

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



CRONACHE DALLA CINA

**L'assistenza a distanza
al tempo del coronavirus**

2 APRILE

**In un catalogo l'amore per l'arte
delle persone autistiche**

MARCO ROSSATO

**Il velista in sedia a ruote
che combatte per l'ambiente**



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

UN PRESENTE INCERTO

Dalla Cina all'Italia tante le iniziative per la disabilità al tempo del coronavirus

Una rivista con cadenza mensile è di per sé il luogo dell'approfondimento e della riflessione. I temi vengono scelti attentamente: devono raccontare, e talvolta provare a interpretare, la realtà – al di là dei cambiamenti – e le novità quotidiane. In altri termini, le storie e le notizie proposte non devono essere troppo “deperibili”, devono cioè andare oltre la cronaca e contenere in sé la forza di conservare interesse e verità almeno nell'arco, apparentemente breve ma per il mondo dell'informazione lunghissimo, di qualche settimana. Realizzare il numero di aprile è stato un lavoro molto difficile e sofferto per il nostro comitato di redazione. Da quando abbiamo cominciato a progettarlo, a fine febbraio, al momento della sua chiusura, nell'ultima settimana di marzo, sono cambiate molte cose. In queste settimane, come tutti, abbiamo vissuto nell'angoscia di fronteggiare un dramma dai risvolti imprevedibili, ma al tempo stesso abbiamo lavorato con la preoccupazione di realizzare un numero della rivista in grado di “resistere” alla profonda instabilità del momento.

Abbiamo così scelto di raccontare vicende non di stretta attualità o provenienti da Paesi lontani dove il virus, fortunatamente, per il momento non ha colpito con la stessa forza. Ma soprattutto abbiamo scelto di dare spazio alle buone pratiche nate in questo periodo di crisi. Come il centro di riabilitazione La Nostra Famiglia di Pechino, dove lo scorso febbraio è partito un programma di assistenza a distanza per le oltre 100 famiglie seguite dai terapeuti della struttura. Col passare dei giorni, però, anche in Italia fiorivano iniziative di varia natura, ma motivate tutte da un unico fine: aiutare le persone con disabilità e le loro famiglie ad attraversare questo difficile periodo storico nel migliore dei modi possibili. Di tali attività abbiamo voluto dare conto, nella speranza che esse e altre possano pienamente decollare nelle prossime settimane.

In questi giorni difficili anche l'Inail ha fatto la sua parte. Una nota emessa dall'Istituto negli scorsi giorni ha sottolineato che i contagi da coronavirus da parte di medici, infermieri e altri operatori sanitari sono riconosciuti come infortuni sul lavoro alleggerendo, peraltro, l'onere probatorio a carico del lavoratore sul nesso eziologico tra occasione di lavoro e infortunio. È un modo per stare dalla parte di quei lavoratori che ogni giorno si prendono cura di quelli che sono nella sofferenza, rischiando sulla propria pelle. A loro e a quanti continuano ad andare sul posto di lavoro per assicurare il massimo della normalità a tutti gli altri va la nostra gratitudine e il nostro ringraziamento.

Realizzare il numero di aprile è stato un lavoro molto sofferto per il nostro comitato di redazione. Da quando abbiamo cominciato a progettarlo al momento della sua chiusura sono cambiate molte cose



**SOMMARIO
APRILE 2020**
4**EDITORIALE****3** Un presente incerto
di **Antonella Onofri****ACCADE CHE...****5** Laboratorio Co.Meta,
design per l'autismo**7** Benzina a prezzo fai-da-te
anche con l'addetto**L'INCHIESTA****8** La Cina non lascia soli
i suoi piccoli pazienti
di **Chiara Ludovisi****INSUPERABILI****14** Velista per caso
o per passione?
Intervista
a Marco Rossato
di **Michela Trigari****CRONACHE ITALIANE****18** Il laboratorio
delle differenze
di **Sara Mannocci****VISTI DA VICINO****20** La vocazione? In salute
e (anche) nella malattia
di **Laura Pasotti****DAL MONDO****22** La storia di una bimba
scappata dalla guerra
di **Alice Facchini**

SuperAbile Inail
Anno IX - numero quattro, aprile 2020

Direttore: Antonella Onofri

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: Alice Facchini,
Sara Mannocci e Laura Pasotti di
Redattore Sociale; Stefano Tonali
del Cip; Mery Pieragostini; Andrea
Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna
Giovèdi, Antonello Giovarruscio e
Gabriela Maucci della Società coop.
sociale integrata Tandem; Alessia
Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella,
Margherita Caristi, Cristina Cianotti,
Alessia Viviana Congia, Francesca
Iardino, Monica Marini e Mariella
Pedroli dell'Inail

