradizione negli sport sulla neve. Tuttavia, senza nulla togliere all'emozione del podio, quando si parla di Giochi paralimpici il successo si misura al di là del medagliere. Si potrebbe dire che è una questione di civiltà: un faro acceso sull'energia, la determinazione, la passione di quel popolo di atleti disabili che, sempre più, nel corso degli anni ha saputo segnare il passo verso un mondo davvero migliore. Un mondo dove lo sforzo del singolo nel superare gli ostacoli assume forza e valore alla luce del movimento collettivo di una società che ha davvero come obiettivo principale quello di non lasciare indietro nessuno.

Le Paralimpiadi sono una questione di civiltà: un faro acceso sull'energia, la determinazione, la passione di quel popolo di atleti disabili che ha saputo segnare il passo verso un mondo migliore





SOMMARIO

AGOSTO-SETTEMBRE 2019

8/9

SuperAbile Inail

Anno VIII - numero otto/nove,
agosto-settembre 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: Stefano Caredda,
Francesco Ciampa, Gian Luigi Cocci,
Maria Gabriella Lanza, Laura Pasotti
e Jacopo Storni di Redattore Sociale;
Matthias Canapini; Stefano Tonalì
del Cip; Andrea Canevaro; Giuseppina
Carella, Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi,
Cristina Lattanzi e Gabriela Maucci della
Società coop. sociale integrata Tandem;
Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria
Cannella, Margherita Caristi, Cristina
Cianotti, Francesca Iardino, Monica
Marini e Mariella Pedrolì 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 Mibac, MateraMare, Luca
Petrizzellis e Marilisa Biscione (pagg.
10-21); Fiammetta Bruni e Antonio Di
Domenico (pagg. 22-25); Federica Scaroni
(pagg. 26-27); A. Couterut (pagg. 30-40);
CoorDown e Blindsight Project (pagg. 46-
49); Facciavista (pag. 65)

In copertina: illustrazione di Lore

EDITORIALE

- 3** Aspettando il 2026.
I Giochi paralimpici in
Italia sono davvero una
bella occasione per tutti
di **Luigi Sorrentini**

ACCADDE CHE...

- 6** Albergo Etico, quattro anni
di inclusione
- 8** Ausili a basso costo
liberamente replicabili

L'INCHIESTA

- 10** Bella e accessibile.
Ecco l'Italia che ci piace
di **Chiara Ludovisi**

INSUPERABILI

- 22** Un'artista underground
in un corpo di bambola
Intervista a Veronica Tulli
di **Antonella Patete**

VISTI DA VICINO

- 26** Una radio contro le barriere
di **Francesco Ciampa**

CRONACHE ITALIANE/1

- 28** Quando la Sla è in famiglia
di **A. P.**

CRONACHE ITALIANE/2

- 30** La terra offre,
loro convertono
di **Jacopo Storni**

PORTFOLIO

- 32** Teatri di guerra
di **Matthias Canapini**

SPORT/1

- 38** Vi racconto i miei Mondiali
di joëlette
di **Michela Trigari**
e **Stefano Caredda**

SPORT/2

- 42** Come piloti di Formula 1
(in carrozzina)
di **Stefano Tonalì**



TEMPO LIBERO/1

- 44** Vento senza barriere:
Windsurfabile fa il bis
di **C. L.**

TEMPO LIBERO/2

- 46** Quando l'inclusione
va in giostra
di **Laura Pasotti**

CULTURA

- 50** Con calma. La scrittura
come antidoto nella società
della fretta
di **F. C.**
- 51** Quel fratello con sindrome
di Down eletto a eroe tragico
e senza macchia
di **A. P.**
- 54** Gli albi illustrati di Arianna
Papini raccontano incontri
sorprendenti
di **A. P.**
- 55** L'Anello debole va al rapper
senza gambe
di **Gian Luigi Cocci**

- 56** Regista con trisomia 21.
E Pinocchio diventa
un burattino stralunato
di **A. P.**
- 57** Come essere due sposi felici
nonostante tutto
di **Maria Gabriella Lanza**

RUBRICHE

- 58** *Previdenza*
Assegno d'invalidità: cos'è
e come funziona
- 60** *Inail... per saperne di più*
Storie di resilienza,
gli infortunati raccontano
- 61** *Turismo*
Cime no limits... L'estate
2019 è per tutti
- 62** *Senza barriere*
Rifinanziato il fondo
per eliminare gli ostacoli
- 63** *L'esperto risponde*
Assistenza, Mobilità

HASHTAG

- 64** *Hi-tech*
Guanti sensoriali
e intelligenza artificiale
per riconoscere gli oggetti
con il tatto
- Mondo app*
Beltmap, il proprio
smartphone e una cintura
vibrante guidano i non
vedenti in città
- L'insuperabile leggerezza
dei social*
Sophie, la fashion blogger
in carrozzina
- 65** *Street art*
Autismo in blue jeans:
creatività all'aperto
- Cambiare Orizzonte*
Capacitare facilitando

LA STRIP

- 66** *Fabiola con l'acca*
Vacanze accessibili



ACCADE CHE...

TURISMO

Albergo Etico, quattro anni di inclusione

L'Albergo Etico compie quattro anni e li celebra con un tour internazionale iniziato a Buenos Aires e proseguito a Sidney, dove Etico aprirà la sua prima struttura nella seconda metà del 2019, ad Asti, dove tutto ha avuto inizio, poi a Torino, Milano e Roma. Il tour di Etico, però, non si ferma ancora. Anche la struttura di Pistoia sarà inaugurata a breve. Il tour è un'occasione per presentare soprattutto due novità: il planning delle nuove aperture e lo "Sroi", lo studio per misurare l'impatto sociale generato dalle attività di inclusione lavorativa di Albergo Etico nato per volontà della cooperativa Download e realizzato dai ricercatori del centro Arco del Polo di Prato dell'Università degli Studi di Firenze. Nei quattro anni dall'avvio del progetto ad Asti, infatti, per ogni euro investito, il progetto ha generato un ritorno sociale di 3,72 euro, senza contare il benessere del persona-



le. Riguardo alle nuove sedi, oltre Pistoia e Sydney si aggiunge l'avvio di una nuova attività stagionale in Salento. Nel 2020, inoltre, saranno quattro le aperture previste: Monterosso al Mare (Cinque Terre), Norvegia, Matera, Alba e Milano. Il progetto è attualmente in forte espansione, con Roma avviata da poco e con l'obiettivo di realizzare 50 Alberghi Etici in dieci Paesi a partire da Londra e Bruxelles.

SCUOLA

Raddoppiati in 20 anni gli studenti certificati

Nell'anno scolastico 2017/2018 erano 268.246 gli alunni con disabilità, il 3,1% del totale, 14mila in più rispetto all'anno precedente. Rispetto a 20 anni fa, gli alunni certificati sono più che raddoppiati. La maggioranza ha frequentato una scuola statale, il 5% una paritaria e l'1,6% una non paritaria. Le classi con almeno un alunno con disabilità sono state 192.606, pari al 45% del totale. Gli studenti disabili erano così distribuiti: 31.724 nella scuola dell'infanzia, 95.081 nella primaria, 71.065 nella secondaria di I grado, 70.376 in quella di II grado. Netta la prevalenza dei maschi. Nel Centro e nel Nord-Ovest l'incidenza di alunni disabili è stata maggiore. Il 96,4% aveva una disabilità psicofisica, l'1,4% una visiva, il 2,3% una uditiva. Il rapporto con il sostegno è stato pari a 1,69. Ma il Consiglio dei ministri ha approvato un provvedimento che, da settembre, coinvolgerà le famiglie nell'assegnazione delle ore.

SPORT

A Milano-Cortina le Olimpiadi e Paralimpiadi invernali 2026

Ora è ufficiale. Le Olimpiadi e le Paralimpiadi invernali del 2026 si terranno a Milano e Cortina. Dopo Torino nel 2006, tocca di nuovo all'Italia. E per la terza volta in cento anni di storia i Giochi olimpici invernali verranno ospitati nel nostro Paese. Nel dossier di presentazione della candidatura, il capitolo dedicato alle Paralimpiadi sottolinea più volte il principio che non si tratta di un'appendice alle Olimpiadi. La candidatura è unica e comprende i due eventi, tanto che il Comitato organizzatore è lo stesso e lavora contemporaneamente sui due fronti. Identici sono per esempio i villaggi che ospiteranno gli atleti. Le Paralimpiadi si svolgeranno dal 6 al 15 marzo 2026. Il capoluogo lombardo ospiterà l'hockey su slittino, mentre in Valtellina si terranno le gare di biathlon e sci di fondo e a Cortina quelle di curling, para-snowboard e sci alpino.

PILLOLE

Malattie rare: una mappa online sui luoghi di cura

Una mappa online con i centri di riferimento per le malattie rare: l'ha realizzata il team di doveecomemicuro.it, portale di reporting delle strutture sanitarie italiane fondato da un gruppo di ricercatori coordinati da Walter Ricciardi, professore di Igiene e medicina preventiva all'Università Cattolica di Roma. Sono 155 i centri specializzati, di cui 66 con certificazione Ern, la metà al Nord.

Forlì, le fermate dei bus parlano ai non vedenti

Ben 27 fermate degli autobus di Forlì sono state dotate di un vocalizzatore per non vedenti: un pulsante wireless, posizionato sul palo, consente infatti di ascoltare le informazioni visualizzate sul display. Il progetto è stato realizzato da Start Romagna. Nei prossimi mesi, poi, sui bus verrà attivato anche il vocalizzatore per l'indicazione di prossima fermata.

Un concorso che premia l'inclusione lavorativa

C'è tempo fino all'11 ottobre per partecipare a "More than DIS", il concorso per identificare soluzioni innovative che favoriscano l'accesso, la produttività e l'inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro promosso da Fondazione Italiana Accenture in partnership con Jobmetoo, Make a Cube3, Auticon, Fish e Fondazione Sodalitas. Per info: morethandis.ideatre60.it.

OCCUPAZIONE

Incrementato il Fondo per il lavoro dei disabili

Cresce la dotazione del Fondo per il diritto al lavoro delle persone disabili, istituito dalla legge 68/99: il ministro per la Famiglia e le disabilità ha firmato il decreto, condiviso con il ministro del Lavoro e delle politiche sociali, che trasferisce all'Inps per il 2019 un'ulteriore tranche di circa 12 milioni di euro per l'assunzione dei lavoratori con disabilità. «Dopo aver incrementato di dieci milioni di euro la dotazione del Fondo per quest'anno, portandolo da 20 a 30 milioni», hanno spiegato dal ministero, «continuiamo a lavorare per il diritto al lavoro delle persone con disabilità. Un diritto che per diventare effettivo deve essere supportato da



adeguate politiche attive del lavoro che valorizzino le competenze e le professionalità». Critica la Federazione italiana per il superamento dell'handicap, che ha definito l'iniziativa «l'ennesimo tampone parziale a una situazione che è drammatica». Ma non sono solo le risorse a scarseggiare: mancano anche «le linee guida per l'inclusione lavorativa delle persone disabili e la relativa banca dati, percorsi di sostegno per i singoli e le aziende, il ripensamento dei servizi per l'impiego».

NEL PALAZZO

**Locatelli è il nuovo ministro per le Disabilità**

Alessandra Locatelli è il nuovo ministro per la Famiglia e le disabilità. Ha preso il posto di Lorenzo Fontana, passato agli Affari Ue. Classe 1976, leghista della prima ora, già vicesindaco del Comune di Como con delega alle Politiche sociali, è deputata per il Carroccio in questa legislatura. Impegnata nel sociale, ha una laurea in sociologia conseguita all'Università Milano Bicocca ed esperienze di lavoro come educatrice. Nel suo profilo social si legge che è stata direttrice di comunità per disabili intellettivi gravi presso Anffas onlus. Ha esordito dicendo: «Priorità alle persone disabili. Ci sono risorse da incrementare per aiutare l'inclusione».

ACCADE CHE...

SENZA BARRIERE

Ausili a basso costo liberamente replicabili

Dal passeggino per genitori in carrozzina allo strizzatore di stracci. Sono alcune delle invenzioni *open source* e con licenza di *creative commons* realizzate all'interno di Hackability4MOI, la maratona di coprogettazione per individuare soluzioni in favore dell'autonomia delle persone con disabilità organizzata a Torino dall'associazione Hackability. I risultati, a disposizione di tutti e liberamente replicabili, sono online su space.hackability.it. Altri esempi? Un pedale da bicicletta stampato in 3D per facilitare la pedalata e un tavolino su cui, chi è in sedia a ruote, potrà mangiare comodamente.



TEMPO LIBERO



Parco Adamello Brenta sempre più accessibile

Ecce "Bellezza accessibile", un progetto di Parco Adamello Brenta, Parco fotografico Trentino e Accademia della montagna che ha individuato, descritto e catalogato una serie di percorsi che possano essere praticati dalle persone disabili: percorsi attraverso cui i luoghi più belli possano essere raggiunti, ammirati, vissuti e fotografati con facilità. Come l'itinerario "Un sentiero per tutti" in località Nudole in Val di Daone, il lungolago di Tovel e di Molve, Malga Ritort, il sentiero "Amolacqua" in Val Nambrone e diverse tappe lungo la Val Genova. Per informazioni sulle prossime escursioni guidate: Chiara Scalfi, 0465/806666.

PILLOLE

Ledha dedica una parte del suo sito web ai diritti

La Ledha di Milano ha aperto sul proprio sito internet una sezione dedicata ai diritti umani e ai diritti delle persone con disabilità per condividere i documenti istituzionali che li sanciscono. Su ledha.it vengono pubblicate anche le principali notizie provenienti dall'estero, con un'attenzione particolare ai lavori della Commissione europea e dell'European disability forum.

Concrete onlus per viaggi assistiti e per tutti

Marocco, California e Azzorre sono solo alcune delle proposte estate/autunno 2019 pensate dalla cooperativa sociale Concrete. Viaggi assistiti, accessibili e individualizzati per persone disabili e anziane che si muovono con il proprio accompagnatore. E se manca, te lo fornisce la cooperativa senza costi aggiuntivi. Per saperne di più: concreteonlus.org.

Corsi di design, auto-imprenditoria e non solo

Laboratori di design, carta e legno o seminari di imprenditoria rivolti a disoccupati e inoccupati con disabilità uditive, difficoltà di apprendimento o autismo. A organizzarli, tra settembre e gennaio 2020, è DesignforAllforDesign (info sulla sua pagina Facebook) in collaborazione con Accaparlante, Centro Itard Lombardia e Pio Istituto dei Sordi di Milano.

NO LIMITS

Wow 2019: tutti velisti, anche se per un giorno solo



Prosegue il viaggio del catamarano accessibile Lo Spirito di Stella, grazie alla nuova edizione del progetto “Wow - Wheels on waves”. Dopo aver attraversato l'Atlantico ospitando oltre 20 equipaggi da tutto il mondo con l'edizione d'esordio del 2017, e fatto un doppio giro d'Italia l'anno successivo, il progetto di inclusione sociale della onlus Lo Spirito di Stella

giunge alla sua terza edizione con l'intenzione di continuare a inseguire il sogno di universalità e aggregazione per tutti dando la possibilità alle persone disabili e non di vivere una giornata di mare nel segno del design universale a bordo di un catamarano senza barriere. Fino ottobre, Lo Spirito di Stella accoglierà a bordo i “velisti per un giorno” e i loro accompagnatori secondo una formula chiamata Wow Experience: uscite in barca mattutine totalmente gratuite durante le quali saranno spiegati i fondamenti della vela e le norme di navigazione per poter condurre in prima persona l'imbarcazione. Per conoscere il calendario delle attività e per far parte dell'equipaggio: it.wheelsonwaves.com. L'iniziativa si concluderà con la tradizionale Barcolana di Trieste.

ARTE

Toccare il Museo egizio del Cairo grazie a Omero

Un nuovo percorso tattile per non vedenti inaugurato al Museo egizio del Cairo grazie a un corso di formazione tenuto dal Museo tattile statale Omero di Ancona agli operatori museali su temi come educazione dei sensi, immagine tattile, strumenti e tecnologie *ad hoc*. Sono 12 le opere scelte da far toccare, con relative targhe didascaliche in Braille in inglese, arabo e italiano. Ogni opera sarà corredata di *reading pen* con i file audio nelle tre lingue e con le relative didascalie e descrizioni. Oltre a ciò



viene fornita una mappa a rilievo del museo con l'indicazione della posizione delle opere e legenda in Braille, in inglese e in arabo. Tra i pezzi prescelti, la statua seduta della dea Sekhmet dal tempio di Mut a Karnak (Luxor), la sfinge del faraone Amenemhat III; la triade del faraone Menkaura da Giza.

PALERMO

Vita indipendente: 15 giovani autistici la sperimentano

Quattro giovani con autismo a medio e alto funzionamento andranno a vivere insieme, dopo l'estate, grazie al progetto pilota sul dopo di noi – il primo in Sicilia – frutto del lavoro sinergico tra l'Asp, l'associazione di famiglie ParLAutismo e la Fondazione di mutuo soccorso Cesare Pozzo. Il progetto sperimentale di autonomia abitativa durerà per tre anni, in un immobile confiscato alla mafia a Trabia (Palermo). Alla fine saranno in tutto 15 i giovani con disturbo di spettro autistico coinvolti. Tra le azioni previste, formazione al lavoro con una start up d'impresa e una club house con attività ludiche.


PUBBLICITÀ

Spot televisivi descritti e sottotitolati anche in Italia

Spot pubblicitari accessibili a tutti, perché anche le persone che non vedono o non sentono possano comprendere le informazioni sui prodotti reclamizzati in tv. L'iniziativa, promossa dalla multinazionale P&G (Procter & Gamble) in collaborazione con l'Unione italiana ciechi e ipovedenti, arriva per la prima volta anche nel nostro Paese, mentre è già stata avviata in Spagna e Regno Unito. L'azienda è pronta a incorporare negli spot televisivi dei suoi principali marchi una narrazione audio del contenuto per descrivere le immagini mostrate e i sottotitoli. La prima pubblicità di questo tipo in Italia è quella del marchio Gillette con l'ex calciatore Bobo Vieri.



BELLA E ACCESSIBILE



Viaggio alla scoperta
di un patrimonio artistico
per tutti. Perché sempre più
musei, chiese, castelli e siti
archeologici sono fruibili
anche dalle persone
con disabilità. A partire
da Matera, Capitale europea
della cultura 2019

Ecco l'Italia che ci piace

L'impegno del Mibac per una cultura davvero universale

Non solo Matera Capitale europea della cultura 2019. Infatti non manca certo la bellezza, nel nostro Paese: arte e tracce di antichità disseminate in ogni regione costituiscono un patrimonio inestimabile e un'attrattiva irresistibile per tanti. E accessibile a molti, grazie al compito che, da oltre dieci anni, si è assunto il ministero per i Beni e le attività culturali (Mibac): rendere questa ricchezza fruibile per tutti, anche per chi ha una difficoltà motoria, sensoriale o intellettiva. Gabriella Cetorelli è il funzionario responsabile, per la Direzione generale Musei, dell'ufficio dedicato all'accessibilità dei luoghi della cultura. Insieme a lei, esaminiamo come, dove e con quali strumenti, difficoltà e risultati questo obiettivo si stia realizzando, giorno dopo giorno.

«Il ministero ha intrapreso, fin dal 2008, azioni di sistema volte a favorire la fruizione pubblica e a rendere quanto più accessibile il nostro patrimonio ai turisti italiani e stranieri, per i quali l'Italia rappresenta ancor oggi la meta più ambita al mondo. Si sono così avviati progetti e sperimentazioni di fruizione ampliata ai luoghi della cultura statali, attraverso studi di fattibilità e interventi mirati, eseguiti su luoghi unici e irripetibili, molti dei quali siti Unesco. Sono state emanate linee guida e atti di indirizzo, si è proceduto con attività di studio, formazione, promozione e comunicazione sul tema dell'accessibilità ai beni culturali, che hanno costituito una "scuola di pensiero", oltre che in Italia, anche all'estero». Un impegno in cui il Belpaese vanta final-



mente un primato, dato che «in questo percorso si è posto, in ambito europeo, quale Paese leader, punto di confronto e di crescita per gli Stati comunitari, che molto hanno apprezzato e condiviso le politiche italiane per la fruizione ampliata dei beni storico-artistici, considerati espressione dell'identità e della continuità dei valori dell'Unione, oltre che importanti fattori di promozione del rispetto per la diversità culturale e la creatività umana».

Rilevare e informare. Rendere accessibile un luogo della cultura non è però semplice, data la specificità e la diversità delle singole esigenze. Per questo, il primo passo è stato quello di «avviare una rilevazione dei luoghi della cultura, al fine di fornire ai visitatori, prima ancora dell'arrivo presso un museo o un sito, informazioni chiare, certe e verificate sulle caratteristiche dei luoghi e sui servizi erogati. Le indica-

zioni fornite consentono a ciascun visitatore di valutare se la meta scelta sia o meno rispondente alle proprie specifiche necessità. Il progetto, intitolato "A.D. Arte", ove A.D. sta per *accessible data*, è già in rete sul sito web del ministero (accessibilitamusei.beniculturali.it). Tramite dettagliate schede, planimetrie parlanti e tecniche facilitate di navigazione, è oggi possibile consultare la rilevazione di 80 siti della cultura di importanza nazionale, presentati in italiano e in inglese. Entro la fine dell'anno si giungerà poi alla pubbli-



In alto: una veduta dei canali e dei palazzi di Venezia



cazione dei 150 luoghi del patrimonio statale più visitati. Un progetto, unico nel suo genere e nel contesto internazionale, che è stato definito, da un accreditato osservatorio europeo, un'eccezione italiana da esportare».