PORTFOLIO**24** L'arte risveglia l'anima**SPORT****28** Scacco matto al buio
di **Stefano Tonali****CULTURA****30** Quando pittura e incisioni
devono fare i conti
con la distonia
di **Mery Pieragostini****31** Il passaggio all'età adulta
di Noel, il ragazzo che
amava gli AC/DC
di **Antonella Patete****34** Dalla Puglia un album
per il benessere dell'anima
di **A. P.****35** Sul nuovo Disney+
anche due animazioni
che parlano di autismo
di **C. L.****RUBRICHE****36** *Inail... per saperne di più*
Fede, fiducia e tenacia
oltre ogni avversità**37** *Scuola*
Insegnante di sostegno:
assegnazione e compiti**38** *Previdenza*
L'accompagnamento?
Più semplice per gli over 65**39** *L'esperto risponde*

Senza barriere, Lavoro

HASHTAG**40** *Hi-tech*Alba, la carrozzina tutta
italiana che si muove
da sola, in sperimentazione
al San Camillo**Mondo app**Parcheggi disabili:
un'applicazione comunale
per scovare quelli liberi.
Succede a Merano**L'insuperabile leggerezza
dei social**Gli occhi degli altri
e l'amicizia digitale**41** *Fashion style*Alex e la sua moto
diventano un avatar**Cambiare Orizzonte**Il dialogo porta allegria
di **Andrea Canevaro****LA STRIP****42** *Fabiola con l'acca*Cronache dai giorni
del contagio**Un ringraziamento**, per avercigentilmente concesso l'uso delle foto,
a Mali Erotico (pagg. 4 e 14-17), Monica
Fagioli (pagg. 20-21), Aurelio Amendola,
Caroline Elo, associazioni Autismo
Firenze, Amici del Museo Ermitage
(Italia), L'immaginario (pagg. 4, 24-27) e
Simone Rosato (pag. 34)**In copertina:** elaborazione grafica
di Diego Marsicano

INNOVAZIONE

Laboratorio Co.Meta, design per l'autismo

Gli studenti dell'ultima edizione di Co.Meta, il laboratorio di metaprogetto del corso di Design industriale della Scuola del design del Politecnico di Milano, hanno presentato i loro concept finali pensati per migliorare la qualità della vita delle persone autistiche (il 2 aprile è stata la Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo). Il progetto si pone come obiettivo didattico quello di sensibilizzare gli studenti sull'utilità sociale del design, ponendo al centro del processo formativo i temi etici. Partner di Co.Meta è la Fondazione Trentina per l'autismo, al cui centro diurno e residenziale Casa Sebastiano sono destinati i prodotti realizzati nel laboratorio. Durante il corso sono stati coinvolti anche associazioni, educatori e psicologi, per consentire ai giovani progettisti di capire meglio questo tipo di disturbo.



Tra i finalisti di quest'anno ci sono Decloset, un gadget pensato per personalizzare l'armadio in modo facile e intelligente, Flowless, una borsetta per semplificare la gestione del ciclo mestruale e degli imbarazzi a esso collegati, Glowbe, un dispositivo utile per calmare coloro che trovano difficoltà nella gestione dei momenti di attesa, e Tòci, una sedia per "contenere" i giovani con autismo negli ambienti caotici e rumorosi. Non mancano, infine, i giocattoli *ad hoc*. Per vedere tutta la gamma dei progetti realizzati: designhub.it/cometa/.



DAL PALAZZO

Nuovo sito web dell'Ufficio per le politiche sulla disabilità

L'Ufficio per le politiche in favore delle persone disabili e le loro famiglie, attivo presso la Presidenza del Consiglio dei ministri e con a capo Antonio Caponetto, ha aperto un sito web dedicato contenente le informazioni sulle sue attività e sulle iniziative del governo, oltre a novità, eventi, progetti e notizie che riguardano la disabilità. Compreso un focus sul nuovo coronavirus: qui si legge, per esempio, che è attivo l'indirizzo di posta elettronica 1500coronavirus@sanita.it per le richieste di informazioni da parte di persone sordi o con ipacusia e che la lettura dei bollettini ufficiali del commissario della Protezione civile Angelo Borrelli sui dati del contagio in Italia viene tradotta anche in lingua dei segni. Per saperne di più: disabilita.governo.it.

NORMATIVE

Promuovere la Lis, le Marche approvano la legge

Promuovere l'utilizzo della lingua dei segni nelle scuole, nelle università, nelle aziende sanitarie, negli ospedali e nelle emittenti televisive. È quanto prevede la legge per il riconoscimento della Lis approvata all'unanimità dal Consiglio regionale delle Marche. L'obiettivo è quello di favorire, grazie a un servizio di interpretariato, il raggiungimento di una piena inclusione nella società e la partecipazione alla vita collettiva delle persone con disabilità uditiva, attraverso l'abbattimento di ogni barriera comunicativa. Per dare attuazione concreta alla normativa sono stati stanziati 40 mila euro. «Oggi, attraverso la Lis, restituiamo la possibilità a tante persone sordi di esercitare il diritto di informarsi, chiedere e spiegarsi, di veicolare idee, pensieri, concetti, intenzioni e mozioni», ha commentato il consigliere regionale Renato Claudio Minardi.

ACCADE CHE...

LA RICERCA

“It's my say”, CoorDown indaga sulla felicità

Che pensano e cosa vogliono le persone con trisomia 21? CoorDown ha intervistato oltre 2.500 persone, grazie a un sondaggio condotto in Italia e in altri Paesi, presentato il 21 marzo in occasione della Giornata mondiale sulla sindrome di Down. Felicità, lavoro, consapevolezza e diritti i temi della ricerca. Alla domanda se sono felici, il 71% degli intervistati ha risposto di sì: per il 91% dipende da famiglia e amici, per il 77% dall'amore e per il 53% da studio e lavoro. Tra chi ha un impiego, il 76% afferma che gli piace e di stare bene, ma solo il 17% frequenta i colleghi fuori del lavoro. Tra quanti non lavorano, in-



vece, l'81% vorrebbe farlo. La maggioranza non sa di avere una disabilità intellettuale ma è consapevole della propria sindrome, ed è tanto più serena quanto più le persone ne accettano le caratteristiche e ne parlano senza reticenze. Infine, l'83% del campione vota: un dato molto alto, ma il questionario è stato diffuso da associazioni che si battano per i loro diritti. Su itsmysay.coordown.it si può ancora partecipare all'indagine.



BOLOGNA

Caregiver, un progetto complessivo per aiutarli

Un numero telefonico dedicato per offrire ascolto, informazioni e suggerimenti ai caregiver familiari. Lo sta attivando il Comune di Bologna in questo mese. Seguirà un servizio per aiutarli nella gestione delle pratiche burocratiche e nel disbrigo delle commissioni quotidiane. Saranno poi messi a disposizione mezzi di trasporto e accompagnatori, mentre dopo l'estate dovrebbe essere attivato un ulteriore servizio di supporto per l'incrocio tra domanda e offerta di assistenti familiari. Sempre per l'autunno è prevista l'ultima azione del progetto, finalizzata a sostenere i caregiver nella pulizia e manutenzione della casa.

MONDO INAIL

Nuovo sportello a Corleone: si trova nell'ex casa del boss

Inaugurato nuovo sportello Inail. Si trova a Corleone, nell'ex abitazione del boss Rosario Lo Bue. Nell'immobile, confiscato alla mafia, hanno sede anche il Consorzio sviluppo e legalità, alcuni uffici comunali e una sede dell'Istituto autonomo case popolari. L'avvio di questo nuovo sportello è stato reso possibile grazie a un accordo tra il Comune di Corleone e la Direzione territoriale Inail Palermo-Trapani. In questo modo, l'Istituto fornirà informazioni sui suoi servizi alle imprese e agli infortunati residenti nell'hinterland.

LAVORO

VipTechJob, offerte di impiego accessibili ai non vedenti

Trovare un lavoro attraverso Internet è difficile, specialmente per le persone non vedenti. Per loro c'è VipTechJob, un'applicazione web che consente di condividere e visualizzare, in modo completamente accessibile, le varie opportunità di impiego e di incrociare le domande di lavoro con le offerte da parte delle aziende. Inoltre è disponibile una piattaforma di formazione online gratuita per aiutare ciechi e ipovedenti a utilizzare meglio gli strumenti disponibili in rete, e per insegnare loro come vendere le proprie competenze sul mercato occupazionale, con l'obiettivo di ottenere un colloquio nei Paesi partner del progetto: Belgio, Italia e Spagna. Per questo i contenuti sono disponibili in più lingue. Info: webapp.viptechjob.eu/it.

PILLOLE

Informatica accessibile? Ecco le linee guida

L'Agid (Agenzia per l'Italia digitale) ha messo online le Linee guida sull'accessibilità degli strumenti informatici. Contengono indicazioni rivolte alle amministrazioni pubbliche e non, con l'obiettivo di migliorare l'accessibilità di siti web, applicazioni mobili e altri strumenti digitali. Per scaricarle: agid.gov.it, sezione "News".