L'attenzione cresce: le Linee guida. L'impegno per l'accessibilità della cultura ha preso, la forma di «vera e propria rivoluzione culturale», continua Cetorelli, «prima con l'emanazione nel 2008 delle *Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale* e poi, nel 2009, con l'istituzione della Direzione generale per la valorizzazione del patrimonio culturale, le cui competenze sono in larga parte transitate, nel 2014, nella Direzione generale Musei». Un impegno, questo, verso l'accessibilità culturale, che pone il nostro Paese in linea con gli indirizzi dell'Unione europea: «La fruizione ampliata dei beni culturali è, infatti, una delle finalità della Strategia Europa 2020», ricorda, «volta a favorire una crescita intelligente, sostenibile e inclusiva degli Stati membri».

È in questo contesto di attenzione crescente, a livello nazionale e comunitario, che la Direzione generale Musei del Mibac ha emanato, nel 2018, le Linee guida per la redazione di un piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche, senso-percettive, culturali e cognitive nei musei, complessi monumentali, aree e parchi archeologici, destinate ai direttori degli istituti museali statali e di quelli afferenti al Sistema museale nazionale, ai fini del più ampio adeguamento dei siti alle finalità della fruizione ampliata. Nelle linee guida, redatte da un gruppo di lavoro di esperti, con la collaborazione di enti universitari e di ricerca, grande at-

tenzione è riservata all'accoglienza, ai percorsi multisensoriali, alla narrazione museale, alla mediazione culturale: in tal senso il documento costituisce un unicum nel suo genere e nel panorama internazionale. Viene inoltre istituita la figura del responsabile per l'accessibilità, una professionalità tecnica con competenze trasversali, che affiancherà il direttore del museo nell'interpretare e accogliere le diverse istanze espresse dai visitatori».

Difficile, ma possibile. Mai semplice, mai impossibile: in qualche modo e in qualche misura, l'accessibilità si può sempre e ovunque realizzare. «L'esperienza intrapresa negli ultimi anni dal Mibac ci ha insegnato che, anche in luoghi "difficili" – come per esempio le aree archeologiche, caratterizzate da sconnessioni del terreno, pendenze e repentini cambi di quota, come pure dall'esposizione a fattori climatici e ambientali, oppure le costruzioni fortificate (castelli, torri, rocche, eccetera) – si può intervenire attraverso un'adeguata progettazione», spiega Cetorelli. «Abbiamo oggi molte buone prassi realizzate in luoghi della cultura, grazie anche ai principi dell'*universal design*, le cui tecniche e i cui dispositivi possono fungere da esempio e riferimento in contesti tra loro analoghi. Alcune di queste significative esperienze sono state pubblicate nel volume *Il patrimonio culturale per tutti. Fruibilità, riconoscibilità e accessibilità*, a cura della stessa Gabriella Cetorelli e Manuel R. Guido nell'ambito della collana "Quaderni della valorizzazione" editi dalla Direzione generale Musei e online sul sito musei.beniculturali.it, primo lavoro monografico realizzato dall'amministrazione dei Beni culturali sui temi dell'accessibilità. Nel volume è utiliz-

In basso: Castel del Monte, Polo museale della Puglia (fonte Mibac)

Più sotto: la nuova rampa di collegamento tra la Casa delle Vestali e il Tempio di Vesta nel Foro Romano. La struttura aerea consente di osservare i resti archeologici sottostanti (fonte Mibac)



Scarica il volume *Il patrimonio culturale per tutti. Fruibilità, riconoscibilità e accessibilità*, edito dalla Direzione generale Musei del Mibac



L'INCHIESTA Nel Paese delle meraviglie

zato, per la prima volta in un manuale istituzionale, un font di *easy reading*, un carattere ad alta leggibilità, nell'intento di ottenere la massima inclusione e favorire il piacere della lettura».

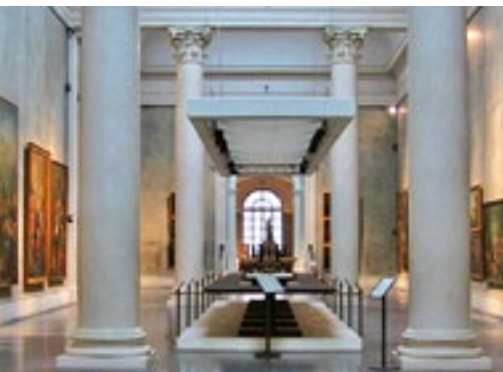
È vero tuttavia che esistono delle criticità specifiche nel rendere fruibile a tutti il patrimonio culturale: sono quelle che si incontrano nel momento in cui la realizzazione di una rampa, per esempio, rischia di alterare l'estetica di un sito o di un monumento. «È evidente che la tutela del patrimonio, come recita il Codice dei beni culturali e del paesaggio, precede qualsiasi forma di valorizzazione, perché il nostro compito è innanzitutto quello di salvaguardare i beni culturali e paesaggistici, di conservarli e tramandarli alle generazioni future, nel rispetto del passato»,

dice Cetorelli. «Tutela e valorizzazione, tuttavia, non sono necessariamente in contrasto, se si attuano soluzioni adeguate. Dal punto di vista della progettazione, infatti, si può rendere accessibile qualsiasi luogo della cultura, seppure in modi diversi. È evidente che per una torre o un castello, per loro natura luoghi inaccessibili, questo può rappresentare una difficoltà, ma non un deterrente. In alcuni casi si possono attuare, per esempio, degli "accomodamenti ragionevoli", in altri si può mediare attraverso l'uso delle tecnologie, o tramite la creazione di percorsi espressamente studiati, che devono comunque garantire, sempre, la qualità e la godibilità della fruizione. In definitiva, posso affermare che bellezza e accessibilità sono senz'altro conciliabili, grazie a

una buona progettazione, utilizzando tutte le risorse e le opportunità di cui oggi disponiamo».

Istituzioni e associazioni, insieme per l'accessibilità. Nel difficile ma appassionante compito di rendere fruibile il nostro patrimonio culturale, un ruolo determinante è svolto dalle associazioni che, a livello nazionale e soprattutto locale, mettono in campo le proprie diverse competenze per mostrare a tutti la bellezza del proprio territorio. «Personalmente, considero inscindibile la sinergia tra istituzioni e associazioni di settore», afferma Gabriella Cetorelli. «Abbiamo sempre proceduto, come Mibac, alla progettazione partecipata e condivisa delle nostre iniziative, perché sarebbe del tutto scollegato dalla realtà realizzare interventi senza prevedere il coinvolgimento delle persone a cui sono destinati. Per questo, negli ultimi anni, abbiamo stilato protocolli di intesa e accordi con associazioni, enti, istituti, operatori e portatori di interesse a vario titolo coinvolti, su tutto il territorio nazionale, rispondendo inoltre alle istanze di quanti hanno voluto, anche individualmente, contribuire al nostro percorso, fornendo spunti e suggerimenti. Questa collaborazione si sta rivelando preziosissima anche per quanto attiene i progetti di accessibilità senso-percettiva, cognitiva e culturale, a cui si sta rivolgendo con sempre maggiore impegno l'amministrazione dei Beni culturali». Ne sono scaturiti importanti interventi nazionali, quali quelli di Roma, Pompei, Firenze, Paestum, Ostia Antica, Cagliari, Tarquinia, Urbino e Gradara, e altri in corso di realizzazione.

Matera, dal Manifesto a Capitale europea della cultura. Prima di es-



A sinistra: Galleria nazionale di Parma (dal portale accessibilitamusei.beniculturali.it (fonte Mibac))



In basso: Sagrestia Nuova di Firenze (fonte Mibac)

Nella pagina a fianco: Matera (foto MateraMare)



sere eletta Capitale europea della cultura, Matera ha rivolto proprio all'accessibilità un'attenzione particolare: il 27 e 28 settembre 2014 ha ospitato infatti la manifestazione internazionale "Zero barriere. L'accessibilità conviene", organizzata da Officina Rambaldi con la condivisione del Mibac, del Consiglio d'Europa e di molte altre istituzioni locali, regionali e internazionali che hanno dato vita al Manifesto di Matera, il documento elaborato dai partecipanti. «In quell'occasione», ricorda Cetorelli, «un gruppo di esperti di accessibilità universale del Mibac, di cui ero delegata, del Consiglio d'Europa, di Federculture, Enat, Eidd Design for all Europe, Ihcd di Boston, della Regione Basilicata, del Comune di Matera e di associazioni di settore e del territorio, si sono incontrati con lo scopo di redigere un atto che potesse costituire un utile riferimento alla città, che proprio in quei giorni attendeva il responso della Commissione europea per la nomina della Capitale della cultura 2019. Si è trat-

tato di una sfida che abbiamo voluto portare in uno dei siti più significativi d'Italia», continua Cetorelli, «iscritto dal 1993 nella lista Unesco, prima città del Sud a ricevere questo importante riconoscimento. Un luogo tanto prestigioso quanto inaccessibile, per le sue caratteristiche naturali e storiche, che rappresenta un contesto straordinario e unico tra i patrimoni dell'umanità».

Dalla manifestazione è scaturito un documento, noto come il Manifesto di Matera, in cui si ribadisce il diritto proclamato nell'articolo 27.1 della Dichiarazione universale dei diritti umani: ogni individuo ha diritto di prendere parte liberamente alla vita culturale della comunità, di godere delle arti e di partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici. Si è anche sottolineata l'importanza della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, richiamando altresì la risoluzione del Consiglio europeo relativa all'accessibilità, alle infrastrutture e all'attività culturale per le per-

Manifesto di Matera: le proposte per il diritto di godere dell'arte e dell'architettura

Queste le richieste contenute nel documento, elaborato dagli esperti di accessibilità universale, riuniti a Matera il 27 e 28 settembre 2014:

1. creare uno spazio permanente e dinamico per recepire, valutare e comunicare nuove eccellenze nel campo dell'accessibilità universale;
2. istituire e consolidare una rete internazionale e interdisciplinare che, collaborando con altre già esistenti, possa diventare un punto di riferimento autorevole nei campi di applicazione dell'accessibilità universale;
3. promuovere la cultura dell'accessibilità in tutte le sue sfumature, anche attraverso l'istituzionalizzazione di un evento da tenersi a cadenza regolare a Matera per monitorare, verificare e misurare il raggiungimento di risultati e innovazioni realizzate nel periodo precedente;
4. collaborare con la sede di Venezia del Consiglio d'Europa affinché, nell'ambito della sperimentazione e dello sviluppo nelle metodologie applicative previste nella Convenzione di Faro in Italia e in Europa, si sviluppino pratiche e modelli innovativi di turismo culturale, partecipativo e accessibile a tutti;
5. sviluppare una formazione *ad hoc* per tutte le professionalità che operano, direttamente o indirettamente, nell'ambito della cultura e del turismo.

L'INCHIESTA Nel Paese delle meraviglie



sone disabili, adottata nel 2003, come pure la Convenzione di Faro, approvata dal Consiglio d'Europa nel 2005. «Abbiamo inoltre inteso evidenziare le declinazioni che l'accessibilità universale può assumere durante la vita di ognuno», spiega, «così come emerso da studi e analisi svoltisi a Matera nel corso di tavoli di lavoro tematici organizzati su più ambiti di discussione, fra cui il turismo, il patrimonio culturale e naturale, la candidatura a Capitale europea della cultura 2019, il cibo, la mobilità, la sostenibilità, la comunicazione e l'integrazione culturale. Il Manifesto di Matera prevedeva, quindi, un progetto ambizioso, permanente e dinamico», osserva Gabriella Cetorelli: «Quello di portare l'accessibilità, intesa in senso ampio e trasversale, anche in contesti

Basilicata a ostacoli zero. In principio fu l'All Star Game di basket in carrozzina

Tutto è iniziato nel 2014, quando si decise che Matera, candidata a Capitale della cultura 2019, avrebbe ospitato l'All Star Game, la manifestazione internazionale di basket per giocatori con disabilità, organizzata dalla Fipic (Federazione italiana pallacanestro in carrozzina), in cui la nazionale italiana affrontava una selezione dei migliori giocatori stranieri. Al progetto partecipò anche la Direzione regionale

dell'Inail, in prima linea nell'impegno volto a far nascere in Basilicata una squadra di basket in carrozzina. Si scoprì allora che il Pala Sassi, eletto come sede dell'evento, presentava però barriere e ostacoli, sebbene da tempo ospitasse importanti manifestazioni sportive. Le realtà coinvolte, insieme all'allora sindaco di Matera, Salvatore Adduce (oggi presidente della Fondazione Matera Basilicata 2019) si adoperarono per

l'abbattimento delle barriere, adeguando docce e bagni, allargando i vani di entrata e realizzando una rampa adeguata per l'accesso delle carrozzine per gli atleti. E in tempi brevissimi, l'obiettivo fu raggiunto, dotando così Matera di una prestigiosa struttura senza barriere. **C.L.**



di non facile realizzazione. Da allora molto è stato fatto, dalle istituzioni preposte, per rendere Matera sempre più accessibile, molto si sta facendo, molto si dovrà ancora fare per realizzare i progetti iniziali e quelli nel frattempo intervenuti e per fornire, ove necessario, ulteriori soluzioni e strategie. Ritengo che il Manifesto abbia costituito un importante valore aggiunto per la Città dei Sassi: di lì a poco, il 17 ottobre del 2014, Matera veniva proclamata Capitale europea della cultura 2019, aprendo nuove prospettive e sfide per il futuro a se stessa e al proprio territorio. «Sono le sfide a cui, oggi più che mai, siamo chiamati a livello nazionale ed europeo». ■



In alto: visita sensoriale al Museo tattile statale "Omero" di Ancona (fonte Mibac)

Sotto: progetto "Cultura senza ostacoli al Palazzo Ducale di Urbino": modello in plastilina, preparatorio a quello finale in resina, della Madonna di Senigallia di Piero della Francesca (fonte Mibac)

Qui a lato: la cattedrale di Palermo

Nella pagina a fianco: MateraMare, #ViaggioItalia 2016, con Amenta Cristina, Danilo Ragona e Luca Paiardi (foto di Irene Beltrame)

Matera senza barriere, grazie anche alle associazioni

«**I** Sassi, la Murgia, le gravine, le chiese rupestri sono ricchi di barriere, anzi sono essi stessi barriere architettoniche naturali. Ma è altrettanto vero che questo mondo sembra esser fatto apposta per essere esplorato con tutti e cinque i sensi. I profumi della macchia mediterranea, i sapori della cucina lucana, la roccia calcarea, il differente tasso di umidità percepibile negli ambienti ipogei rispetto all'esterno, gli utensili della civiltà contadina dalle forme più disparate, i silenzi che trasmettono la sensazione di essere sospesi nel tempo: queste e tante altre sono le forme tramite le quali la Città dei Sassi si rivela ai suoi visitatori, siano essi disabili o normodotati, mentre il senso comune continua a raccontarla come luogo inaccessibile per antonomasia». Ne è convinta Paola D'Antonio, che è stata assessore comunale ai Sassi e al Patrimonio Unesco di Matera dal 2016 al 2018. «Ho trovato, sul territorio, progetti di valorizzazione culturale già avviati, soprattutto da associazioni, che consideravano anche il tema dell'accessibilità. Matera stava e tuttora sta compiendo un grande sforzo», assicura D'Antonio, «ma la struttura dei Sassi non aiuta. Si può lavorare molto, questo è certo, anche nella realizzazione, grazie alle nuove tecnologie, di un turismo esperienziale che, prescindendo dalla presenza fisica, permetta comunque di fruire del patrimonio culturale cittadino».

Diverse sono infatti le iniziative che, negli ultimi anni, sono state avviate a Matera, proprio per raccogliere la "sfida"

di rendere accessibile un sito così pieno di ostacoli e barriere, anche con l'aiuto delle tecnologie.

In questo senso, tra le azioni intraprese è particolarmente rilevante l'Archivio multimediale della memoria della città, in fase di costruzione, che renderà fruibile a tutti, anche a chi è più lontano fisicamente, il suo patrimonio storico, culturale e artistico: «Una vera e propria mnemoteca, un archivio della memoria», spiega l'ex assessore, «che aiuta a ricostruire la memoria collettiva del nostro territorio attraverso la raccolta, la schedatura e la digitalizzazione delle fonti storiche, disperse e disgregate in archivi privati e pubblici, ancora reperibili. Un modo per mostrare Matera e la sua storia a tutti, anche a chi è fisicamente lontano».

Altrettanto significativo, in termini di fruibilità e accessibilità, è il Museo multimediale inaugurato nella chiesa rupestre di San Pietro Barisano, che offre l'opportunità a persone con disabilità motorie, ma anche ad anziani e bambini, di "visitare" il patrimonio rupestre in tre dimensioni e in sei lingue: tra queste, Lis e Braille. «L'iniziativa, avviata dai soci della cooperativa Oltre l'arte, è legata al progetto "Sassi e sensi: conoscere Matera oltre le barriere". Grazie alla tecnologia, anche i turisti con disabilità motoria possono percorrere virtualmente gli ambienti delle chiese rupestri e apprezzare i sotterranei che normalmente sono off-limits per loro. I visitatori del Museo multimediale possono perfino toccare con mano gli ambienti rupestri, grazie ai plastici in scala di alcune chiese».

Nella stessa direzione si muove il progetto "Cnr Itabc", «una piattaforma digitale in grado di supportare gli utenti sia nella fase di pianificazione della visita a Matera sia durante la permanenza nella



In alto: una visita guidata in lingua dei segni realizzata dall'associazione culturale SassieMurgia nella Cripta del Peccato Originale a Matera (foto di Luca Petruzzellis)



città, consentendo loro di orientarsi e di accedere ai contenuti culturali in prossimità di monumenti, siti e itinerari».

Più specificamente diretto ai turisti con disabilità è il progetto “Social trekking”, finanziato dalla Regione Basilicata, approvato dalla Uici e dall’Ens e ideato dall’associazione culturale SasieMurgia, in collaborazione con il centro di educazione ambientale Lega navale Matera-Castellaneta. Si tratta di alcuni itinerari turistici pensati per turisti non vedenti e non udenti, realizzati nei Sassi, nella Cripta del Peccato Originale e presso l’Oasi Wwf di San Giuliano.

Matera però non è solo arte, storia e cultura ma anche sole, mare e natura. È quest’aspetto che, sempre nel segno dell’accessibilità, prova a valorizzare il

progetto “Matera Mare – Destinazioni e itinerari accessibili”, coordinato dalla Regione Basilicata, nel quale sono coinvolte diverse associazioni radicate nel territorio. «Matera Mare è un’azione specifica volta all’identificazione, alla mappatura e all’elaborazione di dati in relazione al tema dell’accessibilità nel territorio lucano», dice Paola D’Antonio. «Il progetto si articola in una piattaforma web, strumenti di viaggio cartacei, raccolta di esperienze. Il lavoro di mappatura degli itinerari è arricchito di informazioni e racconti, sintetizzato in mappe e diviso per temi. I percorsi si distinguono secondo tre tipologie: percorsi urbani che non presentano salti di quota, percorsi misti pedonali/carrabili che presentano salti di quota ma che possono essere risolti con rampe o scivoli, percorsi extra urbani di trekking o bike».

Nel suo sforzo di “spogliarsi” delle barriere, Matera ha avviato anche vere e proprie azioni di restyling e riqualificazione dei quartieri e del centro storico. È il caso del programma “Accessibilità”, che consiste nella realizzazione di un percorso agevolmente fruibile da parte di persone con ridotte capacità motorie o sensoriali. Si è portata la carreggiata stradale alla stessa quota dei marciapiedi, dividendo l’area mediante l’utilizzo di un cordolo e si è scelto di posizionare il percorso tattile sui marciapiedi. All’interno del percorso sono state inserite mappe tattili, che riproducono schematicamente la realtà dei luoghi.

Queste sono solo alcune delle iniziative recenti, intraprese tutte per uno stesso scopo: «Rendere la Città dei Sassi un luogo privo di ostacoli», conclude D’Antonio, «aperto alla conoscenza dell’altro e dimostrare che la cultura, in tutte le sue forme, è un valore inclusivo». ■



Con il British Council il movimento è libero

- Fondazione Matera
- 2019 ha stipulato un
- protocollo d’intesa
- con il British Council.
- Da questa sinergia
- nasce “Movimento
- libero”. Il progetto si
- sviluppa in tre tappe:
- laboratori, confronti
- pubblici e spettacoli
- per esplorare la
- relazione tra l’arte
- e le diverse abilità.
- Particolare attenzione
- è dedicata al tema
- dell’accessibilità,
- intesa anche
- come possibilità di
- partecipare alla cultura
- e alla professione
- artistica. Come spiega
- la Fondazione, «nel
- futuro che vogliamo
- costruire c’è anche la
- necessità di abbattere
- le barriere che
- impediscono la libertà
- di movimento. Barriere
- giuridiche, come i
- confini che troppi
- vogliono murare, ma
- anche semplicemente
- barriere fisiche che
- rendono difficile,
- se non impossibile,
- l’accesso a tanti luoghi
- delle città». E a ottobre
- StopGap Dance
- Company (Uk), tra le
- maggiori compagnie di
- danza contemporanea
- con un cast di
- danzatori con e senza
- disabilità, sarà a
- Matera per presentare
- uno spettacolo in
- prima nazionale. Info:
- matera-basilicata2019.it.

L'INCHIESTA Nel Paese delle meraviglie



A sinistra (foto di Marilisa Biscione) **e nella pagina a fianco** (foto di Luca Petruzzellis) alcune visite guidate per tutti organizzate dall'associazione culturale SassieMurgia. Per saperne di più: pagina Facebook omonima

SassieMurgia: scooter elettrici, Lis ed esperienze tattili

Per quanto impervi e ostili, i Sassi di Matera possono regalare forti sensazioni e grandi emozioni anche a chi ha una disabilità. Su questa convinzione si basano i percorsi per tutti proposti dall'associazione culturale SassieMurgia, nata nel 2008 dall'iniziativa di un gruppo di operatori turistici, per promuovere e tutelare il territorio dei Sassi e la Murgia materana. Dopo i primi anni, l'attenzione dell'associazione si è rivolta ai turisti con bisogni particolari. «Tutto è iniziato per caso», racconta Luca Petruzzellis, fondatore e responsabile dell'associazione. «Alla fine del 2011 ho ricevuto una richiesta di visita guidata dalla Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti): volevano vedere i Sassi e mi chiedevano come si potesse fare. Io non avevo alcuna esperienza, ero e sono una guida turistica, ma trovai questa richiesta molto stimolante. Iniziai così a studiare i bisogni di queste persone, entrai piano piano nel loro mondo e alla fine organizzammo questo tour, a cui parteciparono un centinaio di persone della Uici Basilicata. Fu un successo e così ci sia-

mo appassionati. Nel corso del tempo abbiamo sviluppato l'idea di offrire servizi a persone con bisogni speciali. Oggi abbiamo compiuto un ulteriore passaggio: non proponiamo più visite guidate per persone con disabilità, ma per tutti, con un'attenzione particolare ai bisogni. Tutte le nostre guide sono in grado di offrire un servizio altamente personalizzato».

È così che Luca e i suoi colleghi hanno scoperto che i Sassi, «considerati da molti la barriera architettonica per antonomasia, possono diventare accessibili anche a chi si muove in carrozzina, ma soprattutto rappresentare un'esperienza particolarmente stimolante per chi ha una disabilità sensoriale: la loro conformazione, gli odori della macchia, la consistenza al tatto, la differenza di temperatura stimolano tutti i sensi. Alcuni visitatori ciechi mi hanno assicurato che qui per loro è «un paradiso», perché ricevono molti stimoli e sensazioni». Certamente più complicata è la visita ai Sassi per le persone con disabilità motoria. «Abbiamo però alcuni percorsi accessibili, che permettono anche a chi è in carrozzina di visitare alcuni monumenti. Facciamo visitare una chiesa rupestre e una bottega artigiana, per esempio, che ha predisposto una pedana mobile in legno». Sebbene gli itinerari per chi ha una

disabilità motoria siano necessariamente limitati e vincolati all'unica carrabile esistente. «Dal 2012 a oggi, il 18-20% delle persone che abbiamo accompagnato nei diversi tour ha una disabilità», riferisce Petruzzellis. «Ciascuna di queste porta con sé familiari o amici: nessuno di loro sarebbe mai venuto a Matera se non ci fossimo stati noi a offrire questo tipo di servizi. Ecco perché considero l'accessibilità anche un ottimo affare, oltre che una sana e buona scelta: perché permette a noi guide turistiche di fare proposte diverse e di specializzarci».

Grazie alle sinergie costruite con le altre realtà del territorio, oggi SassieMurgia può contare, nell'organizzazione dei propri tour per tutti, su diversi servizi utili per i visitatori con disabilità: dal noleggio degli scooter elettrici per persone in carrozzina, molto richiesti anche dalle persone anziane, alle videoguide fruibili anche dai sordi grazie alla traduzione in Lis nella chiesa rupestre di San Pietro Barisano e nel parco della Murgia materana; dal noleggio con conducente di pulmini con pedana idraulica agli alberghi accessibili, dagli interpreti Lis agli accompagnatori per visitatori anziani o con disabilità sensoriali o motorie. «Un paio di mesi fa», dice ancora Petruzzellis, «l'Aisla-Associazione italiana sclerosi

laterale amiotrofica ha voluto organizzare qui a Matera il suo congresso nazionale, per dimostrare che i Sassi sono veramente per tutti. Hanno chiesto aiuto alla nostra associazione, che ha organizzato itinerari e visite guidate: in due giorni abbiamo portato in giro una settantina di persone, soprattutto in carrozzina. È stata una bella esperienza, che ci ha dimostrato, una volta ancora, come Matera possa essere capitale non solo della cultura, ma anche della cultura accessibile».

Ma si potrebbe fare molto di più.
«La nomina della nostra città a Capitale della cultura europea doveva essere un'occasione imperdibile per trasformare Matera dalle fondamenta. Inizialmente, soprattutto nel primo dossier Matera 2019 presentato per la candidatura, l'attenzione all'accessibilità era ben evidente, poi però è stato trascurato. Il programma culturale degli eventi prevede pochissimi servizi per i bisogni diversi: scarseggiano anche ausili semplici come mappe tattili, videoguide, elaborazioni multimediali che permettano a una persona in carrozzina di visitare un monumento con un paio di occhiali, non potendo raggiungerlo fisicamente. Possiamo dire che l'accessibilità è stata realizzata attraverso iniziative spot, singoli eventi dedicati al tema dell'inclusione. Ma questo non è ciò che la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ci chiama a fare: in base a questa, tutto ciò che facciamo dovrebbe essere accessibile. A Matera, questo non si sta verificando: la maggior parte delle iniziative è pensata per chi vede, sente e deambula senza difficoltà. Fare accessibilità vera è faticoso, ma è questo che ci viene richiesto di fare. Noi cercheremo di farlo sempre meglio. Speriamo che ciascuno voglia fare la propria parte». ■

Riforma del turismo: la novità è quello per tutti

C'è anche il turismo sanitario e termale, più quello accessibile, nel disegno di legge delega in materia di turismo su cui il governo dovrà adottare uno o più decreti di settore entro i prossimi due anni. Ed è questa la principale novità introdotta. L'idea è quella di sviluppare un sistema integrato di offerta in grado di accogliere le esigenze speciali che meritano maggiore attenzione, fra cui quelle di persone con disabilità, famiglie numerose, anziani e giovani, attraverso progetti e programmi

che agevolino il turismo indipendentemente dalle condizioni personali, sociali ed economiche, il soddisfacimento di richieste connesse ad allergie e intolleranze alimentari, la formazione delle figure professionali e tecniche per tutta la filiera turistica, la riqualificazione e la valorizzazione delle strutture ricettive, la creazione di un brand "Turismo accessibile Italia" e la sua promozione a livello nazionale e internazionale, la realizzazione di una "rete accessibile" tra gli enti locali, gli operatori turistici, le associazioni e le organizzazioni più rappresentative e le federazioni sportive

dilettantistiche per proporre un'offerta integrata di servizi turistici. Per individuare misure inclusive e a basso costo si prevede anche l'utilizzo del patrimonio immobiliare pubblico. L'obiettivo? Garantire a tutti il diritto di viaggiare e godere delle meraviglie che offre il nostro Paese. A oggi si calcola che il reddito potenziale derivato dal turismo accessibile ammonti a circa 166 miliardi. «Pensare e progettare in modo accessibile vuol dire diventare più inclusivi come comunità e più competitivi come sistema Paese», ha dichiarato l'ex ministro per la Famiglia e le disabilità Lorenzo Fontana. **M.T.**





UN'ARTISTA UNDERGROUND

in un corpo di bambola

Sul palco è Lulu Rimmel, la performer dalle ossa di cristallo che canta al suono del suo ukulele. Nella vita è una ragazza che vuole diventare una pop star. E la disabilità? È solo una parte del suo percorso di vita. Ma poi un regista l'ha notata e le ha dedicato un docufilm

Le piace definirsi una persona in continuo mutamento, in grado di rivoluzionare tutto ogni mattina, per diventare ogni giorno una donna diversa. Veronica Tulli, 28 anni, in arte Lulu Rimmel, è una performer che con il suo ukulele calca le scene dell'underground romano. Affetta da osteogenesi imperfetta, la cosiddetta sindrome delle ossa di cristallo, è piccola ma non passa di certo inosservata. Tanto da colpire l'immaginazione del regista Antonio Di Domenico, che sulla sua vita ha realizzato il docufilm *Cuore di bambola*, presentato a fine luglio al Giffoni Film Festival e, a partire dal prossimo settembre, in programma nelle sale italiane.

Veronica, può raccontarci chi è Lulu Rimmel?

Lulu Rimmel è il personaggio che ho scelto per la mia carriera musicale. Io la immagino come una bambola che canta e suona il suo ukulele. Fosse per me, la farei solo cantare perché, anche se può parlare, a lei non va di farlo. Ma quando parla ha la personalità di una bambina, ammicca, si diverte, ride senza motivo. Eppure ti dà l'impressione che ci sia dell'altro, qualcosa di oscuro. Io la vedo così.

Sta per uscire nelle sale il documentario *Cuore di Bambola*: da cosa prende il nome?

È un titolo che non ho scelto io, ma lo trovo molto calzante. Gioca sul personaggio che rappresento in scena, ma fa riferimento anche al cuore che si nasconde dietro la maschera.

La realizzazione del documentario è durata tre anni. Come è cominciato tutto?

Inizialmente doveva essere la prima puntata di una serie, poi il regista Antonio Di Domenico ha preferito fare un



documentario solo su di me. Ho conosciuto Antonio da Eataly, davanti a un caffè. Sono certa che abbia scorto qualcosa in me quel giorno. Magari ha visto cose che nemmeno ci sono nella realtà o che io non sono sicura di avere. In ogni caso, ho cercato di essere me stessa in ogni situazione, senza mai nascondere i miei difetti.

E cosa è successo nella sua vita in questi tre anni?

Tantissime cose. Soprattutto in ambito artistico, considerando che è molto difficile trovare persone adatte al progetto che hai in mente. Provare diverse soluzioni, comprendere, esplorare fa parte della crescita artistica e personale. Si cambia, si cambiano collaboratori, si cambia modo di essere a seconda delle esperienze. L'unica cosa che forse è rimasta la stessa è la mia voglia di cantare e suonare.

Nel documentario non si parla mai espressamente di disabilità. Perché?

Diciamo che a me non piace mai riferirmi a me stessa come a una persona disabile. La disabilità è semplicemente una delle mie caratteristiche fisiche, tanto quanto avere gli occhi scuri o i capelli biondi. Non che ci sia nulla di male nell'essere disabile, ma la mia disabilità non definisce né rappresenta la mia per-

sona. E poi parlare di disabilità, ti inquadra necessariamente in una categoria e io non voglio essere inquadrata in nessuna categoria. Le persone sono piene di pregiudizi e io amo giocare su. Mi diverto a ingannare chi non mi conosce e mi giudica per la mia disabilità, sul palco funziona sempre. Mi piace creare uno shock e smentire le convinzioni di chi si fa un'idea di me, senza conoscermi. In generale è molto stupido giudicare qualcuno da poche informazioni iniziali, una persona ha mille sfaccettature.

Che rappresenta per lei la disabilità?

Per me rappresenta una parte del mio percorso di vita e di crescita, sono cresciuta con le "ossa di cristallo", la cosa ha delle conseguenze che, nel bene o nel male, hanno contribuito a farmi diventare chi sono oggi. La rappresentazione visiva della mia disabilità è data dalla mia sedia a rotelle, molto evidente ovviamente, ma per me rappresenta solo un diverso modo di camminare, di spostarmi. Normalmente le persone usano le proprie gambe, io uso quattro ruote. Niente di più. Con questo non voglio minimizzare la mia situazione clinica. Avere una patologia come la mia non è una cosa banale, ma di certo non permetto alla mia malattia di avere più importanza di quello che merita.



«Sarei una cantante anche se non avessi una malattia genetica. Le mie scelte artistiche e di vita prescindono dalla mia disabilità»

Pensa che la sua esperienza possa essere utile alle persone con disabilità?

Non saprei, non mi sono mai considerata un esempio di vita. Sono semplicemente una persona con dei sogni e delle ambizioni come tutti gli altri. Sono una cantante, ma lo sarei anche se non avessi una malattia genetica. Le mie scelte artistiche e di vita prescindono dalla mia disabilità, questo è fuori dubbio. In più di un'occasione mi sono schierata a favore dei diritti delle persone con disabilità, nonostante non fossi interessata alle singole questioni in prima persona. Esattamente come mi schiero con i diritti delle minoranze, in generale, e contro le discriminazioni di qualunque natura. Per tante cose una persona disabile ha una posizione di svantaggio rispetto agli altri, ma non per questo le sue esigenze e i suoi sogni devono essere considerati meno importanti. Ancora adesso io non mi considero arrivata da nessuna parte, anzi, siamo solo all'inizio di un percorso che chissà dove mi porterà. Cerco di fare il meglio con le mie possibilità, con quello che ho. Se con quello che faccio, mando un messaggio positivo anche alle persone che hanno una disabilità, ne sono felice, ma non è per questo che canto e scrivo canzoni.

E a tutti gli altri?

Io non faccio distinzioni tra persone disabili e non. Il continuare a sottolineare questo tipo di differenze non fa che creare un baratro, un "noi e loro" che io non promuovo affatto. Partecipo da anni a manifestazioni e serate di beneficenza organizzate da associazioni e trovo davvero triste che il pubblico presente a questo genere di iniziative sia interessato solo all'argomento nello specifico. Così facendo, finiamo per parlarci addosso e non si promuove veramente l'inclusione sociale. Non è colpa di nessuno, ma purtroppo è così. Preferisco suonare e raccontarmi in un pub, perché è vero che sono una persona disabile, ma *in primis* sono un'artista e una cantante. Perciò quando comincio a cantare, circondata da musicisti come me, il fatto che per spostarmi ho bisogno di una carrozzina non conta nulla. Tutto quello che sono a livello artistico nasce da anni e anni di studio, niente mi è stato regalato, come a ogni altro artista. Spero che la mia esperienza sia d'ispirazione alle persone che hanno un sogno nel cassetto, perché con tanto duro lavoro i risultati in generale si ottengono. Se hai un sogno, devi assolutamente combattere per perseguirlo. E questa è una cosa che riguarda davvero tutti.

A che tipo di pubblico è diretto il documentario?

Un pubblico giovane che, come me, ha bisogno di trovare il suo posto nel mondo, che stringe i denti e sgomita per raggiungere un obiettivo. Ma vorrei che lo guardassero anche persone molto diverse da me, perché possa contribuire a far conoscere qualcosa di nuovo anche a chi ha dei pensieri radicati, e spesso errati. Vorrei che arrivasse a tante persone diverse e che ognuna di loro si facesse un'idea propria.

Una volta ha raccontato di sognare l'amore, ma che il suo cuore era protetto da un lucchetto. Cosa è successo nel frattempo?

Mi sembra di aver mantenuto la parola data a me stessa. Non ho aperto facilmente il mio lucchetto come promesso. Se ho abbassato le difese, è perché ho avuto la fortuna di incontrare qualcuno che non mi facesse sentire in dovere di difendermi. Tutto qui.

Chi la incontra per la prima volta rimane colpito dai suoi tatuaggi. Cosa rappresentano?

Le persone mi fanno sempre domande simili. Soprattutto quando vedono il tatuaggio del cuore con il lucchetto che ho sul petto. A me sembra così semplice da capire. È un cuore con un lucchetto, protetto da una fitta foresta di rami. Più chiaro di così. Ora, però, l'interesse nei confronti del cuore è stato soppiantato dai tatuaggi sulle dita: da lontano i ghirigori possono sembrare ossa di scheletro, ma in realtà si tratta di un lettering particolare che compone la scritta "sing-song". È il mio undicesimo tatuaggio e al momento anche l'ultimo. Ho anche una sirena sul braccio destro e una Raperonzolo un po' cattivella con una lunga treccia della morte: tanti piccoli teschi la decorano e non sono, dunque, di buon auspicio. Ma ci sono anche le ali d'angelo fatte a 18 anni a Dublino, durante una vacanza studio, la scritta "Power of love" intorno al polso e il piccolo bastoncino di zucchero

bianco e rosso per ricordarmi di restare sempre dolce. Almeno un po'. E poi il pipistrello portafortuna dietro la spalla e la torre Eiffel sul collo: mia sorella ne ha una uguale in ricordo del nostro primo viaggio a Parigi, insieme a nostra madre. Su una coscia ho Jack and Sally di *The nightmare before Christmas*, uno dei miei film preferiti e, sulla mano sinistra, la faccia dello Stregatto, in onore di Shelly, la mia amata gattina che ora non c'è più. I miei tatuaggi sono importantissimi. Oltre alla mia personalità e alla mia storia, rappresentano anche il mio stile alternativo.

Progetti per il futuro?

Per cominciare con il duo acustico Pancake Drawer, io e il mio ragazzo Guido stiamo progettando un disco che uscirà a breve. Sarà un lavoro di inediti, il mio primo disco inciso. Non vediamo l'ora. Poi ci piacerebbe formare una vera e propria band, e magari avremo occasione di sperimentare qualcosa di nuovo, di un genere più vicino ai nostri gusti musicali, che vertono più sul rock metal. Per il resto si vedrà, è tutto in divenire. ■



Nelle pagine precedenti: foto di Fiammetta Bruni

A destra: foto di Antonio Di Domenico



Una radio contro le barriere

Dalla sua camera da letto Stefano Pietta trasmette su Steradiodj: un'emittente attiva ogni giorno dalle 10.30 alle 23.00 per ascoltare musica e tenersi aggiornati sui temi dell'inclusione sociale. Ma per il suo animatore anche un modo per conoscere gente e trovare nuovi amici



In foto: Il 35enne Stefano Pietta in uno scatto di Federica Scaroni

«**Q**uando mi ascolti, fatti sentire!»: è questa la prima frase che salta agli occhi cliccando su Steradiodj.it. Parole per esprimere lo spirito della web radio che Stefano Pietta, 35 anni, bresciano, con tetraparesi spastica dalla nascita, ha creato e gestisce da solo ogni giorno, dalle 10.30 alle 23.00, dalla cameretta della sua casa, in provincia di Brescia, dove vive con i genitori. Canzoni, ma anche interviste e consigli di siti di informazione dedicati soprattutto ai temi della disabilità e dell'inclusione sociale. E poi, costante sullo sfondo, la speranza di nuovi contatti e di fare nuove amicizie. «Questa radio», dice Stefano, «vuole essere una finestra sul mondo perché sono stato sempre molto portato a conoscere nuova gente».

Nel corso dei sei anni di attività radiofonica «le soddisfazioni sono state tante e le delusioni poche». Interviste in studio, nella cameretta di Stefano attrezzata di tutto punto per le registrazioni, ma anche via Skype e con la messaggistica di Facebook, perché i social, Twitter e YouTube inclusi, sono l'altra piazza che lo speaker frequenta per creare connessioni e farsi conoscere.

Poi ci sono i contatti faccia a faccia come quando Stefano assiste ai concerti dei suoi cantanti preferiti. Da Gianna



Nannini a Jovanotti, da Ligabue a De Gregori, da Renga a Elisa: artiste e artisti che il conduttore incontra dietro le quinte per un semplice saluto o per raccogliere brevi dichiarazioni da condividere sulla sua web radio. La passione per la musica, dunque, ma anche la voglia di andare incontro al "mondo fuori". Quel mondo che Stefano raggiunge facendosi accompagnare «ogni tanto da qualche amico», ma soprattutto dai suoi genitori, «che», sottolinea, «si occupano della mia assistenza 24 ore su 24 e mi aiutano a sviluppare le mie passioni».

Grazie alla radio, sono anche gli altri ad avvicinarsi sempre di più a lui. E col tempo si intensificano gli inviti a partecipare a manifestazioni, convegni, iniziative a carattere sociale, per raccontarsi o per raccontare gli accadimenti. Un esempio recente è "Cielo senza barriere", evento svolto all'aeroporto di Cremona per fare sperimentare a persone con disabilità l'esperienza del volo e con la par-



tecipazione tra gli altri di Sabrina Papa, prima allieva pilota cieca in Italia: iniziativa trasmessa in diretta proprio da Steradiodj.

Insomma: Stefano è uno che si muove. Viaggia nel web e nei luoghi fisici, nonostante la disabilità motoria. Lo fa anche con l'aiuto della sua sedia a ruote, che considera la sua «compagna di vita quotidiana». Nel video *La vita sul mio trono*, realizzato dalla fotografa Federica Scaroni e visibile su YouTube, Stefano spiega perché definisce la carrozzina il suo «trono». «Mi piace usare questo termine», racconta, «perché quando sono sulla mia carrozzina mi sento un «re»: mi consente di governare e di vivere la mia vita, di sviluppare le mie passioni e il mio lavoro», quel telelavoro a tempo indeterminato come impiegato informatico per una fonderia di acciai speciali ottenuto dopo il diploma di tecnico della gestione aziendale conseguito con voto 99 su 100.

Tra le sue passioni il calcio e la sua squadra del cuore, l'Inter. E c'è il passato da aiuto-allenatore, un ruolo ricoperto su invito del suo professore di scienze motorie alle scuole superiori. «Non un lavoro, ma un hobby», affiancando diverse squadre della provincia di Brescia e stando a contatto con giovani di diverse fasce di età. «Partecipavo agli allenamenti e seguivo le partite come farebbe qualsiasi allenatore, con la differenza», chiarisce, «che io mi spostavo in campo con la carrozzina elettrica. Un'esperienza bellissima che mi ha consentito di conoscere tanta gente nuova. Credo e spero», aggiunge, «di aver trasmesso ai ragazzi valori calcistici, ma soprattutto umani, affinché possano guardare con occhi migliori la disabilità».