L'Unione italiana ciechi compie 100 anni

Nel centenario della Uici sono in cantiere tante iniziative, che culmineranno il 24 ottobre a Genova con il concerto di Andrea Bocelli. Saranno coinvolte 17 città, teatro di molteplici eventi tra performance artistiche, sport, laboratori, esperienze sensoriali al buio, attività di prevenzione, dimostrazioni con i cani guida, iniziative culturali e di spettacolo. Scopo: raccontare la disabilità visiva tra battaglie vinte e sfide future.

Un portale dedicato alle malattie rare

Un nuovo portale sulle patologie rare, frutto della collaborazione tra il ministero della Salute e il Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità. Il sito (malattierare.gov.it) raccoglie i punti di riferimento italiani, con l'intenzione di offrire informazioni sul tema. Fulcro del progetto sono la banca dati online del Centro malattie rare e la newsletter.

ROMA

Al Centro clinico Nemo un percorso per genitori e bambini con la Sma

Ai bambini con atrofia muscolare spinale (Sma), e alle loro famiglie, è dedicato "Chilometri di vite", il progetto del Centro clinico Nemo di Roma, area pediatrica della Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli, finanziato da Fondazione Roche in collaborazione con Fondazione Solidalitas, che mira a sostenere i genitori dei ragazzi che convivono con questa grave patologia neuromuscolare attraverso un *parent training* interculturale e attività ricreative. In particolare, quando l'emergenza coronavirus sarà finita, i genitori di bambini e ragazzi con Sma potranno seguire tre programmi: uno che affronta aspetti psico-educativi e tecniche d'intervento, offrendo sostegno psicologico, uno che prevede laboratori di fotografia e scrittura creativa, e uno per raccolgere esperienze e testimonianze che saranno poi diffuse attraverso un blog.



AGEVOLAZIONI

Benzina a prezzo fai da te anche con l'addetto

Novità in fatto di agevolazioni auto per le persone con disabilità motoria. Ora chi è in carrozzina o ha gravi difficoltà a camminare può fare rifornimento di benzina con l'assistenza del personale addetto anche presso le colonnine di distribuzione self-service, alle condizioni economiche previste abitualmente per il fai da te. L'iniziativa si chiama "Self per tutti" ed è nata grazie a un accordo siglato tra Unione petrolifera e Federazione delle associazioni italiane di persone con lesione del midollo spinale (Faip onlus). Sono più di 430 le pompe di benzina sulla rete stradale e autostradale messe a disposizione dai marchi partecipanti al progetto (Eni, Q8 e Ta-



moil) per fornire un aiuto concreto agli automobilisti con disabilità motoria, che avrebbero difficoltà a fare benzina autonomamente senza assistenza. L'accordo nasce per promuovere e sostenere le pari opportunità e l'accessibilità anche presso gli impianti di distribuzione carburante. Le pompe di benzina che aderiscono al progetto sono caratterizzate da un apposito logo (nella foto); l'elenco dei distributori che predispongono il servizio è consultabile online sul sito web unionepetrolifera.it.

L'INCHIESTA Emergenza coronavirus

di Chiara Ludovisi

Chiuso il 18 gennaio per il Capodanno cinese, il centro di riabilitazione La Nostra Famiglia di Pechino non ha più riaperto i battenti a causa del Covid-19. E ora 20 terapisti seguono a distanza 100 bambini e le loro famiglie, perché continuano a fare progressi. E in Italia che succede?



LA CINA NON LASCIA SOLI I SUOI PICCOLI PAZIENTI



Sopra: a sinistra Celestina Tremolada di Ovci e Mary Sun del *Beijing Xicheng District Our Family Center of services for people with disability* in contatto telefonico con una famiglia; a destra un operatore con un piccolo assistito prima che la struttura chiudesse per colpa del coronavirus

Era il 18 gennaio e la Cina si preparava per il Capodanno cinese: vane annunce anche per il *Beijing Xicheng District Our Family Center of services for people with disability*, il centro di riabilitazione nato dalla collaborazione con la ong italiana Ovci (Organismo di volontariato per la cooperazione internazionale) La Nostra Famiglia. Un centro che a regime normale assicura circa 300 trattamenti e terapie settimanali, soprattutto a bambini e ragazzi con paralisi

cerebrale, osteogenesi imperfetta e altre malattie rare, disabilità intellettive, disturbi dello spettro autistico, disturbi di apprendimento. Le famiglie arrivano da tutta la Cina, visto l'approccio all'avanguardia che lo caratterizza: una presa in carico globale non solo del paziente, ma anche della famiglia e dei suoi caregiver, con la consapevolezza che il loro coinvolgimento attivo diventa cruciale nella riabilitazione e nel processo di inclusione. Poi è arrivato il coronavirus, e la

struttura non ha più riaperto. Ma, grazie alla teleassistenza, gli operatori del centro non hanno abbandonato i loro piccoli pazienti.