Ed è proprio sulla disabilità che si sofferma per descrivere la bellezza della sua vita: «Sono nato prematuro, avevo solo sei mesi, e già il fatto di essere venuto al mondo mi fa sentire fortunato», spie-

ga in premessa. «La disabilità», aggiunge, «non è un mondo a parte, ma una bella parte del mondo. La frase non è mia, ma mi piace usarla perché la disabilità mi permette di vedere le cose sotto un'altra prospettiva. Anche se ho tante difficoltà e i miei momenti «no», proprio grazie alla disabilità ho imparato a mettermi in gioco per superare quelle difficoltà e a fare cose che forse altrimenti non avrei fatto».

Tanti i traguardi raggiunti, insomma, ma anche molto altro da compiere. E per il futuro «c'è l'obiettivo di far crescere la radio», la sua radio. Altri personaggi da incontrare, nuove interviste da realizzare e altri giornalisti da conoscere, «perché il giornalismo», sottolinea, «mi ha sempre affascinato». «Faccio radio per hobby e non sono un giornalista», tiene a precisare a proposito di questa passione, la conduzione radiofonica e le interviste, che sono fonte di «gioia e di sensazioni bellissime» da rinnovare nel tempo.

C'è poi l'obiettivo di sempre: la radio come primo passo per la costruzione di nuove e più solide amicizie. «Tante volte», confida, «dopo le interviste mi ritrovo da solo nella mia cameretta, e questo a volte pesa un pochino. Certo, con la radio la compagnia si crea. Ma vorrei che le persone si avvicinassero a me di più e che venissero qui nella mia stanza anche al di là del «discorso radio»; vorrei che si creasse qualcosa di più».

Sul piano della vicinanza alle persone con disabilità «c'è ancora molto da fare», sostiene Stefano. «Ma tante volte anche noi abbiamo un po' paura dell'approccio con gli altri». Quindi il suo appello: «Anche noi disabili dobbiamo fare dei passi verso gli altri affinché gli altri si avvicinino a noi». ■



Quando la Sla è in famiglia

Si sente spesso dire che la disabilità riguarda non il singolo individuo, ma l'intera famiglia. Un assunto sempre vero, ma ancora di più quando si tratta di una patologia grave e dagli esiti estremamente invalidanti come la sclerosi laterale amiotrofica. E, se possibile, è ancora più vero quando la malattia fa il suo ingresso all'interno di una famiglia giovane con figli piccoli o comunque minorenni. Per capire meglio come e quanto la Sla incida a livello emotivo ed affettivo sulla crescita dei bambini, l'Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) ha promosso il progetto "Baobab", in collaborazione con la fondazione Mediolanum onlus. Si tratta di uno sportello di consulenza psico-

gica gratuita per le famiglie, a cui farà presto seguito uno studio sui bambini e preadolescenti con genitori colpiti da Sla.

«L'iniziativa nasce dall'esperienza sul campo all'interno del servizio psicologico del Centro clinico Nemo di Milano», spiega Gabriella Rossi, coordinatrice dei 14 psicologi attualmente coinvolti nel progetto. «L'abbassamento dell'età di insorgenza della Sla ci ha indotto a concentrare l'attenzione non solo sui singoli pazienti, ma anche sugli altri membri della famiglia, specie quando si tratta di bambini. Ci siamo chiesti come il deterioramento delle condizioni fisiche dei genitori potesse influire sullo sviluppo psicologico dei figli». Da qui lo studio bienna-

Offrire consulenza psicologica alle famiglie con bimbi piccoli. È questo l'obiettivo del progetto "Baobab", uno sportello nato grazie all'impegno dell'Aisla. E ora è in partenza anche uno studio su 45 ragazzi per fotografare gli effetti della malattia dei genitori sullo sviluppo psicologico dei figli

le che coinvolgerà 45 ragazzi fino a 16 anni, articolandosi in tre fasi distinte: la valutazione dello stato psicologico dei soggetti interessati, l'individuazione di possibili soggetti a rischio e l'attivazione di progetti di psicoterapia per aiutarli.

«Le situazioni possono essere molto diverse le une dalle altre», prosegue la psicologa. «Io stessa ne ho incontrate di diametralmente opposte. Mi ricordo un padre di tre figli di età compresa tra i 7 e i 17 anni. Il più piccolo era il più sofferente, diceva molte bugie e a scuola era sempre distratto. Ma anche la figlia di mezzo, che sembrava la più serena della famiglia, faceva dei disegni molto significativi, con le figure dei familiari impossibilitate a toccarsi tra loro perché prive di braccia e lei stessa rappresentata sempre al di sopra degli altri e a distanza da tutti. Tra i genitori esistevano conflitti e dissapori anche precedenti alla comparsa della malattia. E così il papà era molto preoccupato, non solo per la propria situazione, ma anche perché si sentiva la causa delle paure dei figli».

Non tutte le esperienze di questo tipo possono, col tempo, contribuire a strutturare personalità fragili o causare vere e proprie psicopatologie. «Ho conosciuto una signora malata con una figlia ai primi anni di scuola elementare. Nonostante fosse sui 45 anni, la donna viveva già in stato di paralisi quasi totale e si esprimeva con un comunicatore oculare. La coppia aveva una buona sintonia, ma temeva comunque che la serenità della bambina celasse una forte sofferenza di fondo. Conoscendo la bambina mi accorsi, però, che non si trattava di una normalità di facciata, in quanto la piccola si era identificata nella mamma piuttosto che nella sua malattia».

Insomma, il senso di “Baobab” è proprio questo: rilevare le situazioni più difficili per accompagnare la famiglia in percorsi di cura e confronto. Ma anche partire dalla fotografia realizzata dalla ricerca per elaborare una serie di indicazioni rispetto alle modalità educative e al grado di aiuto e di assistenza che si può richiedere ai bambini. A tal fine, nel corso dell'estate, gli psicologi del progetto sono impegnati in un'attività di formazione tenuta in collaborazione con la facoltà di Psicologia dell'Università di Padova. ■



In alto, la coordinatrice Gabriella Rossi

Nella pagina a fianco:
Il gruppo di lavoro del progetto “Baobab”

Raccontare la malattia da dentro per rompere il silenzio

Diventano sempre più numerosi i malati che decidono di uscire allo scoperto per raccontare la propria patologia. Una scelta dettata spesso dal desiderio di fare luce su malattie poco conosciute e sulle condizioni di vita che si trovano a sperimentare i diretti interessati e i familiari. Ma anche una decisione che non di rado comporta risvolti “terapeutici” o, quanto meno, benefici per chi sceglie di ricoprire il ruolo di testimonial. «Attenzione però a definire la malattia un dono. È un'espressione metaforica, non certo rea-



listica», avverte Antonio Pinna, autore lo scorso anno del volume *Il mio viaggio nella Sla* (Cuec) e del documentario *In men che non si dica*, realizzato insieme ad Antonello Carboni, che verrà trasmesso al

Meeting della salute, in programma dal 18 al 24 agosto a Rimini. Per Pinna, ex dirigente scolastico e giornalista di Oristano, tutto è cominciato con la malattia della sorella. Un percorso doloroso, sfociato nella perdita della congiunta, che ha messo l'autore in contatto con tanti uomini e donne colpiti dalla malattia. Così gli incontri con i pazienti, la partecipazione a convegni scientifici e a manifestazioni di protesta tra Cagliari e Roma, i colloqui con gli esperti diventano la base di un libro che svela la condizione dei malati di Sla in Italia. Ma il vero filo conduttore del



volume e poi del documentario sono proprio le storie di un gruppo di pazienti: malati resilienti che hanno gettato il cuore oltre l'ostacolo, traendo forza ed energia per riannodare il passato personale con il presente della malattia. Tanti i ritratti presenti all'interno del libro, come quello del “sindacalista” Salvatore Usala, venuto a mancare nel 2016 durante un presidio di protesta. O Anicetto Scanu che, da malato, gestisce ancora l'emittente privata Radio Sardinia. E Giuseppe Punzoni, autore del volumetto autobiografico *In men che non si dica* da cui ha preso il titolo il documentario. Ma anche Pietro Palumbo, il malato più giovane d'Italia e sostenitore dello “Sla dream team”, il gruppo internazionale di ricerca sulla patologia, o Andrea Fanny, dj di Ales (Oristano) che ha fatto della sua passione per la musica uno strumento di sostegno alla ricerca biomedica. E infine l'inglese Julius Newman, malato da oltre dieci anni e residente a Monza: un uomo dotato di una vasta esperienza internazionale in un'importante azienda del settore delle reti e delle comunicazioni. L'ultimo capitolo del volume, s'intitola *Che fare?*: uno stimolo a favore dell'innovazione e della ricerca su una malattia complessa e «bastarda», come la definiscono gli stessi pazienti.



La terra offre, loro convertono

A Castiglion Fiorentino un gruppo di giovani dell'associazione Ragazzi speciali trasforma i prodotti agricoli in marmellate, sughi e creme salate. E ora sperano di diventare più competitivi sul mercato. Grazie all'acquisto di un nuovo sterilizzatore per la Conserveria

Andrea, 29 anni, arriva in autobus tutte le mattine. Entra in laboratorio e non perde tempo, scarta la frutta acerba e quella marcia, poi comincia ad azionare l'estrattore, ci mette dentro i frutti più buoni per farne fuoriuscire un gustoso succo che poi imbottiglia. Alessandro, invece, è il più forzuto del gruppo, quasi instancabile. La sua stazza e i suoi muscoli gli permettono di essere il punto di riferimento per il carico e lo scarico delle merci. E poi c'è Erika, l'addetta alle vendite, quella che, quando la merce finisce nei mercatini locali, arpiona i clienti e cerca di convincerli dell'esclusiva bontà dei prodotti da comprare. E ancora Chiara, la capo-fabbrica, che si preoccupa della logistica e della gestione dello staff, che segue i ragazzi passo passo e li incoraggia a lavorare con destrezza. E infine Giulia, la super etichettatrice, che

attacca le etichette agli articoli finiti e pronti per essere venduti.

I prodotti sono prelibatissime marmellate, sughi, creme salate, succhi di frutta, sottoli, frutta sciroppata. E ancora straccetti di chianina con olive, pappa al pomodoro, minestre di pane, melanzane alla parmigiana, alimenti che riposano nei barattoli e sottovuoto. E i lavoratori sono giovani con sindrome dello spettro autistico e disabilità intellettiva. Dieci persone intorno ai 30 anni che, coadiuvate da due volontari dell'associazione Ragazzi speciali onlus, si occupano della lavorazione di frutta e verdura per creare prodotti derivati.

Tutto avviene nella cosiddetta Conserveria, a Castiglion Fiorentino, in provincia di Arezzo, laboratorio di 130 metri quadrati di trasformazione alimentare, dove tutte le mattine i ragazzi, dopo aver comprato i prodotti dagli agricoltori locali, trasformano gli alimenti in originali prelibatezze. Si tratta di giovani con disabilità che vivono con le proprie famiglie ma che, attraverso questa esperienza formativa e professionale gratuita, tentano di sviluppare le competenze per diventare autonomi.

«Quando i ragazzi disabili arrivano al nostro laboratorio», spiega l'ideatrice del progetto Sara Rapini, «trasmettono un grande entusiasmo e una grande gioia, sorridono spesso anche per le cose più semplici. Non hanno, infatti, molte possibilità oltre al restarsene a casa, confinati tra le mura domestiche senza grandi alternative. Non è affatto vero che lavorare con le persone disabili rallenta il ritmo della lavorazione. Un mito che spesso è opportuno sfatare».

Nel corso del tempo sono nate amicizie profonde non soltanto tra i ragazzi, ma anche tra i loro genitori e le loro famiglie. Per questo, spiega la responsabile del gruppo, «sogniamo di realizzare



una casa famiglia accanto al laboratorio dove i ragazzi possano vivere stabilmente anche fuori dall'orario delle loro attività produttive».

Per far crescere il laboratorio, è stata lanciata una raccolta fondi sulla piattaforma di crowdfunding Eppe-la con l'obiettivo di raccogliere i 20mila euro necessari ad acquistare un nuovo sterilizzatore in grado di rendere più efficiente e sicura la produzione di marmellate, confetture e ragù, garantendo così una maggiore occupazione ai ragazzi con disturbo dello spettro autistico che ci lavorano. Al raggiungimento del 50% del budget, la Fondazione CR Firenze raddoppia la cifra raccolta per un massimo di 20mila euro.

«Essere stati scelti con il nostro progetto, che vuole migliorare il laboratorio di trasformazione alimentare, è per noi una grande soddisfazione ma più che altro un'opportunità per far crescere e sviluppare la conoscenza dei nostri prodotti, sperando di aumentare così anche i nostri canali di distribuzione. Il nostro obiettivo è concludere positivamente la campagna di raccolta fondi per far volare sempre più in alto i nostri sogni», chiarisce Rapini. L'associazione ha raccolto 13mila euro, che sono diventati 20mila. E proprio in questi giorni è stato ordinato lo sterilizzatore.

L'idea dell'associazione e della conseguente Conserveria è nata, nel 2005, proprio da Sara Rapini, sensibile al tema per il fatto di avere una nipote nello spettro autistico. «Ho pensato che era importante fare qualcosa per questi ragazzi e ragazze svantaggiati, e così mi sono attivata», confida. E ora l'obiettivo è quello di creare profitto attraverso la vendita delle conserve, al fine di poter offrire ai lavoratori con disabilità un piccolo stipendio per il loro impegno professionale.

Tutte le materie prime, dalla frutta alla verdura, arrivano dai contadini della zona intorno a Castiglion Fiorentino. Ma la Conserveria è anche un luogo aperto a chi, producendo nella propria azienda agricola frutta e verdura in eccedenza, vuole realizzare e confezionare confetture e quant'altro in modo etico, solidale e sicuro. ■



In queste pagine: I giovani dell'associazione Ragazzi speciali al lavoro nella Conserveria di Castel Fiorentino

Un viaggio per raccontare il Kurdistan iracheno e la sua gente più fragile e dolente: persone disabili e utenti psichiatrici, vittime dimenticate di un lungo conflitto. Il lavoro, firmato da Matthias Canapini, è parte del progetto itinerante "Passaggi", nato un anno fa sulle principali rotte di migranti e profughi lungo i confini d'Europa. Con macchina fotografica e taccuino, l'autore immortalava l'umanità dei margini, i popoli in cammino tra frontiere instabili e burocrazia stagnante. Il reportage è stato realizzato grazie all'aiuto di Emergency e Un ponte per.





La pioggia batte frenetica sul tetto dell'edificio bianco. Il Centro di riabilitazione per vittime di mine antiuomo gestito da Emergency fin dal 1995 è situato in una stretta e caotica viuzza nel centro di Sulaimaniya. Omer Ali Pirat, 62 anni, si trascina sulla protesi in silicone, facendo su e giù per il corridoio umido. Ha perso la gamba destra all'altezza del ginocchio, troncata da un colpo di mortaio nel 1987, mentre era di pattuglia lungo il confine con l'Iran. Sorte

simile è toccata a Rebwor Ahmed, 41 anni, mutilato dallo scoppio di una delle tante mine antiuomo che, a migliaia, infestano i confini del Paese come un'epidemia incurabile. Rebwor nel 1992 era un ragazzino e badava alle pecore, ma l'esplosione gli ha portato via una gamba e l'avambraccio sinistro, ustionando il corpo in più punti. Ali Mohamed è anch'esso un ex combattente arruolatosi nel 2015 tra i ranghi dello Ypg, la milizia armata del Rojava. «Per tre anni ho

combattuto contro Daesh. Casa per casa, muro contro muro. Dopo che ho perso il piede destro in battaglia non sono più tornato a combattere e mi sono trasferito a Sulaimaniya, ma sono nato e cresciuto a Kobane. Troppo dolore per niente. In guerra c'è solo da perdere», racconta l'uomo, infilandosi i pantaloni sguailati dopo aver testato la terza protesi della giornata.



Litri bollenti di çay, l'immane tè zuckerato, riempiono le attese. Uno tra i tanti che aspetta è Nazm Najim Muhamed, ex peshmerga, 36 anni. O i vari pazienti, per lo più anziani, in attesa della riabilitazione giornaliera: sudano, spingono, camminano. Lentamente, in equilibrio precario, tenendosi saldi alle sbarre in metallo. Le protesi stese a terra, immobili. Come Jabbar Ahmed Saed, 49 anni, mastro carpentiere dai baffetti sottili

che, nonostante i timori iniziali, taglia e soppesa pezzi di travi: future sedie, tavolini, grezzi comodini. Ali, dodici anni, residente nel campo profughi di Darashakran, non coglie nulla di tutto ciò, o almeno così dice il padre Ziad, originario di Qamishlo. Per il piccolo, frequenti attacchi epilettici e una malformazione cerebrale rendono i giorni lunghi come mesi, le notti pesanti come massi.







Najma Al Deen Khalaf, 64 anni, è un uomo elegante vestito di grigio, lo sguardo fiero che fissa lontano. Prima della guerra coltivava la terra con l'aratro e pochi altri attrezzi. Quando il regime ha bruciato i raccolti e distrutto le abitazioni, Najma e famiglia si sono messi in cammino insieme ad altre 12 mila persone, raggiungendo dopo giorni di marcia il campo profughi di Darashakran. «Cosa ci aspettiamo dal futuro? Nessuno può saperlo, in guerra tutto è provvisorio. Spero solo di poter tornare presto a Tel Aid e aiutare in qualche modo mio figlio

Mohammed, disabile cognitivo e tetraplegico». Il 24enne, strisciando, si accuccia con le gambe storte sull'uscio della porta, e osserva il cielo con occhi vitrei. Rachid, invece, tiene la testa bassa, mugugna parole sommesse nel buio della casetta invasa da cuscini. «Mio marito è rimasto paralizzato in seguito a una violenta caduta avvenuta dodici anni fa, mentre lavorava in un cantiere. La depressione è stata immediata», racconta Nadia, la moglie, imbandendo la tavola con pugni di dolcetti alle mandorle. Per facilitare la reintegrazione sociale

dei pazienti amputati, Emergency insegna a lavorare il ferro, il legno e il cuoio, senza dimenticare i laboratori di sartoria e tessitura. Luoghi salvifici per Awaz Othman, 43 anni, e Mukhsha Yahya, 37, coperte entrambi da hijab scuri. Il duo si muove energico sopra un vecchio telaio. «Alhamdulillah» esclamano, ringraziando allegri lo staff, la vita, Dio, per l'opportunità. Fuori, quattro galline attraversano un vicololetto fangoso invaso da rifiuti.



Vi racconto i miei Mondiali di joëlette

In Francia è andato in scena il tredicesimo Campionato del mondo, il primo che ha visto correre anche l'Italia. Il resoconto della gara attraverso la voce dei suoi protagonisti, a partire da due mamme che hanno partecipato con le figlie



In queste pagine e a pag. 46:

la rappresentativa azzurra ai Campionati del mondo di joëlette, in Francia. Appartengono tutti al Sod Italia Running Team.

Foto di A. Couterut

C'è una prima volta per tutto. Irene, Carolina e Maurizio – insieme alle rispettive mamme Anna Claudia, Diana e Rosa Maria (quest'ultime due però non hanno corso) – sono stati i primi “atleti” azzurri a rappresentare l'Italia agli ultimi Campionati del mondo di joëlette, i tredicesimi, che si sono svolti in giugno a Saint-Trojan-les-Bains, in Francia. Alla guida di tre team, formati ciascuno da uno dei tre ragazzi disabili e da quattro alfieri che si sono dati il cambio nel portare al traguardo le loro

joëlette, che altro non sono che speciali carrozzine da corsa, si sono posizionati a metà classifica: con un tempo di quasi un'ora e mezza per coprire i dodici chilometri del percorso, sono arrivati intorno al cinquantesimo posto su un centinaio di partecipanti provenienti quasi esclusivamente dalla nazione ospitante e dalla Spagna. Un risultato di tutto rispetto per una matricola. «Anche se correre, trainare e spingere è stato un po' faticoso», commenta Anna Claudia Cartoni, la madre di Irene, 14 anni e una tetraparesi spastica, che ha



partecipato ai Mondiali insieme alla figlia, al marito Fernando, a Lollo e a Carlo Fornario (con alle spalle un mondiale di scherma nel 1992 a Bonn).

«Ci siamo allenati parecchio prima di partire. Anche se siamo tutte persone abituate a correre», racconta, «io e mio marito non l'avevamo mai fatto con nostra figlia: solo qualche gita in montagna con Irene e la joëlette. Invece, in vista della gara, abbiamo corso in strada, sulle piste ciclabili, abbiamo partecipato alla Appia Run e a Il miglio di Roma. Correre in città è stato un bel modo per far conoscere la joëlette e sensibilizzare la gente».

I tre "equipaggi" italiani appartengono al Sod Italia Running Team, un gruppo integrato di podisti e ragazzi con disabilità che corrono insieme, con le joëlette, per diffondere un messaggio di inclusione e che da anni prendono parte a La corsa di Miguel, sempre nella Capitale, e in passato anche alla Maratona dell'isola d'Elba. «È a questa manifestazione che abbiamo conosciuto l'altro partecipante ai Mondiali, il piccolo Maurizio, anche lui in carrozzina, e la sua famiglia, in quanto loro abitano lì. Il running team è una costola di Sod Italia», spiega la sua presidente Diana Vitali, un'associazione nata dalla volontà dei genitori di Carolina, una giovane ora trentenne con displasia setto ottica (detta appunto Sod), di mettere a disposizione la propria esperienza per aiutare altri bambini affetti da questa e da altre patologie e le loro famiglie. La displasia setto ottica (o sindrome di De Morsier) è una malattia rara che provoca problemi di vista e anomalie cerebrali. «Oltre agli aspetti medici, abbiamo attivato alcuni progetti legati allo sport come veicolo di integrazione, come riabilitazione equestre

e atletica leggera, e spesso organizziamo vacanze estive per ragazzi disabili. La joëlette, poi, è un ottimo modo per le persone con gravi disabilità di fare qualcosa insieme ai propri amici, dalla montagna alla corsa. Inoltre, i podisti del Sod Italia Running Team, a partire da mio fratello Tommaso, lo zio di Carolina, sono davvero persone che si sono appassionati alla disciplina. Tanto che il movimento è cresciuto molto in questi ultimi anni».

In Francia le tre squadre "nostrane" hanno gareggiato con la maglia azzurra della Fidal, la Federazione italiana di atletica leggera. «È stata una bella esperienza, allegra e divertente, un'avventura nata un po' per gioco ma che ha visto una grande partecipazione emotiva da parte di tutti i partecipanti», continua Diana. «Abbiamo scoperto per caso che esistevano i Mondiali di joëlette. Allora ci siamo detti: perché non provare? E così è stato, compresi i circa 1.800 chilometri di auto che abbiamo percorso per arrivare a destinazione», le fa eco mamma Anna Claudia.

Permettere alle persone con una grave disabilità di trascorrere una giornata da protagonisti di un vero evento sportivo: ecco l'obiettivo del Campionato mondiale di joëlette.

L'equipaggio è composto da una persona disabile trasportata e da quattro corridori (atleti del proprio club o città di appartenenza). La corsa, circa 12 chilometri, si snoda su diversi anelli e su un terreno che spazia dall'asfalto al campestre. Possono partecipare tutte le persone con disabilità motorie, sensoriali o mentali. La prossima edizione, la 14esima, sempre organizzata da Synapse 17 e dal Rotary Club, cambierà sede: si terrà a Saujon en Charente-Maritime il 23 maggio 2020. Per saperne di più: championnatdumondejoelletterotary.com.



Ma il sogno va oltre la competizione e vuole arrivare a raggiungere un numero sempre maggiore di giovani con gravi difficoltà motorie o cognitive, che così potranno provare l'ebbrezza di una corsa, del vento in faccia e di quell'andatura ritmata e ipnotica tipica dei runner. Questa è stata la missione della "Nazionale italiana" in Francia: raccogliere fondi per poter acquistare tre joëlette da mettere a disposizione dell'associazione Sod Italia per l'attività all'aria aperta di tanti bambini e ragazzi con disabilità. E ci è riuscita grazie al crowdfunding. «Vogliamo far uscire di casa, o dal mondo chiuso dell'associazionismo, quella fetta di persone non autonome e non autosufficienti o che non fanno sport o che non hanno ancora imparato a utilizzare le loro abilità residue», spiega mamma Diana.

L'avventura del Sod Italia Running Team comunque non si ferma qui: «A fine settembre parteciperemo ai Campionati europei di joëlette che si disputeranno a Saint'Etienne, sempre in Francia», dice la presidente.

L'obiettivo futuro dell'associazione però è un altro: realizzare anche in Italia una manifestazione simile a quella francese, importandone il format per istituire anche da noi i Campionati nazionali di joëlette, possibilmente a partire dal prossimo anno. «Per questo abbiamo già parlato con il Comune di Roma e con il ministro per la Famiglia e le disabilità», conclude Anna Claudia. Volere è potere. O quasi. Scommettiamo? ■

Percorsi senza limiti anche in montagna

di **Stefano Careda**

Una sedia a ruote "fuoristrada" che permette di arrampicarsi lungo sentieri scomodi e impervi per ammirare la natura



Fino a qualche tempo fa era qualcosa di stravagante, un modo alquanto eccentrico di vivere la montagna, praticato solamente da gente un po' originale. Oggi, invece, è una nuova possibilità di corsa per tutti, oltre che una modalità di godere della bellezza dei sentieri, dei boschi, delle spiagge e di quei tragitti in genere poco praticabili per chi si muove in sedia a ruote. Un movimento che allarga gli orizzonti e nel quale ciascuno di noi potrebbe imbattersi viaggiando in giro per l'Italia.

La joëlette non è altro che una fuoristrada: non un'automobile ma una carrozzina, con una sola ruota, sorretta in equilibrio da alcuni accompagnatori attraverso degli appositi bracci posizionati sul davanti e sul dietro. Può percorrere qualsiasi sentiero, anche inclinato, purché non presenti strettoie inferiori a un metro o sequenze di gradini più alti di



A fianco: foto tratta dal profilo Facebook dell'azienda che commercializza la joëlette.
Credits: Wheel the World



40-50 centimetri. Sui terreni più semplici ci possono essere sufficienti anche solo due accompagnatori: quello dietro assicura l'equilibrio della joëlette, quello che sta davanti garantisce, invece, la trazione e la direzione. Sui terreni più impegnativi è necessario che si aggiungano uno o due altri accompagnatori, specialmente nei tratti di maggiore pendenza. Il mezzo può essere usato, quindi, per una semplice passeggiata, per un'escursione o per quelle gare podistiche, maratone o mezze maratone, che l'hanno fatta diventare una vera e propria specialità, con tanto di campionato del mondo.

Un'evoluzione che certamente non era nelle intenzioni del suo inventore, il signor Joel Claudel, guida alpina francese, quando si trovò a pensare a un modo per portare con sé, sui sentieri di montagna, suo nipote Stephan, colpito da miopatia degenerativa. Era il 1987 e il primo prototipo di quella che poi sarebbe diventata – in suo onore – la joëlette, fu costruito in appena un paio di giorni. Ottenendo il risultato per il quale era stata pensata.

A distanza di oltre 30 anni, questa carrozzina da trekking è ormai diffusa in molte parti del mondo e la produzione industriale non solo ha reso il mezzo molto più semplice nell'uso e nel trasporto (è pieghevole e quindi facilmente trasportabile nel bagagliaio di un'automobile), ma lo ha anche trasformato: oggi è disponibile in una versione con doppia ruota, che

su determinati terreni assicura un migliore appoggio e un maggior equilibrio laterale, e perfino nella versione con trazione elettrica (a 6 km/h), per alleviare gli accompagnatori durante le escursioni con elevate pendenze o in caso di passeggeri particolarmente pesanti. Certo, è un ausilio che ha il suo costo (il modello base a una ruota vale oltre 3mila euro) ed è per questo che l'utilizzo più ampio che si sta realizzando non è quello familiare, ma quello sociale. Parchi naturali, club alpini, stazioni sciistiche, associazioni sportive, associazioni e federazioni di escursionismo, enti pubblici, operatori turistici interessati a promuovere il turismo accessibile, sono tutte realtà che sempre più spesso (grazie anche a donazioni private) si dotano di una o più di queste particolari sedie a ruote, mettendole a disposizione di quanti coltivano il desiderio di godere appieno delle meraviglie della natura. E siccome non sempre la persona con disabilità può contare, nella sua cerchia di familiari e conoscenti, su due o quattro accompagnatori atleticamente preparati ad affrontare la sfida, ecco che sono sorte organizzazioni di volontariato che prevedono anche questo particolarissimo servizio. Dal Trentino all'Abruzzo, dalle Alpi all'Appennino, gli ausili per il trasporto in quota di persone con disabilità si diffondono sempre di più, ampliando l'offerta turistica, con ricadute benefiche non solo sul versante sociale, ma anche su quello economico. ■



Nell'Appennino abruzzese fino al mese di ottobre è possibile ammirare le bellezze del territorio grazie all'iniziativa "Montagne senza barriere".

- Il progetto, promosso dall'associazione Majella Sporting Team e finanziato dalla Presidenza del Consiglio dei ministri attraverso l'Ufficio per lo sport, prevede sette occasioni in cui saranno organizzate delle passeggiate con l'utilizzo delle joëlette. Per esplorare un territorio, che prevede appena 300 chilometri di sentieri accessibili, in una regione costituita al 65% da rilievi montuosi. Per informazioni e prenotazioni sulle prossime escursioni: montagnesenzabarriere.it.

SPORT/2 Wheelchair GP kartdi **Stefano Tonali**

Come piloti di Formula 1 (in carrozzina)

«**T**utto è iniziato così: volevo organizzare un pomeriggio diverso dal solito, una gara con i miei amici su carrozzine elettroniche». L'idea di un giorno che si trasforma in un progetto concreto: è questo il sogno diventato realtà del Wheelchair GP, gara di kart per persone con patologie neuromuscolari nata quattro anni fa da un'iniziativa di Michele Sanguine, 34enne

di Gallarate (Varese) con distrofia di Duchenne e una grande passione per le corse, e non solo.

«Da piccolo, quando ancora potevo muovermi, guidavo le macchine a batteria e quando ho avuto difficoltà a camminare ho cominciato ad andare su una carrozzina elettronica. D'estate, in Abruzzo, mi divertivo a correre sulla pista ciclabile. Insomma, la passione per le corse c'è

All'inizio era solo il desiderio di trascorrere un pomeriggio diverso. Ma poi il sogno si è trasformato in progetto concreto e, dal 2015, in una competizione per persone con patologie neuromuscolari che si tiene, ogni anno, a Gallarate (Varese). Anima dell'iniziativa un 30enne che ama il rap

sempre stata e così un giorno, passando davanti al kartodromo di Cassano Magnago, a pochi chilometri da dove vivo, ho chiesto la disponibilità della pista per un paio d'ore. Non sapevo cosa aspettarmi ma è andato tutto bene e, soprattutto, è stato subito amore. Da lì è partita l'idea di organizzare un campionato di kart, inizialmente strutturato con gare individuali a cronometro, perché i proprietari del kartodromo avevano paura di incidenti. Col tempo ci siamo accorti, però, che questo tipo di competizioni era piuttosto noioso e così abbiamo deciso di cambiare il format, che ora prevede gare in gruppo, molto più spettacolari».

Sono quattro le categorie suddivise per velocità, visto che le carrozzine vanno dagli 8 ai 15 chilometri orari. E al momento lo staff è composto da una decina di amici: c'è chi gestisce il sito, chi la parte pre-gara, chi si occupa dell'organizzazione e chi è presente solo il giorno delle gare, ma è comunque fondamentale.

«Ogni corridore è autodidatta, ci alleniamo dove capita», prosegue Sanguine. «Io, per esempio, sfrutto i parcheggi dei centri commerciali. Non è facile trovare piste di go kart, anche se risultano le più adatte a una carrozzina elettronica. In gara la paura non c'è, siamo tutti gasati, il timore, casomai, è delle persone che vengono a vederci e che pensano che per noi sia pericoloso gareggiare».

Un tempo Sanguine ha praticato anche wheelchair hockey ma «in quello sport si rischia di fare tanta panchina, soprattutto se si è costretti a saltare gli allenamenti», chiarisce. «La cosa bella del wheelchair kart, invece, è che tutti hanno la possibilità di partecipare. Non c'è nessuna esclusione, escludere qualcuno ci sembrava contro il nostro spirito. La competizione in gara non è esasperata, siamo tutti amici, siamo un bel gruppo che si diverte a passare una giornata diversa dal solito, con intrattenimenti, musica, dj».

Michele Sanguine, alias Toro Seduto, è anche un cantante rap, con all'attivo già alcuni singoli ed esibizioni su palcoscenici prestigiosi come l'Alcatraz di Milano: «Fino a dieci anni, fino a quando, cioè, ero in grado di camminare, suonavo la batteria. Ho anche frequentato un corso, inoltre cantavo in un coro di voci bianche. Ho sempre preferito la musica alla televisione. Un giorno, poi, ho voluto provare come sarebbe stato cantare. Ho scelto il rap perché, con il respiratore, la mia voce, oltre a essere più nasale, è anche più difficile da tenere a lungo. Insomma, una canzone parlata viene meglio di una cantata. Così ho scritto un testo, un amico ha composto la base e ci siamo lanciati in questa avventura. Abbiamo girato un video, nel 2015, che ha ottenuto un successo inaspettato. In seguito, ho avuto la fortuna di co-

noscere Elena, una cantante bravissima, con la quale mi esibisco in serate il cui scopo è quello di raccogliere fondi per il Wheelchair GP».

Per Michele la musica è come il kart: «La faccio senza pretendere niente, è un'esperienza amatoriale. Penso solo ai messaggi che voglio lanciare, perché con i miei testi posso raccontare qualcosa di vero. Non amo le canzoni che non hanno significato. La mia musica e i miei testi rispecchiano il mio carattere: non sono una persona polemica e cerco di mettere una punta di ironia in tutto quello che faccio. Con il rap cerco di esprimere uno spirito più frizzante e spiritoso. Tra i rapper italiani mi ispiro a Fabri Fibra e, a livello internazionale, mi piacciono molto Notorius B.I.G. ed Eminem, ma devo ammettere che ascolto di tutto: la dance anni Novanta, il pop alla Michael Jackson ma anche Green Day, Blink 182 o un mito come Elvis».

Se Michele Sanguine è l'ideatore del Wheelchair GP, Fabio Amenta è tra i corridori in assoluto più premiati di questo sport: «Conosco Michele da 25 anni. Nel 2015 mi raccontò che stava pensando di organizzare una gara di carrozzine su una pista di go kart. Gli dissi che mi sembrava un'ottima idea e che avrei partecipato sicuramente. Gareggiare con le nostre carrozzine elettroniche è una bellissima esperienza: è divertente immedesimarsi nei piloti di Formula 1 o MotoGP, trascorrere una giornata diversa, passare qualche ora con le ragazze "ombrellino". All'inizio non vincevo, poi sono passato alla categoria 15 chilometri – nel wheelchair hockey le carrozzine viaggiano a queste velocità – e da quel momento ho cominciato a vincere e a togliermi parecchie soddisfazioni».

Anche Fabio viene dall'esperienza del wheelchair hockey ma, a differenza di Michele, continua a coltivare entram-

be le passioni, militando in A2 con gli Sharks di Monza. «Perché consiglieri a una persona di praticare il go kart? Sicuramente per l'adrenalina che si prova in pista». Al momento il movimento è ristretto alla Lombardia, ma Sanguine e tutto lo staff si stanno impegnando per farlo espandere in altre regioni.

«Il nostro desiderio è quello di organizzare, un giorno, un campionato strutturato sullo stile della Formula 1, con vari team composti da due piloti, tipo le scuderie automobilistiche, anche se per realizzare un progetto del genere ci vorrebbero più persone e soprattutto l'aiuto e il coinvolgimento di associazioni o enti pubblici. Noi ci speriamo, ma al momento ci godiamo il fatto di gareggiare». ■





Vento senza barriere: Windsurfabile fa il bis

Un'emozione a portata di tutti: solcare le onde in equilibrio su una tavola, lasciandosi trasportare dalla vela, è un'esperienza bellissima. Per questo Giorgio Peresempio, vicepresidente dell'associazione Avl Surf & Sail, quest'anno è tornato sul lago di Bracciano. Insieme a persone amputate c'erano anche i non vedenti

Fisioterapista di professione, specializzato nella riabilitazione in acqua, ma anche appassionato e istruttore di windsurf e vela, Giorgio Peresempio da circa un anno segue per la Fispic (Federazione italiana sport paralimpici ciechi e ipovedenti) la squadra italiana di calcio A5. L'anno scorso ha deciso, per la prima volta, di far sperimentare il windsurf anche a chi ha una disabilità: in particolare, a chi ha subito un'amputazione. Ecco com'è nato Windsurfabile. «È stato un successo, i ragazzi che hanno partecipato erano entusiasti e quasi tutti loro sono tornati a praticare. Così quest'anno abbiamo replicato, dedicando però una delle due giornate (il 30 giugno) a chi ha una disabilità visiva. Ed è stata un'emozione incredibile», assicura. Tra partecipanti e accompagnatori, si sono presentate circa 30 persone: «Tutti hanno navigato a lungo e con buoni risultati. Dopo una breve lezione teorica sui principali rudimenti tecnici», racconta, «i giovani han-

no avuto un primo approccio con le tavole da sup per migliorare l'equilibrio e percepire lo scivolamento della tavola sull'acqua, simulare le cadute e il recupero delle attrezzature per poi passare alla tavola da windsurf. Una volta presa confidenza, siamo entrati in acqua e abbiamo provato le principali tecniche e alcune manovre. I ragazzi sono stati accompagnati e assistiti da un team specializzato: Simona Pirocchi, fisioterapista con una lunga esperienza nella riabilitazione di persone amputate, Marco Gregori, istruttore della Federazione italiana vela, e Dario Ingravallo, atleta amputato paralimpico».

L'obiettivo è permettere a tutti di socializzare, «superando i propri limiti e le barriere fisiche e psicologiche legate alla propria condizione di disabilità». Niente ausili né attrezzature particolari, «perché l'attività deve essere anche sostenibile e accessibile economicamente: ci limitiamo ad adattare quello che abbiamo. L'importante, per noi, è far provare que-

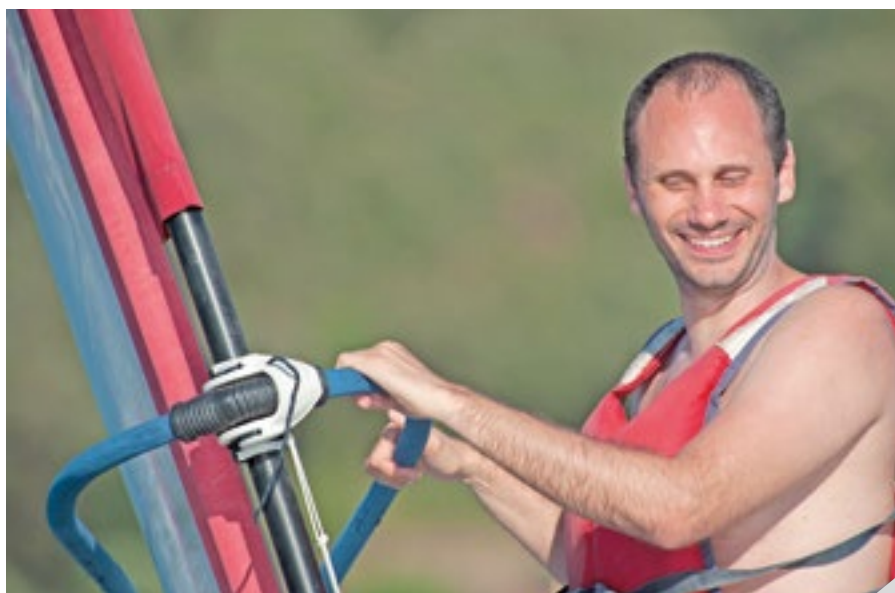
sta esperienza al maggior numero possibile di persone, perché siamo convinti che il windsurf possa dare tanto». Cosa, esattamente? «Per chi ha problemi motori, certamente ha un valore anche riabilitativo, stimolando l'equilibrio, la coordinazione e il rafforzamento muscolare. Inoltre è importante avere i fisioterapisti accanto ai ragazzi, pronti a intervenire in caso di fastidi o attriti, frequenti per chi ha una protesi».

A chi invece ha una disabilità visiva, il windsurf offre «la possibilità e l'emozione di muoversi in uno spazio libero, in velocità e senza ostacoli. Chi non vede o vede male è costretto infatti ad andare sempre a marce ridotte, anche negli sport e perfino quando corre. L'acqua elimina questo limite: una volta impostato il corpo e direzionata la vela, possono andare liberamente, sentendosi il vento addosso e sicuri di non trovare ostacoli. Una coppia di Firenze, lei ipovedente e lui cieco, ha chiesto di poter tornare anche la settimana successiva, affrontando nuovamente il viaggio e le spese del soggiorno. E un ragazzo cieco, Alberto Tomberli, è rimasto con me qualche giorno, per poter continuare a imparare e praticare: un'esperienza che ci ha arricchiti entrambi moltissimo, mostrandoci quanto sia facile e bello superare le barriere», commenta Peresempio.

«Quando noi che abbiamo una grave disabilità visiva ci mettiamo in gioco per provare un'esperienza nuova, ci mettiamo tutta la voglia di superare noi stessi. E quasi sempre ci rendiamo conto che il traguardo è raggiungibile e che le cose che possiamo fare sono molte di più di quanto non crediamo. È successo anche con il windsurf», dice Iacopo Lilli, 33enne di Roma, che a Bracciano ha provato per la prima volta la tavola. «Ho sempre amato l'acqua, perché mi fa sentire li-

bero: quando sono sulla terraferma, devo sempre stare attento agli ostacoli, in acqua invece mi sento meno impacciato e mi muovo senza ausili. Sul windsurf ho vissuto questo senso di libertà amplificato, perché potevo tagliare l'acqua velocemente, senza nessuno che mi trasportasse ma conducendo io stesso la vela. Ho poi scoperto che il mio equilibrio non è pessimo come credevo. C'è poi un altro aspetto, che spero di poter sviluppare: quello dell'orientamento. Per ora non è facile, ma col tempo credo che, tanto la direzione del vento, quanto il calore del sole, possano diventare, per chi non vede, ottime fonti per orientarsi nello spazio. Insomma, è stata un'esperienza bellissima e utile, che spero di poter presto ripetere».

«Ho la sensazione che, sulla scia di queste giornate "windsurfabili", qualcosa di importante si sia mosso», conclude Peresempio. «E questo, oltre a riempirmi di soddisfazione, mi incoraggia a continuare, per far crescere sempre di più questo progetto». ■



Quando l'inclusione va in

Quali progressi stanno facendo i parchi a tema nei confronti delle persone con disabilità? E qual è il contributo delle associazioni nella costruzione di percorsi realmente accessibili? Quattro esperienze a confronto

Tra il 2007 e il 2011 sono stati segnalati numerosi casi di persone con sindrome di Down a cui è stato impedito l'accesso a una o più attrazioni a Gardaland, il parco divertimenti attivo dal 1975 a Castelnuovo del Garda, nel veronese. In un caso, la giostra negata era la Monorotaia, il trenino sopraelevato che percorre tutto il perimetro del parco. In altri l'ottovolante Blue Tornado e la Magic House, un'attrazione che crea un'illusione ottica e fisica in cui si ha l'impressione di trovarsi a testa in giù. Ci sono stati articoli sulla stampa, denunce e anche un'interrogazione parlamentare. Il punto centrale? Il divieto era giustificato per motivi di sicurezza, quelli che impediscono l'accesso a determinate giostre a persone con ritardo mentale, problemi cardiaci e motori. Nel-

la sindrome di Down, però, questi fattori hanno un'ampia variabilità e possono anche non esserci, quindi i protagonisti e le associazioni sostenevano che il divieto fosse determinato dalla visibilità della sindrome di Down, rispetto ad altre disabilità. Da allora sono passati più di dieci anni e passi avanti ne sono stati fatti: i parchi a tema, tra cui Gardaland, hanno affrontato la questione accessibilità e le associazioni hanno dato il loro contributo per percorsi davvero inclusivi.

I casi di presunte discriminazioni all'interno dei parchi tematici sono stati il punto di partenza del percorso che, su sollecitazione di CoorDown, il Coordinamento delle associazioni delle persone con sindrome di Down, ha coinvolto parchi divertimento e imprese costruttrici nel progetto "Una giostra per tutti" per verificare la reazione di persone con disabilità fisiche e cognitive alle sollecitazioni delle giostre e a evacuazioni a sorpresa. «Le sperimentazioni hanno dimostrato che queste persone reagiscono come le altre, poi è ovvio che ci può essere l'elemento singolo che fa eccezione, ma questo vale per tutti non solo per chi ha esigenze particolari», spiega Gianni Chiari, referente del progetto e consulente tecnico dell'associazione nazionale dei costruttori di attrezzature per spettacoli viaggianti (Ancasvi). Al progetto, che ha portato alla definizione di raccomandazioni per progettisti, gestori, ospiti con esigenze speciali e personale dei parchi, hanno partecipato Miragica di Molfetta (Bari) e Leolandia, il parco di Capriate San Ger-



giostra

vasio (Bergamo). Quest'ultimo è attivo dal 1971 (allora si chiamava Minitalia), ha circa 40 attrazioni, molte delle quali adatte anche alle persone con disabilità fisiche o cognitive. «Qualche anno fa, abbiamo iniziato a lavorare per rendere il parco accessibile a tutti», racconta Stefano Ghislotti, account marketing di Leolandia. «Una giostra per tutti ci ha dato la possibilità di farci conoscere e far capire che anche le persone con disabilità possono vivere un parco come il nostro». Qualche esempio? Nel 2012 è stata inaugurata Mediterranea, un'attrazione con caravelle in grado di accogliere persone in sedia a ruote, i vialetti sono stati allargati, ci sono tariffe agevolate, un pass per l'accesso prioritario e la mappa dell'accessibilità con la classificazione delle giostre adatte alle diverse disabilità fisiche e la descrizione delle emozioni che si provano su ogni giostra per capire quali sono adatte a chi ha disabilità cognitive. «Nella mappa abbiamo utilizzato i colori del semaforo: verde indica che l'attrazione è tranquilla, il giallo che bi-



sogna prestare attenzione e il rosso che è sconsigliata. Poi certo dipende dal tipo di disabilità». Tra le giostre più adrenaliniche c'è la Donna cannone, una torre con salite e discese e una forte accelerazione, «che può creare la sensazione di cadere nel vuoto». Nel 2018 sono stati 1,2 milioni i visitatori di Leolandia e tra loro ci sono stati moltissimi bambini o adulti con disabilità.

Nessuna barriera architettonica e piena fruibilità da parte di persone con disabilità a Mirabilandia e Mirabeach, i due parchi divertimenti di Ravenna aperti all'inizio degli anni Novanta. «Mirabilandia accoglie tutte le persone con ogni tipologia di disabilità», dice il direttore generale Riccardo Marcante. «Il nostro benvenuto parte da una corretta informazione digitale, con un documento disponibile sul sito con le informazioni sui limiti di accessibilità per ogni attrazione, i servi-

zi come l'accesso prioritario, gli ingressi omaggio e le tariffe agevolate per gli accompagnatori, il noleggio di sedie a rotelle e scooter elettrici per chi ha difficoltà a deambulare e di sedie galleggianti per le piscine». Sono stati circa 10 mila i visitatori con disabilità nel 2018. «I criteri di accessibilità variano in base all'attrazione e si differenziano a seconda della disabilità», spiega Marcante. «L'obiettivo è sempre la sicurezza degli utenti». Qualche esempio? Kiddy Monster è indicata come attrazione "tranquilla", ha dei gradini da superare per accedervi e richiede che la persona sia in grado di entrare e uscire in maniera autonoma oltre che di tenersi stretta durante il movimento. Motion Sphere è un'attrazione "forte" non accessibile da persone con mobilità ridotta, labirintite, patologie cardiache, limitazioni fisiche o disabilità, limitazioni cognitive e/o psicofisiche, limitazioni visuali. Anche Legends of dead town è



A sinistra: montagne russe

In questa pagina: il progetto "Una giostra per tutti" realizzato da CoorDown a Miragica di Molfetta (Bari) e Leolandia nel parco di Capriate San Gervasio (Bergamo)

TEMPO LIBERO/2 Gardaland e i suoi fratelli



“forte” con aree buie e può spaventare i visitatori. Molte le attrazioni “moderate” e “per bambini”.

E Gardaland? Nel 2018 sono stati circa 2,8 milioni i visitatori, tra loro anche 7mila persone con disabilità. «Il percorso per renderlo accessibile è iniziato dodici anni fa e prosegue ancora oggi», racconta il general manager Danilo Santi. «A un certo punto ci siamo resi conto che, rispetto alle esigenze delle persone con disabilità, eravamo al palo e che avremmo dovuto fare qualcosa per cambiare l'immagine del parco, considerato inaccessibile». Attrezzature di supporto, passerelle per l'evacuazione in caso di emergenza, guide per l'accessibilità diverse a seconda della disabilità, un welcome desk dedicato e personale formato. «È un processo di cui siamo fieri e che ci sta dando soddisfazioni», af-

ferma Santi. Il percorso è stato possibile anche grazie al coinvolgimento delle associazioni. «Nel 2016 è nato un gruppo di lavoro sul tema», sottolinea Roberto Vitali di Village4All: «Gardaland ha spiegato le problematiche di sicurezza, è stata fatta una visita del parco in sedia a rotelle per verificare i margini di miglioramento, le associazioni hanno dato suggerimenti che noi, come facilitatori, abbiamo tradotto in indicazioni su possibili interventi». Del gruppo di lavoro facevano parte associazioni di disabili motori, cognitivi e sensoriali. Tra loro c'era anche Blindsight, con la presidente Laura Raffaeli e la vicepresidente Simona Zanella. «Da parte nostra, abbiamo cercato di far capire che, in molti casi, le problematiche di accessibilità erano determinate da pregiudizi e che il confronto con le persone disabili poteva essere di aiuto», spiega Zanella. Nel settembre 2018 le associazioni, tra cui CoorDown – che nel frattempo aveva firmato con Gardaland una convenzione in cui si stabiliva che la sindrome di Down di per sé non poteva essere un motivo di esclusione dalle attrazioni – sono state invitate a vedere i

cambiamenti. «Tutte le nostre richieste sono state accolte e oggi le giostre sono tutte accessibili per i ciechi, alcune anche con i cani guida. Io e Isa, il mio pastore tedesco, abbiamo provato la nave pirata e lei si è divertita moltissimo, quasi più di me», dice Zanella. «Il parco si è davvero dato da fare, i miglioramenti sono molti e l'atteggiamento è davvero cambiato», fa eco Luigi Porrà, responsabile area legale di CoorDown.

A breve partirà la seconda fase di Una giostra per tutti. «Da quando abbiamo iniziato sono stati fatti passi avanti sulla teoria, ora manca l'anello di congiunzione sulla pratica», conclude Chiari. «Per esempio è necessaria una standardizzazione sulle guide per l'accessibilità, che devono essere le stesse ovunque, per rendere più facile la vita agli ospiti. Perché le buone pratiche non possono essere oggetto di concorrenza e il know how va condiviso. I parchi hanno fatto grandi passi avanti e le buone intenzioni ci sono». ■



A destra: l'ingresso di Gardaland (foto Blindsight Project)





A sinistra e nella pagina accanto in alto: il progetto “Una giostra per tutti” realizzato da CoorDown

a Miragica di Molfetta (Bari) e Leolandia nel parco di Capriate San Gervasio (Bergamo)

Parco giochi davvero per tutti?

In Italia quelli accessibili sono 234, concentrati al Nord e al Centro, ma spesso non sono fruibili da ragazzi con disabilità intellettiva o disturbo dello spettro autistico. Le raccomandazioni della Garante per l'infanzia e l'adolescenza

Il diritto al gioco è riconosciuto dall'articolo 31 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia adottata nel 1989 e ratificata da 194 Paesi del mondo, a eccezione degli Stati Uniti, tra cui l'Italia nel 1991. Ma a che punto è l'attuazione di quel diritto? In Italia, per esempio, manca una legge che renda effettivo il diritto al gioco e allo sport per bambini e ragazzi, compresi quelli con disabilità. E sono solo 234 i parchi gioco considerati inclusivi ovvero con giochi fruibili anche da minori con disabilità: si trovano soprattutto al Nord e al Centro e, spesso, non sono accessibili a chi ha disabilità intellettive o disturbo dello spettro autistico. È quanto emerge dal lavoro di studio avviato lo scorso maggio dalla Consulta delle associazioni e organizzazioni presieduta dall'Autorevole Garante per l'infanzia e l'adolescenza con il supporto tecnico dell'Istituto degli Innocenti di Firenze. «Dai racconti dei ragazzi con disabilità che abbiamo ascoltato emerge un vissuto di solitudine, sperimentato sin da piccoli nel giocare da soli e, quindi, il desiderio di stare insieme ad altri quando si gioca o si fa sport», ha detto la garante Filomena Albano. «A differenza degli adulti, infatti, i ragazzi considerano il gioco e lo sport come divertimento e piacere ed esprimono il desiderio di giocare con i loro pari». Dall'altra parte, i ragazzi manifestano la difficoltà a entrare in relazione con i coe-

tanei disabili in contesti di gioco e sport, la paura di sbagliare, di non sapere come comportarsi. Come intervenire? Con investimenti per sostenere progetti e servizi locali come ludoteche, ludobus, giochi di quartiere, consentendo la riappropriazione di spazi pubblici urbani senza barriere, ma anche con la formazione per gli operatori, la sensibilizzazione di famiglie e insegnanti e una mappatura di spazi ed esperienze. «Serve un cambiamento culturale ed educare all'inclusione, all'accoglienza e al riconoscimento della diversità fin da piccoli». **L. P.**



Il blog delle mamme

Si chiama “Parchi per tutti” ed è la pagina creata nel 2014 da Claudia, mamma di Samuele e Cristian, e Raffaella, mamma di Mattia, per parlare di parchi giochi inclusivi in Italia e all'estero, di diritto al gioco, di buona progettazione sull'accessibilità. Come spiegano sul sito, i parchi inclusivi sono quelli dove tutti i bambini, disabili e non, possono giocare insieme. Finora hanno mappato 63 parchi giochi inclusivi in Italia e 425 altalene per bambini in carrozzina.



EDITORIA

Con calma. La scrittura come antidoto nella società della fretta

È ispirato alle vite più "lente", vite a cui riconoscere pieno diritto di cittadinanza, il volume di Pierluigi Cuccitto *Nandèra. Il ragazzo della profezia* (Apollo edizioni). A metà tra il fantasy e il fiabesco, il romanzo è un elogio della calma oltre il terreno arido di un efficientismo alienante, contrapposto alla "magia" intesa come "antidoto" contro il torpore di una quotidianità frenetica e ingrignata.

Una sorta di nuova religione, l'Efficienza, rappresentata in termini di fanatismo e di intolleranza nei confronti dei "diversi" che non possono o non vogliono seguire il passo di chi domina la terra immaginaria di Nandèra e pensa di annientare la "magia" al grido di "Rapidità" e "Non perdere tempo".



Joan, il giovane protagonista del romanzo, è però chiamato a liberare i perseguitati di Nandèra. Una missione narrata dall'autore anche sulla base della propria condizione esistenziale. Cuccitto vive, infatti, la necessità di assecondare i tempi del suo essere persona con disprassia. «Un disturbo», spiega, «per cui ogni azione non è coordinata in modo naturale e per cui devo modellare la mia vita con ritmi rallentati». Da qui il nocciolo del romanzo: «Il tema principale», dichiara l'autore, «è quello del disagio che io, in quanto disprassico, sento molto riguardo a una società efficientista, frettolosa e senza pietà per chi rimane indietro».

Cuccitto, 38 anni, una laurea in Beni culturali e ricerca storica, già altre volte ha

fatto leva sul genere fantastico per sollevare la questione della diversità in una società che corre troppo: un esempio è *Il ragazzo in ritardo*, romanzo pubblicato per Tabula Fati. E poi ci sono i *Racconti disprassici* disponibili sul suo blog per parlare della disprassia in modo costruttivo, senza dimenticare i piaceri della lentezza.

«Scrivere mi ha aiutato ad analizzare in profondità questo disturbo, spesso derubricato a pigrizia o goffaggine», dice Cuccitto. «Grazie alla scrittura ne parlo e lo vivo serenamente. In più, la scrittura mi ha fatto capire che amo scrivere. E per un disprassico sapere che c'è qualcosa che sa fare meglio di altri è un grande punto di partenza».

F.C.



Il romanzo di Pierluigi Cuccitto, pubblicato lo scorso maggio, è il primo volume di una trilogia fantasy.

La storia è ambientata nella terra immaginaria di Nandèra, dove si sta affermando una strana setta mercantile-religiosa, l'Efficienza, che vuole liberarsi della "magia" guerreggiando al grido di "Rapidità. Efficienza. Non perdere tempo".



Pierluigi Cuccitto
Nandèra.
Il ragazzo della profezia

Apollo 2019
282 pagine
10 euro



LIBRI

Quel fratello con sindrome di Down eletto a eroe tragico e senza macchia

di A. P.

Una volta Peter Dinklage, il Tyrion Lannister della celebre serie tv *Il Trono di spade*, disse a proposito degli attori acondroplastici che, pur comparando in molte pellicole fantasy, nessuno concede mai loro una storia d'amore o una personalità riccamente delineata. E forse quell'assunto potrebbe estendersi all'intera categoria delle persone con disabilità, troppo spesso rappresentate, in letteratura come al cinema, in maniera piatta e poco sfumata o, nella migliore delle ipotesi, come specchio più o meno deformante del personaggio principale.

Anche Miguel, protagonista con sindrome di Down del romanzo *Mio fratello*, firmato dal portoghese Alfonso Reis Cabral fa da specchio all'io narrante, per l'appunto, suo fratello maggiore di un anno, professore universitario disincantato e misantropo. La storia si svolge su due piani temporali: da una parte il presente in cui i due sibling, come oggi si dice in linguaggio vagamente specialistico, si ritrovano insieme dopo 20

anni e, dall'altra, i tempi andati dell'infanzia e dell'adolescenza, fino al distacco del maggiore che lascia Porto per andare a studiare a Lisbona e che, con gli anni, diraderà fino a interrompere del tutto, i rapporti con la famiglia.

Ma una volta morti i genitori sarà proprio quel fratello assente e distratto ad aggiudicarsi la custodia di Miguel, dopo aver ridotto al silenzio le quattro agguerrite sorelle che non lo credono in grado di assumersi qualsivoglia responsabilità. E da lì in poi tenterà di ricostruire la propria frantumata esistenza sulle fondamenta di un nuovo rapporto con il proprio fratello minore: una relazione, nella volontà del professore, talmente totalizzante da bruciare alla radice ogni possibile interferenza esterna. Questa pretesa unilaterale dovrà però fare presto i conti con la strenua opposizione da parte di Miguel, eroe magnanimo e dolente, destinato al sacrificio del più nobile dei sentimenti umani: l'amore senza compromessi per la donna che un giorno ha incontrato tra le mura del centro di acco-

glienza diurno e che da quel momento ha deciso di eleggere a propria compagna di vita. Un mongoloide e una ritardata mentale li etichetterà il fratello maggiore al colmo dell'impotenza di fronte alla forza di un sentimento, nella sua visione, degno di un romanzo più che di individui come loro. Ma in realtà esseri umani che, oltre i limiti dei propri deficit cognitivi, sono in grado di manifestare tratti potenti di personalità e ferrea volontà di autodefinizione.

Reis Cabral, che come il protagonista è quinto di sei fratelli di cui uno con sindrome di Down, ha scritto il romanzo a soli 24 anni. Nonostante la giovane età, colpisce l'abilità della costruzione narrativa. La personalità di Miguel si disvela con sapiente lentezza nel corso del romanzo, mostrandosi solo sul finale in tutta la sua potente complessità. Ne emerge un personaggio che non dimenticheremo facilmente: integro e autentico come un guerriero moderno. ■

Afonso Reis Cabral
Mio fratello
Nutrimenti 2019
336 pagine
19 euro





CONCORSI

Giovane non vedente vince il premio Ab umbra lumen

Si chiama *Ab umbra lumen*, Dall'ombra la luce, ed è il concorso nazionale di letteratura per ragazzi organizzato dall'Accademia degli Oscuri di Torrita di Siena per scovare piccoli scrittori in erba. L'edizione di quest'anno ha visto anche un premio speciale riservato agli studenti ciechi e ipovedenti. Il riconoscimento è andato a *Ciao a tutti, sono Anna e sono viva!* di Anna Maria Gargiulo, classe I G della scuola secondaria di primo grado "San Paolo" di Perugia. Un racconto che ha convinto la giuria. «Era buio fuori e dentro di me! Ma il mio sonno era animato da stelle e pianeti. Ero sospesa nello spazio, sentivo i piedi nudi, ero libera. L'aria mi faceva il solletico sul viso e sui capelli. Ero felice e mi sentivo al sicuro, mi aggiravo in un ambiente mai visto e conosciuto prima: ero in coma (mi hanno poi raccontato mamma e papà). Ero indecisa se tornare o rimanere, quel posto mi piaceva davvero tanto, ma anche rivedere mamma e papà non era male: queste erano le sensazioni che provavo e che ancora oggi ricordo». Una storia drammatica ma, fortunatamente, con un lieto fine. **M. T.**



LIBRI

La filosofia dell'assistenza vista da un «curacari»

Flavio Pagano
Oltre l'Alzheimer
L'arte del caregiving
Maggioli 2019
204 pagine
20 euro



Nel nostro Paese i malati di Alzheimer sono ormai 1 milione e 200mila: numero che, a voler considerare l'indotto complessivo di quanti gravitano loro intorno, va moltiplicato almeno per quattro. Eppure il marchio dello stigma resiste e non di rado la solitudine dei pazienti contagia, altresì, i loro familiari. Partendo dalla malattia della propria madre, Flavio Pagano, scrittore, giornalista e un tempo anche editore, racconta con leggerezza e umorismo quel particolare tipo di demenza chiamata Alzheimer. Il punto di vista è quello di coloro che l'autore definisce i «curacari», legati ai loro familiari da un rapporto di scambio continuo di esperienze, emozioni e verità, dove l'esercizio dell'assistenza diventa quasi una pratica filosofica, una forma di meditazione, un calarsi profondissimo nella realtà più elementare e brutale della vita, in un bilancio per l'autore sempre positivo. Eppure non ne emerge un quadro idealizzato: pur non essendo malati, i familiari curanti soffrono insieme alle persone che assistono, condividendone l'isolamento. D'altra parte in pochi hanno riflettuto sul tema dell'Alzheimer quanto Pagano, che all'argomento ha già dedicato due volumi: *Perdutamente* (Giunti 2013) e *Infinito Presente* (Sperling & Kupfer 2017). **A. P.**



LIBRI

Sognare ancora dopo il terremoto

Eleonora Calesini,
Debora Grossi
Il movimento dei sogni
Fandango Libri 2019
209 pagine
15 euro



Il dramma del terremoto che ha distrutto L'Aquila raccontato attraverso le parole di chi è rimasto sotto le macerie. È la notte del 6 aprile 2009: una fortissima scossa rade al suolo il centro storico della città. Dopo 42 ore di ricerche da parte dei vigili del fuoco, una ragazza viene estratta viva dal cumulo di calcinacci. Si chiama Eleonora, studia all'Accademia dell'immagine ed è sorda. Nonostante lo sciame sismico sia iniziato da mesi, combatte la paura insieme alle sue coinquiline. La vita scorre allegra e più o meno tranquilla tra lezioni, cene, confidenze e film. Fino alle 3 e 32 di quella maledetta notte. Elly sta dormendo nel suo letto. Poi si sveglia di soprassalto. Si sente sprofondare, le cadono addosso muri, travi, oggetti. La casa si accartoccia sopra di lei. «Il buio mi circonda [...]. Sento il peso del mondo sopra una gamba ma non riesco a capire quale sia. Anche un braccio mi fa male. [...] Mi fa male la testa, la schiena e ogni singolo pezzo di corpo. [...] Sono svenuta ancora, forse. [...] Voglio morire». Un romanzo autobiografico che, a dieci anni dal terremoto che ha sconvolto il capoluogo abruzzese, testimonia come si possa riemergere dalle tenebre tra l'angoscia di parenti e amici che, impotenti, possono solo sperare in un miracolo. E piano piano rinascere. **M. T.**

LIBRI

La scommessa di un padre (con sindrome di Asperger)

Graeme Simsion

**L'amore
è un enigma
straordinario**

Longanesi 2019
380 pagine
19,50 euro



Graeme Simsion è uno scrittore anomalo tanto quanto Don Tillman, il protagonista della sua trilogia *L'amore è un difetto meraviglioso*, *L'amore è un progetto pericoloso* e ora, da alcune settimane in libreria, *L'amore è un enigma straordinario*, tradotto sempre da Longanesi. Simsion, neozelandese di nascita ma naturalizzato australiano, prima di diventare un autore di successo in 40 Paesi del mondo, è stato un esperto di sistemi informativi e modellazione di dati, nonché il fondatore di un'attività di distribuzione di vini. Scienziato e ordinario di genetica, lo stravagante Tillman dei suoi romanzi fa i conti con la sindrome di Asperger che, pur trasformando la sua la vita in una complicata e non sempre piacevole avventura, lo rende un individuo unico e irripetibile, difficile da imbrigliare nelle pur larghe maglie dello spettro autistico. In quest'ultimo volume, che *The Observer* ha definito toccante e *The Independent* sublime e divertente, Tillman è alle prese con i problemi di suo figlio Hudson, anche lui in odore di autismo. E allora l'unica cosa sensata da fare è cercare una soluzione razionale e ragionevole e soprattutto condividere con Hudson ciò lo stesso Don è stato costretto a imparare per diventare un uomo felice e soddisfatto di sé. **A.P.**

RAGAZZI

Leo e Venus, fratelli oltre l'autismo

Heather Lloyd

**Il mio nome
è Venus Black**

Sperling & Kupfer, 2019
352 pagine,
17,90 euro



È una famiglia complicata, quella di Venus, che ha il nome di un pianeta e la passione per lo spazio. La madre ha un nuovo compagno, Reynold, che a Venus, 13 anni e determinazione da vendere, proprio non piace. Leo, suo fratello, ha qualche anno meno di lei, parla poco o niente, non vuole essere toccato, ripete sempre le stesse azioni e ha l'abitudine di dondolarsi. Reynold non sa prenderlo nel verso giusto, è spesso aggressivo e a Venus non sta bene. Il libro si apre con la ragazza che è già dietro le sbarre: si è fatta giustizia e ha protetto suo fratello. Intuiamo da chi, immaginiamo da cosa. Leo però nel frattempo è scomparso: seguiamo le sue vicende, parallelamente a quelle della sorella. Lei in riformatorio, lui sequestrato da uno zio. Lontani ma senza mai dimenticare l'uno dell'altra, Leo e Venus attraversano una serie di avventure, che mettono alla prova le loro capacità di entrare in rapporto con gli altri e col mondo e li costringono a superare i propri limiti. Riusciranno mai a ritrovarsi? E se questo accadrà, sapranno riconoscersi? **C.L.**

LIBRI

Guardate Valentina, non la sua disabilità

Non è un diario né un'autobiografia, ma il racconto di 13.140 giorni, pari più o meno a 36 anni di vita. Giornalista a rotelle, blogger, assidua frequentatrice dei social e, in passato, testimonial del progetto fotografico "Boudoir Disability", Valentina Tomirotti è ora anche autrice del volume *Un altro (d) anno* (Mondadori Electa 2019) con la prefazione di Malika Aiane. «Vi racconto la mia disabilità come un accessorio da abbinare a una vita che può e deve essere felice», scrive l'autrice nell'introduzione, per poi precisare: «Io non sono la mia disabilità; è la disabilità che fa parte di me».

FUMETTI

Esprimere il proprio mondo disegnando strisce

David Summerer ha 18 anni e vive a Bolzano. Ha frequentato una scuola professionale di operatore grafico e i fumetti sono la sua passione. Ha anche un ciuffo azzurro ed è autistico. Ma soprattutto ha deciso di pubblicare una selezione delle sue strisce all'interno del volume *Il ragazzo dal ciuffo blu*, pubblicato da Erickson Live, la collana dell'editrice trentina per diffondere sperimentazioni e buone prassi da parte di professionisti della scuola e del settore socio-sanitario, come anche di genitori e pazienti.



RAGAZZI

Gli albi illustrati di Arianna Papini raccontano incontri sorprendenti

di A. P.

Lei non ricorda neppure il suo nome e non riconosce il proprio volto quando si guarda allo specchio. Lui si sente diverso dagli altri bambini e, dal giorno in cui è cominciata la scuola, tre anni fa, la sua vita è diventata difficile. Lei sente un tuffo al cuore guardando la foto del ragazzo giovane e bello, che qualcuno le ha messo sul comodino, ma non sa che un tempo è stato suo marito. Lui sente le parole volargli via e le osserva con timore così nere, fredde e misteriose sulla pagina bianca. Lei guarda il bambino che ogni giorno siede a fare colazione accanto a lei e si sente colma di amore per lui che, come lei, non ha un buon rapporto con le parole e si perde nelle storie mai dette. Lui sente che lei lo capisce e ama starle vicino, disegnando o leggendo storie, anche se la lettura non è proprio il suo forte.

Sono una nonna e il suo giovane nipote i protagonisti di *Le parole scappate*, l'albo scritto e illustrato da Arianna Papini, che Coccole books ha appena ripubblicato in una nuova veste grafica. Lei

ha l'Alzheimer, lui è dislessico ma, attraverso l'attenzione reciproca, riescono ad aiutarsi a vicenda e a trovare insieme, nell'arte e nella narrazione, la strada per accettare la propria diversità. Perché in un mondo, del quale entrambi non comprendono le regole, riescono a riconoscersi l'una nell'altro, senza giudicarsi. Tutti e due, infatti, abitano quella sorta di universo parallelo dove a prevalere sono le emozioni e gli affetti, al di fuori e al di là di ogni gabbia logica e ferrea.

Non è la prima volta che Arianna Papini si occupa di disabilità, attraverso testi e illustrazioni di grande bellezza. E non è neppure un caso che l'autrice abbia alle spalle 25 anni di esperienza alla direzione artistica ed editoriale di Fatatrak, piccola casa editrice da sempre attenta ai temi legati alle problematiche sociali come tossicodipendenze, ecologia, educazione interculturale e, ovviamente, disabilità. Infatti, tra i circa 100 libri che l'autrice ha firmato nel corso della sua lunga carriera, almeno due possono essere an-

noverati tra gli albi illustrati più preziosi degli ultimi anni sul tema della disabilità. Il pluripremiato *Amiche d'ombra* (Fatatrak 2000) racconta dell'incontro avvenuto ai tempi della scuola media tra la stessa Arianna e una ragazzina cieca che, dopo un'iniziale titubanza, si trasforma in un'intensa amicizia. In particolare, il volume presenta la cronaca di un anno scolastico che crea nuove regole e nuovi equilibri. Nel 2010, invece, sempre per le edizioni Fatatrak, Arianna Papini ha firmato *Ad abbracciar nessuno*, anche questo un albo illustrato che racconta la storia di un incontro: tra Damiano, un bambino che è stato adottato, e Maddalena, una ragazzina autistica che non parla mai. Attraverso il silenzio i due riusciranno a sperimentare una vicinanza emotiva che ricorda quella tra nonna Mariadele e il suo nipotino dislessico e senza nome, ma solo perché lei non può ricordarlo. ■

Arianna Papini
(testo e illustrazioni)

Le parole scappate

Coccole books

(6-9 anni)

52 pagine

12 euro





PREMI

L'Anello debole va al rapper senza gambe

Emeer aka B-boy Zulu Rema è un adolescente tunisino a cui da bambino sono state amputate entrambe le gambe e la cui passione per la danza lo ha portato a diventare campione nazionale di break dance e un modello per i giovani di tutto il mondo. Si è aggiudicato il Premio speciale della Comunità di Capodarco nell'ambito della tredicesima edizione del Premio L'Anello debole il cortometraggio di Gaia Vianello *Zulu Rema che ha imparato a volare*. Prodotto da La Furia Film, è stato proiettato per la prima volta nel corso del Capodarco



L'Altro festival, in programma a fine giugno in provincia di Fermo.

L'Anello debole è un riconoscimento che la Comunità di Capodarco assegna dal 2005 ai migliori corti sui temi sociali e ambientali. Tra le opere premiate *Reason to celebrate* di CoorDown, FCB Mexico, Small New York, che ha vinto nella categoria "Cortissimi". Il video, che inizia con un'atmosfera suggestiva e gioiosa, racconta le altre tre giornate istituite dalle Nazioni Unite per il 21 marzo: Poesia, Nowruz, Foreste. Momenti di meraviglia e in-

canto che però si spengono quando una persona con trisomia 21 ricorda che in quello stesso giorno si celebra anche la Giornata mondiale della sindrome di Down. A differenza delle altre tre giornate internazionali, «noi non abbiamo molti motivi per festeggiare».

Nella categoria "Fiction", secondo classificato il cortometraggio *All these creatures* dell'australiano Charles Williams, prodotto da Simpatico Films: un adolescente cerca di fare i conti con i ricordi legati al lento progredire della malattia mentale del padre, a

una misteriosa infestazione e alle piccole creature che vivono dentro ciascuno di noi.

Tra i 121 corti che hanno partecipato ci sono anche *I limiti non esistono* di Francesca Pinto, servizio trasmesso da Rai 3 dedicato al Comitato italiano paralimpico e a valori, come passione, tenacia e rispetto, che rendono "campioni" nello sport come nella vita; *Silenzi interrotti* di Ari Takahashi per le associazioni Differenza donna e Fish onlus, che fa luce sul fenomeno poco conosciuto della violenza su donne con disabilità; *I mezzi giusti* di Marcello Pedretti e Federico Ermini, prodotto da Associazione d'idee, in cui un aspirante videomaker deve realizzare uno spot sulla mobilità sostenibile coinvolgendo un gruppo di ragazzi con la sindrome di Down. **Gian Luigi Cocci**



In alto: il protagonista di Zulu Rema che ha imparato a volare

Edizioni ad alta leggibilità per l'editore Camelozampa

Da quest'estate in libreria le nuove edizioni ad alta leggibilità di due classici dell'editore Camelozampa: *Passare col rosso* di Hélène Vignal e *L'Eco del Bosco* di Marco Iosa, illustrato da Giovanni Nori, tornano sugli scaffali in una versione accessibile a tutti, anche ai lettori dislessici. Entrambi i volumi

utilizzano il font *easy reading* che, insieme ad altri accorgimenti, come l'allineamento a sinistra e la carta avoriata, rende la lettura più agevole anche per chi ha difficoltà. Ed entrambi trattano di argomenti importanti come il bullismo o la diversità e il diritto di sognare. Perché esiste sempre una terza via tra essere vittime o carnefici e, nella vita come sul lavoro, non bisogna mai rassegnarsi ai pregiudizi della maggioranza. ■





CINEMA/1

Regista con trisomia 21. E Pinocchio diventa un burattino stralunato

«Sono un cineasta»: così Antonio Breglia, 30enne con sindrome di Down, sintetizza la sua carriera nel mondo del cinema, a margine della proiezione di *Pinocchio*, il suo secondo lungometraggio, presentato in anteprima alla Casa del cinema di Roma, durante una calda serata di inizio luglio. Dopo un lavoro di oltre due anni, il risultato è stato sorprendente per tutti, compreso il cast, composto esclusivamente di amici e fa-

miliari. Perché la personalissima rilettura della favola di Collodi diventa un modo per raccontare il proprio mondo con un esito fresco, vitale e, quasi sempre, imprevedibile. «Pinocchio mi ricorda molto me stesso, siamo due ragazzi ribelli e un po' delinquenti, ma anche buoni», chiarisce il regista.

Il lungometraggio è stato realizzato insieme ad Antonio Demma, videomaker e documentarista con cui Breglia aveva già girato *Il corvo*, remake del film firmato da Henri-Georges Clouzot nel 1943.

«Ci siamo conosciuti anni fa perché dovevo dargli lezioni di computer», racconta Demma, «ma presto è stato chiaro che a lui interessava il cinema». Dopo *Il corvo* l'idea di realizzare una versione di *Pinocchio*, dove ogni personaggio rappresenta un pezzo della vita del regista: Geppetto è interpretato dal padre Mario Breglia e Lucignolo dal suo amico di infanzia Filippo D'Angelo. E ogni scena è girata in un luogo caro: Villa Borghese, l'Argentario, la sua abitazione romana.

«Antonio racconta Pinoc-

chio a modo suo, dando spazio alla sua idea di cinema», precisa Demma. «È lui a scegliere gli attori, i luoghi, le musiche. Non esiste una sceneggiatura, ma solo una preparazione della scena». Il resto è affidato all'improvvisazione e a quella capacità degli attori di entrare e uscire dai personaggi, che rappresenta uno degli elementi più convincenti del film. «Lo stesso Antonio è riuscito a portare avanti questo continuo gioco di passaggio da personaggio a regista con sorprendente naturalezza», commenta Demma. E infatti è proprio lui a interpretare Pinocchio: il burattino stralunato e fuori dagli schemi che rimane nella memoria degli spettatori. **A.P.**



A sinistra: Antonio Breglia e Antonio Demma

In alto a destra: Marisa Bettassa e Giancarlo Ferrari



Arriva il gioco a quiz per conoscere l'autismo

Un gioco educativo per conoscere le persone che convivono con un disturbo dello spettro autistico e i loro bisogni. Si chiama *Autismi... in gioco* il progetto realizzato dall'associazione Piacenza cultura e sport con il patrocinio della Fondazione italiana per l'autismo (Fia) allo scopo di fornire informazioni

utili all'interno di un contesto ludico. In particolare, il gioco prevede un viaggio articolato tra contenuti generici, curiosità e informazioni di diversa natura. E lo fa attraverso 90 domande a tre risposte, delle quali solo una corretta. Pensato come un'espansione del gioco da tavolo *Piacenza città delle tre C*, che è stato presentato nel 2015 a Expo, il quiz è accessibile attraverso il sito piacenzaeprovincia.eu/trec/. Per saperne di più: info@piacenzaeprovincia.eu. ■

CINEMA/2

Come essere due sposi felici nonostante tutto

Cosa c'è di straordinario nella vita di Marisa Bettassa e Giancarlo Ferrari lo si capisce dalla prima scena del film documentario *Voliamo alto*. Alzarsi al mattino, mangiare, parlare: ogni piccolo gesto per questa coppia di sposi ha il sapore speciale della conquista. Marisa è nata a Torino negli anni Quaranta con una grave forma di tetraparesi spastica che le impedisce di muovere il corpo. Giancarlo, nato asfittico, ha una disabilità meno grave di quella di Marisa. A dicembre 2018 il regista Andrea Toma-

setto ha deciso di immortalare in una pellicola la normalità di queste due esistenze fuori dal comune.

Voliamo alto è prima di tutto la storia di un incontro. «Da quel balcone volevo buttarmi giù», racconta Marisa davanti al portone della sua casa d'infanzia. «Non l'ho fatto: ho aspettato di trovare uno scopo nella vita. È passato del tempo, ho iniziato a studiare e ho conosciuto il mio futuro marito». Marisa e Giancarlo si sono sposati nel 1978 e stanno insieme da oltre 40 anni.

È la storia di una passione, quella per la fragilità dell'animo umano, che accomuna entrambi: Marisa è stata una delle prime donne con disabilità in Italia a laurearsi in Psicologia. Giancarlo è psicoterapeuta e ha dedicato la sua vita ai tossicodipendenti nella struttura d'accoglienza della Comunità Papa Giovanni XXIII di Rimini. «Nel mio lavoro io avevo una cosa in più: la sofferenza, che mette in contatto le persone», afferma.



Ma è anche la storia di altre 40 famiglie che in Marisa e Giancarlo hanno trovato un punto di riferimento per i loro figli con disabilità: nel 1996 hanno fondato a Rocca Canavese, in provincia di Torino, l'associazione Volare Alto, uno spazio dove ci si aiuta a vicenda e si impara a diventare autonomi. Grazie a decine di volontari e amici si organizzano balli, gite ed escursioni in montagna.

La forza di Marisa e Giancarlo è stata proprio quella di aver contagiato l'amore per la vita a chiunque li abbia avvicinati. E non è un caso che

il sottotitolo del film reciti: «Voliamo alto, ovvero come siamo riusciti ad avere una vita piena e felice nonostante (anzi forse proprio attraverso) l'handicap e ad avere un mucchio di amici». In oltre sette mesi Marisa e Giancarlo hanno visitato una ventina di comuni e parrocchie d'Italia per presentare il loro film e far conoscere al pubblico una nuova prospettiva da cui guardare la disabilità. Per organizzare delle proiezioni del documentario si può contattare l'associazione sul sito web volarealto.net.

Maria Gabriella Lanza

Devil, nuove avventure in vista per il supereroe cieco

È l'unico supereroe cieco dell'universo Marvel. E anche uno tra i più umani e affascinanti. Daredevil, o più semplicemente Devil, perde la vista dopo essere stato investito da un camion che trasporta materiale radioattivo mentre tenta di salvare un anziano non vedente. Ma la condizione di cecità viene

compensata dall'acuirsi degli altri sensi, che ora gli consentono di comprendere cosa accade intorno a lui e perfino di capire se qualcuno sta mentendo. Nel mese di luglio Panini Marvel Italia ha pubblicato la nuova serie (32 pagine, 2,50 euro), già alla terza ristampa negli Stati Uniti. Disegnate dall'italiano Marco Checchetto e sceneggiate da Chip Zdarsky, le avventure del Diavolo Rosso tornano ad affascinare vecchi e nuovi lettori. ■



Assegno d'invalidità: cos'è e come funziona

Per ottenerlo è necessario avere subito una perdita della capacità lavorativa di oltre due terzi e avere almeno cinque anni di contributi versati. La domanda va presentata all'Inps

Non tutti sanno che l'assegno ordinario d'invalidità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei lavoratori dipendenti e autonomi iscritti all'assicurazione generale obbligatoria Inps, con infermità fisica o mentale che abbia determinato una riduzione della capacità lavorativa superiore ai due terzi in occupazioni confacenti le attitudini del lavoratore. Hanno diritto all'assegno i lavoratori: dipendenti, autonomi, iscritti ad alcuni fondi pensioni sostitutivi e integrativi dell'assicurazione generale obbligatoria. Inoltre, per il diritto alla prestazione è necessario avere un minimo di cinque anni di contribuzione, anche non continuativi, di cui tre versati nei cinque anni precedenti alla data di presentazione della domanda.

L'assegno può essere richiesto anche quando la riduzione della capacità lavorativa sia preesistente al rapporto assicurativo, purché vi sia stato un successivo aggravamento o siano sopraggiunte nuove patologie. Il diritto alla prestazione può essere perfezionato anche con contribuzione estera maturata in Paesi dell'Unione europea o in Paesi extracomunitari convenzionati con l'Italia. In questo caso, l'accertamento del diritto a pensione può essere effettuato con la totalizzazione internazionale dei periodi assicurativi italiani ed esteri.

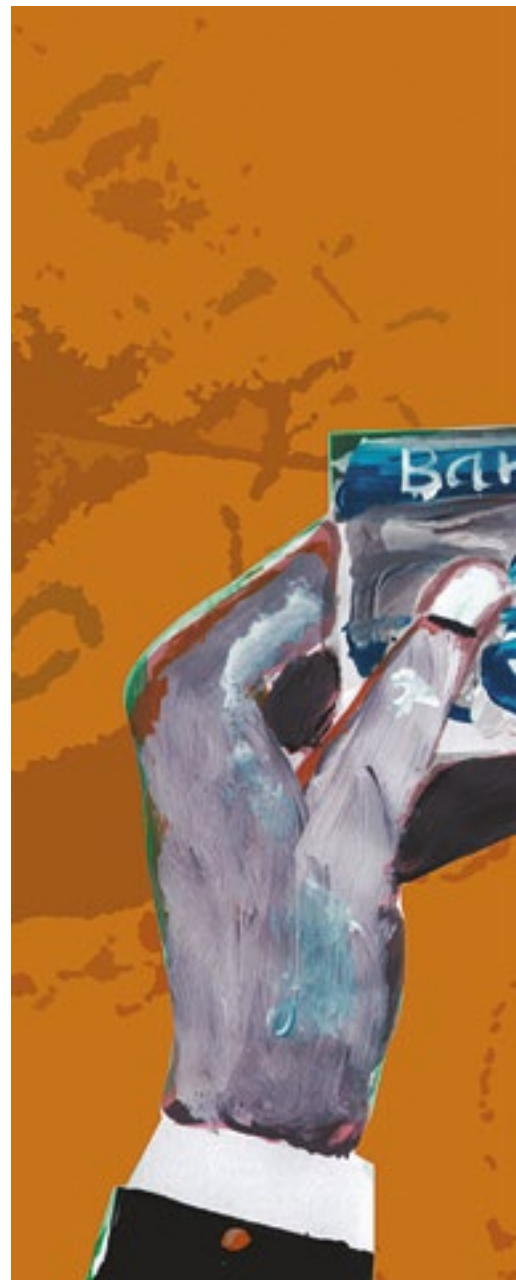
Al compimento dell'età pensionabile, e in presenza di tutti i requisiti, l'assegno ordinario d'invalidità viene trasformato d'ufficio in pensione di vecchiaia. Pertanto, i titolari di assegno ordinario non possono accedere alla pensione anticipata così come ad altri trattamenti pensionistici che prevedano una riduzione dei requisiti contributivi e anagrafici. Infatti, a partire dal 2004 (sentenze n. 8433 e n. 9492), la Corte di Cassazione si è pronunciata in merito, stabilendo che per i titolari di assegno ordinario d'invalidità non è ammessa la trasformazione di questa prestazione in pensione, allora di anzianità, oggi pensione anticipata. Con la circolare 134/2004 l'Inps individua l'ambito di applicazione delle sentenze sopra citate.

L'assegno ordinario di invalidità non è una pensione definitiva, non è necessaria l'interruzione dell'attività lavorativa, quindi è concesso anche se si continua a lavorare. Tuttavia è riconosciuto per un periodo di tre anni ed è confermatore per periodi della stessa durata, su domanda del titolare. Dopo tre riconoscimenti consecutivi, l'assegno è confermato definitivamente, qualora permangano le condizioni previste per l'erogazione.

L'assegno non è reversibile ai superstiti. In caso di decesso del titolare, ai superstiti spetta il trattamento previsto

per i superstiti di assicurato: pensione diretta, pensione indiretta o indennità una tantum.

Poiché l'assegno viene erogato anche se si continua a svolgere attività lavorativa, nel caso si superino determinati limiti di reddito la prestazione è soggetta a riduzioni e trattenute. Precisamente, si riduce del 25% se il reddito supera quattro volte il trattamento mi-



nimo annuo e del 50% se supera cinque volte il trattamento minimo annuo. Se l'assegno già ridotto resta comunque superiore al trattamento minimo, può subire un secondo taglio, in questo caso una trattenuta. Ciò dipende dall'anzianità contributiva sulla base della quale è stato calcolato: con almeno 40 anni di contributi non c'è alcuna trattenuta agiuntiva, perché in questo caso l'assegno

è interamente cumulabile con il reddito da lavoro dipendente o autonomo; con meno di 40 anni di contributi scatta la seconda trattenuta che varia a seconda che il reddito provenga da lavoro dipendente o autonomo. Nel primo caso, se si tratta di lavoro dipendente, è pari al 50% della quota eccedente il trattamento minimo. Nel secondo caso, se si riferisce a lavoro autonomo, è pari invece al

30% della quota eccedente il trattamento minimo e comunque non può essere superiore al 30% del reddito prodotto.

L'integrazione al minimo è concessa nel caso in cui l'assegno risulti di importo molto modesto e i redditi dell'interessato non superino un certo limite stabilito annualmente con apposita circolare Inps. L'importo dell'integrazione non può, comunque, essere superiore all'importo dell'assegno sociale e l'importo complessivo dell'assegno ordinario, comprensivo dell'integrazione, non può superare il trattamento minimo.

L'integrazione al minimo non spetta per gli assegni erogati dopo il 1° gennaio 1996. Infatti, secondo quanto stabilito dall'art. 1, comma 16, della legge 335/1995 per i trattamenti pensionistici liquidati esclusivamente con il sistema contributivo non si applicano le disposizioni sull'integrazione al minimo.

L'importo dell'assegno di invalidità viene determinato con il sistema di calcolo misto che prevede una quota calcolata con il sistema retributivo e una quota con il sistema contributivo oppure, se il lavoratore ha iniziato l'attività lavorativa dopo il 31 dicembre 1995, con il sistema contributivo.

La domanda deve essere presentata online all'Inps attraverso il servizio preposto. In alternativa è possibile fare la domanda tramite il contact center al numero 803164 (gratuito da rete fissa) oppure 06/164164 da rete mobile, oppure tramite gli enti di patronato e intermediari dell'Istituto. ■



RUBRICHE Inail...per saperne di più

di **Francesca Iardino e Margherita Caristi**

Direzione centrale Inail prestazioni socio sanitarie

Al Salone del libro di Torino, lo scorso 13 maggio, si è tenuta la presentazione del volume edito da Inail dal titolo *Vite straordinarie 2. Storie di uomini e donne che non si sono arresi*. Al convegno hanno preso parte, nel ruolo di relatori, alcuni nostri infortunati protagonisti della pubblicazione, unitamente agli assistenti sociali che li hanno accompagnati nei loro percorsi.

A distanza di qualche mese, le emozioni che ci hanno suscitato sono ancora dentro di noi e per questo abbiamo voluto soffermarci e condividere con i lettori ciò che questa esperienza ci ha regalato. Difficile, e al tempo stesso generoso, il compito dei nostri assistiti che, aprendosi agli altri, hanno accettato di condividere l'esperienza di vita con un pubblico per lo più sconosciuto. Racconti sinceri, onesti. Nessuno ha nascosto il dolore, l'iniziale rassegnazione, la fatica, ma da ognuno abbiamo ricevuto un gran dono: quello della ricerca della forza interiore che porta a reagire a eventi così drammatici come un infortunio sul lavoro.

Partendo dalla narrazione dei gravi infortuni subiti, per poi proseguire nel lungo e complicato percorso di cure e di riabilitazione, i nostri assistiti sono giunti a descrivere, con soddisfazione, come abbiano centrato l'obiettivo di reinserirsi nella vita di relazione e lavorativa. Non ci sono formule e ci vuole tempo, ognuno ha il suo. Ci sono però delle condizioni che possono sostenere la decisione di riprendersi la propria vita, in cui si guarda diversamente a se stessi e al proprio futuro. Tutti hanno reso un omaggio a familiari e amici, perché la capacità di reagire a eventi così traumatici nasce anche dalle relazioni: dai propri affetti, da un nuovo incontro, da una persona

Storie di resilienza, gli infortunati raccontano

Nei prossimi mesi, su questa rubrica, saranno pubblicate le tante testimonianze che non hanno trovato spazio all'interno del volume *Vite straordinarie 2. Uomini e donne che non si sono arresi*



prima sconosciuta che diventa significativa nella propria vita. Soli è spesso davvero difficile farcela.

Una grande lezione su come favorire la resilienza ci è stata regalata dai nostri assistiti sociali che, sostenendo i lavoratori e i loro familiari con la tenacia dei piccoli passi, hanno reso un'istituzione pubblica uno spazio accogliente e familiare. L'Inail è consapevole di ciò, proprio per questo attiva interventi di sostegno che sono mirati al recupero della vita relazionale dell'infortunato. Accoglienza, ascolto, fiducia e speranza sono elementi essenziali per avviare percorsi verso l'autonomia e il reinserimento.

Nei prossimi mesi, su questa rubrica, saranno pubblicate le tante storie che non hanno trovato spazio all'interno del volume *Vite straordinarie 2*, ma che sono altrettanto meritevoli di essere portate a conoscenza di un pubblico più ampio, quali testimonianze di reazione, di resilienza e di trasformazione positiva delle avversità: capacità proprie dell'essere umano che, per attivarsi, necessitano di relazioni che sostengono e aiutano. Grazie a Milena Bethaz e Lucia Mazzuca, Marco Dolfi e Paola Baldassa, Maurizio Busano e Alessia Viviana Congia, Andrea Bachis e Graziella Santi perché con i loro messaggi di speranza sono arrivati dritti al cuore. ■

La natura dell'Alto Adige e diverse attività all'aria aperta possono essere tranquillamente vissute da tutti senza limitazioni. Esistono infatti numerose mete, escursioni e percorsi adatti a soddisfare ogni esigenza. L'associazione Montagna Amica di Trento propone, anche per l'estate 2019, una serie di escursioni accessibili, ossia percorsi in montagna per famiglie con bambini, persone con lievi disabilità, ipovedenti e non vedenti, sordi, persone con malattie quali diabete, epilessia, anoressia, obesità.

Una raccolta di itinerari che da un lato sono privi di difficoltà tecniche e di pericoli e dall'altro permettono di avvicinarsi ugualmente all'affascinante mondo della montagna, ambiente che per l'associazione significa prima di tutto solidarietà e amicizia. Si tratta generalmente di percorsi che seguono comode strade forestali, oppure larghi e ben tracciati sentieri, sempre molto belli e panoramici, che sono stati sperimentati da persone con difficoltà. L'idea è quella di rendere disponibile a un numero sempre maggiore di fruitori la montagna, luogo per eccellenza in cui la natura si mostra in tutta la sua immensità. Sono stati scelti degli itinerari che permettessero di coniugare la bellezza del percorso e la grandiosità del panorama con la facilità tecnica e la sicurezza dell'escursione, e che avessero la possibilità di disporre di un rifugio o comunque di un punto di appoggio aperto.

Si tratta quindi di itinerari accessibili a tutti, a famiglie, a persone con difficoltà, ma anche semplicemente a chi desidera fare un'escursione panoramica e gratificante, ammirando angoli di territori spesso intatti e fortunatamente lontani dal turismo di massa, in cui l'uomo può ancora osare riflettere in profondità, osare essere se stesso, osa-



Cime no limits... L'estate 2019 è per tutti

Luoghi e percorsi accessibili per vivere la disabilità in armonia con la natura: i consigli e le proposte messi in campo dall'associazione Montagna Amica di Trento

re sperare che una piccola goccia d'acqua in un oceano possa comunque fare la differenza.

Le escursioni proposte sono comodamente fattibili in giornata e riguardano sia il Trentino che le province limitrofe. Per ogni escursione, oltre a una dettagliata descrizione dell'itinerario, vengono indicati il periodo consigliato, i rifugi e i punti di appoggio disponibili con i relativi recapiti telefonici, il dislivello e i tempi di percorrenza, oltre a una specifica indicazione relativa appunto all'accessibilità del percorso in relazione alle varie forme di disabilità. Tutti gli itinerari proposti richiedono

un adeguato equipaggiamento e la preventiva verifica delle condizioni meteorologiche e/o nivologiche.

Per prendere parte alle escursioni (la partecipazione è gratuita e aperta a tutti, soci e non soci), e per avere maggiori informazioni, prenotare o semplicemente ricevere la comunicazione sulle varie attività proposte dall'associazione, si può fare riferimento ai seguenti recapiti: Montagna Amica, tel. 0461/596.095, cell. 348/9303026; e-mail: info@montagnamica.com; sito web montagnamica.com. ■

Il fondo speciale per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati è stato istituito con la legge 9 gennaio 1989 n. 13. Negli anni il Fondo non è stato sempre finanziato dallo Stato e le Regioni sono intervenute con risorse proprie per sopperire alla mancanza di questi contributi.

L'ultimo finanziamento statale è arrivato con la legge di bilancio 2017 e il decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 29 maggio 2017 ha indicato la dotazione complessiva destinata agli investimenti in 46 miliardi di euro, tra cui 180 milioni destinati all'eliminazione delle barriere architettoniche da attribuire al Fondo, in carico al ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti per la programmazione dal 2017 al 2032.

Per gli anni 2017 e 2018 i fondi sono già stati destinati alle Regioni richiedenti per complessivi 80 milioni di euro, mentre per il solo 2019 sono a bilancio 40 milioni di euro, anche questi da destinarsi alle Regioni sulla base del fabbisogno indicato dai Comuni. L'ammontare complessivo previsto è attribuito al periodo di spesa per gli anni dal 2020 al 2032 per i restanti 60 milioni di euro.

I contributi possono essere richiesti dalle persone disabili o dai familiari che li hanno a carico, oppure dal proprietario dell'alloggio o dall'amministratore del condominio. Il contributo serve per adeguare e rendere accessibili gli alloggi di edilizia residenziale privata.

Le opere posso riguardare sia le abitazioni private sia le parti comuni degli edifici, per la realizzazione di rampe, corrimano o l'installazione di mezzi di sollevamento (ascensore, piattaforma elevatrice, servoscala). Le domande devono essere presentate agli sportelli comunali competenti compilando la modulistica apposita reperibile solitamente sul sito ufficiale del Comune.

Rifinanziato il fondo per eliminare gli ostacoli

Tra il 2017 e il 2032 sono stati stanziati 180 milioni di euro per favorire l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati. Gli interventi sono previsti dalla legge 13/1989



Non è necessaria una disabilità certificata per ottenere il contributo, basta una limitazione funzionale permanente tale da rendere impossibile l'accesso e la fruizione dell'alloggio (attestata da certificato medico). Se vi è una invalidità riconosciuta o in corso di riconoscimento, è richiesto di allegarla alla domanda. Viene data la precedenza alle persone con invalidità totale. Serve un collegamento funzionale tra le opere per le quali si richiede il contributo e il tipo di patologia o disabilità, poiché l'opera deve effettivamente agevolare la persona in relazione alla sua difficoltà sia essa fisica o sensoriale.

La domanda va presentata sempre prima di avviare i lavori, mai dopo, pena la non ammissibilità. L'importo del contributo, stabilito su base nazionale dalla legge 13, varia da 2.500 a 7mila euro a seconda dell'ammontare della spesa, ma può variare se erogata da fondi delle Regioni, che comunque negli anni sono andati diminuendo. Infatti, in alcune Regioni si devono attendere anni, in altre si sta pensando di abolirli. Alla luce di questa situazione le attese dei richiedenti risultano purtroppo molto lunghe di fronte alle necessità reali e imprescindibili delle persone con disabilità, che non possono attendere. ■

ASSISTENZA

Sono una persona anziana disabile con diverse patologie che devo curare. Tutto ciò mi comporta mensilmente delle spese sanitarie aggiuntive, che con la pensione che percepisco riesco a malapena ad affrontare. Ho saputo che per le persone anziane è prevista la possibilità di vendere la propria abitazione a una banca, riservandosene l'usufrutto. Vorrei qualche informazione.

La legge n. 44 del 2015 ha istituito il prestito vitalizio ipotecario, misura che consente di ottenere liquidità senza perdere la proprietà dell'immobile. Si tratta di un'alternativa alla vendita della sola nuda proprietà e consente al proprietario di un immobile over 60 di convertire parte del valore del bene in contanti, per soddisfare esigenze di liquidità, senza essere tenuto a lasciare la proprietà. L'immobile sarà sottoposto a ipoteca, quale garanzia del finanziamento. Altresì, è possibile concordare modalità di rimborso graduale di interessi e spese, an-

ziché corrisponderle contestualmente alla scadenza del finanziamento.

Gli eredi del beneficiario, nel caso il proprietario non decida di rimborsare anticipatamente il finanziamento, possono decidere di estinguere il debito nei confronti della banca, oppure vendere l'immobile ipotecato scegliendo l'affidamento della vendita alla banca mutuataria per rimborsare il credito.

Si consiglia, a ogni modo, di informarsi presso gli istituti di credito che propongono questa soluzione, ai fini di valutare la convenienza dell'operazione.



MOBILITÀ

Ho 48 anni e sono una persona con disabilità motoria, invalidità del 100% e indennità di accompagnamento. A breve dovrò rinnovare la mia patente di guida BS, come ho sempre fatto ogni 5 anni. Ho saputo però che la normativa da qualche anno è cambiata. Come funziona adesso? Dovrò andare sempre a visita presso la Commissione patenti speciali, oppure no? Avrei bisogno di chiarimenti.

Un'innovazione introdotta dall'art. 25 del decreto legge 24 giugno 2014 n. 90 riguarda il rilascio della patente per le persone disabili che presentano una invalidità stabilizzata. In questo caso, una volta appurati dopo la prima visita presso la Commissione medica per le patenti speciali i requisiti di idoneità psicofisica, le persone disabili potranno utilizzare la medesima procedura prevista per tutti gli altri patentati: visita presso un medico monocratico e non presso la Commissione medica per le patenti speciali, con scadenza naturale della patente ogni 10 anni fino a 50 anni, ogni 5 anni fino a 70 anni e ogni 3 anni fino agli 80 anni. Ciò comporta un risparmio di tempo e denaro per i cittadini che presentano questo tipo di invalidità stabilizzata.

Per quanto riguarda le patenti speciali già concesse, la Commissione – all'atto del rinnovo – dovrà verificare la condizione dell'invalidità e, se sarà giudicata stabilizzata, i successivi rinnovi potranno avvenire negli stessi termini con la sola visita di un medico abilitato.

Con la circolare n. 20366 del 22 settembre 2014, la Direzione generale per la motorizzazione ha impartito le disposizioni applicative per l'entrata in vigore di questa norma.

HASHTAG

HI-TECH

Guanti sensoriali e intelligenza artificiale per riconoscere gli oggetti con il tatto

I ricercatori del *Computer science & artificial intelligence Lab* del Mit (Massachusetts Institute of technology) hanno sviluppato dei guanti sensoriali che catturano i segnali dati dalla pressione della mano su un oggetto. Chiamati *Scalable tactile glove* (Stag), utilizzano oltre 500 piccoli sensori e sono in grado di identificare singoli oggetti, stimare pesi ed esplorare i tipici modelli tattili. Queste intuizioni potranno essere di aiuto nella progettazione futura di nuove e più sensibili protesi di mano, di strumenti per afferrare e nelle interazioni uomo-robot. I guanti sono stati testati su 26 oggetti diversi per forma e peso, tra cui forbici, palline da tennis, lattine e penne. Questa sperimentazione ha permesso ai ricercatori americani di ottenere un archivio sensoriale unico, che potrà essere utilizzato per permettere ai sistemi di intelligenza artificiale di riconoscere e classificare gli oggetti affidandosi esclusivamente al tatto. Il fine ultimo è arrivare a una tecnologia dal volto sempre più umano.



MONDO APP

Beltmap, il proprio smartphone e una cintura vibrante guidano i non vedenti in città

Una cintura vibrante pensata per indicare la via. Basta semplicemente comunicare all'app il proprio indirizzo di destinazione, che Beltmap vi porterà là dove volete. Ideale per le persone non vedenti, l'applicazione utilizza il servizio di mappe pedonali di Google Maps. Con la sola pressione di un tasto, l'assistente vocale di Beltmap riferirà la vostra posizione corrente all'interno di qualsiasi città. Seguendo le vibrazioni della cintura sarà poi possibile camminare in linea retta verso la prossima tappa del proprio percorso. Durante la fase di navigazione, l'udito resta così libero di percepire i suoni circostanti. Beltmap usa la tecnologia Bluetooth low energy per la comunicazione tra applicazione e cintura. Compatibile con Android, le app per iOS e Windows Phone saranno disponibili a breve. Il dispositivo di orientamento, creato da una start up tutta italiana, è alla fine della fase di industrializzazione e potrebbe entrare nel mercato il prossimo anno. Per informazioni: beltmap.com.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Sophie, la fashion blogger in carrozzina



Outfit stilosi e colori sgargianti. Questi i must di Sophie, 30enne inglese in carrozzina dall'età di 13 anni per via di un'atrofia muscolare. La disabilità non le ha impedito di coltivare la sua passione per la moda, fino a trasformarsi in una fashion blogger molto apprezzata sui social. Attraverso il web Sophie vuole incoraggiare le persone disabili a osare di più con e attraverso la moda, scegliendo abiti che rispettino la propria personalità. Perché avere una disabilità non significhi rinunciare allo stile.



SEGUICI SU





CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

STREET ART

Autismo in blue jeans: creatività all'aperto



Multicolori e originali, i jeans stanno ritti “sulle proprie gambe” diventando un’installazione itinerante dal titolo *Autismo in blue jeans*. Dopo piazza San Pietro Martire a Monza, infatti, l’opera è approdata all’hotel Four Points by Sheraton di Milano e altre tre nuove esposizioni sono in programma fino a dicembre sempre in Lombardia. Una serie di pantaloni cerati e decorati a mano dai ragazzi autistici del laboratorio d’arte dell’associazione Facciavista, realizzati in collaborazione con l’artista Roberto Spadea. La scelta di rendere questo capo di vestiario protagonista di una mostra a cielo aperto non è casuale: «Si tratta

dell’indumento più usato dai giovani», ha spiegato Spadea, «e può essere sportivo o elegante, da giorno o da sera. Non fa differenza tra uomini o donne e raffigura la libertà di vivere. In un mondo schiavo dell’usa e getta, i jeans smessi che si rialzano autonomi e sono pronti a camminare si trasformano in un simbolo». Il ricavato delle opere è finalizzato a sostenere il laboratorio artistico di Facciavista, un progetto di inclusione sociale il cui obiettivo è individuare e sviluppare le capacità creative ed espressive delle persone con disturbo dello spettro autistico. La onlus sta cercando poi un’altra grande città disposta a ospitare l’installazione. Info: facciavista.com.

Capacitare facilitando

Rendere capace? Come? Se una bicicletta ha una gomma forata, la ripariamo o la cambiamo. L’essere umano non è una bicicletta, ma una bicicletta può facilitare la vita di un uomo. Se questo non riesce a mantenere l’equilibrio, si applicheranno due ruote in più alla bici, che diventa così un triciclo. La storia dell’umanità, dall’età della pietra in poi, è storia di sempre nuovi facilitatori. Oggi, in diverse parti del mondo, non è più così.

Ma come nascono certi facilitatori? Da chi sono inventati? Dietro ogni facilitatore c’è una storia che più o meno parte da una difficoltà, superabile se ci si organizza. Il corrimano, per esempio, è uno dei tanti facilitatori che possono entrare nel contesto senza che il loro ingresso connoti e stigmatizzi una condizione differente. Bisogna imparare a leggere il contesto in modo da fare un percorso che preveda soste e appoggi. Dettagli e adattamenti utili a un individuo ma anche a molti, se circolano e si fanno strada fra lamentele e denunce. Un esercizio che può essere di aiuto è quello di guardare i paesaggi e leggervi non le barriere, ma gli adattamenti che hanno facilitato la vita dei suoi abitanti.

Non tutti gli abitanti del paesaggio partecipavano però alla storia dell’umanità. Vi erano quelli che erano messi da parte. Chi era messo da parte, con la scoperta o l’invenzione di un facilitatore apparteneva alla storia. Ne faceva parte. Un facilitatore rende capace. Si ricomincia.

VACANZE ACCESSIBILI



IL MONDO INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE

INAIL



Sosteniamo la cultura della prevenzione per ridurre gli infortuni sul lavoro. Assicuriamo i lavoratori che svolgono attività rischiose. Garantiamo prestazioni economiche, sanitarie, cure riabilitative e assistenza per il reinserimento lavorativo e sociale. Realizziamo attività di ricerca scientifica per proteggere la salute e migliorare la sicurezza dei lavoratori.

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it



INAIL