Un po' di storia, dall'Italia alla Cina. «La ong italiana Ovci La Nostra Famiglia è attiva in Cina dal 1996», racconta Monica Mongodi, volontaria e *chief representative* di Ovci in Cina. «Dopo aver promosso alcuni corsi formativi per diverse istituzioni coinvolte nella riabilitazione, grazie al sostegno dell'*International chinese friendship team for disabled children*, la Croce Rossa cinese ha richiesto a Ovci di garantire un supporto professionale stabile alle attività di un centro di riabilitazione per bambini con paralisi cerebrale, in una zona rurale della municipalità di Pechino, oltre che ad altre realtà sul territorio». Nel 2008 la Federazione delle persone con disabilità del Distretto di Xicheng ha stipulato un accordo con Ovci, impegnandosi anche all'individuazione di locali per un servizio diretto. «Ovci ha coinvolto alcuni giovani professionisti locali», riferisce ancora Mongodi, «estremamente motivati, che ben presto hanno manifestato il desiderio di costituire un'organizzazione locale senza scopo di lucro, che potesse ispirarsi all'approccio globale alla riabilitazione caratteristico di Ovci e del suo ente fondatore, l'associazione La Nostra Famiglia di Ponte Lambro (Como). Grazie all'impegno comune, nel 2010 è stato inaugurato il servizio, che si trova nel distretto di Xicheng della Municipalità di Pechino. Nel 2012 il gruppo dei giovani professionisti cinesi si è costituito come ente non profit locale, assumendo la gestione dei servizi».

Il *Beijing Xicheng District Our Family Center of services for people with disability* offre servizi di valutazione, riabilitazione, inclusione scolastica e lavorativa, tecnologie assistive «ed è un esempio si-

gnificativo della presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie», spiega ancora Mongodi. «Insieme a Ovci, il centro promuove inoltre corsi di formazione e consulenze per i professionisti del settore, per i caregiver e per le famiglie. Opera anche in favore di realtà quali orfanotrofi, sia pubblici che privati. Si tratta di un piccolo centro, che è tuttavia molto attivo e ben inserito nel sistema del welfare locale e che opera in stretta collaborazione con altre realtà territoriali. Nel 2019, tre volontari e due giovani del servizio civile di Ovci hanno garantito un supporto professionale al team, cui si sono aggiunti tre esperti invitati per brevi missioni di formazione specifiche (all'interno delle attività in programma sostenute anche dalla Regione Friuli Venezia Giulia). Anche nell'anno in corso e nel prossimo futuro, Ovci e La Nostra Famiglia si impegnano a garantire tale supporto».

Fermarsi? Non si può. Doveva riaprire il 3 febbraio, il centro: così sapevano le famiglie, così sapevano le 19 persone che lavorano al suo interno: ma così non è stato. Il racconto ci arriva direttamente da Pechino, attraverso le parole di Celestina Tremolada e Riccardo Tagetti, che lì vivono e operano come volontari di Ovci La Nostra Famiglia. «Già durante la settimana precedente alla prevista ripresa, le autorità locali avevano comunicato che il servizio non avrebbe potuto ricevere utenti fino a data da destinarsi. Naturalmente nessuno di noi è stato sorpreso da questa decisione, che ci attendevamo, per il diffondersi del coronavirus: ricevendo utenti da diverse province del Paese, è stato immediatamente chiaro che si trattava di norme di sicurezza a salvaguardia di tutti. Non appena abbiamo ricevuto la notizia uffiosa che il servizio non avrebbe potuto riprendere secondo

L'Inail riconosce come infortunio sul lavoro il contagio da parte del personale medico sanitario

«**I** contagi da nuovo coronavirus di medici, infermieri e altri operatori dipendenti del Servizio sanitario nazionale e di qualsiasi altra struttura sanitaria pubblica o privata assicurata con l'Inail, avvenuti nell'ambiente di lavoro o a causa dello svolgimento dell'attività lavorativa, sono tutelati a tutti gli effetti come infortuni sul lavoro». Lo chiarisce l'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro con una nota dello scorso 17 marzo, nella quale viene precisato che la tutela assicurativa si estende anche ai casi in cui l'identificazione delle cause e modalità lavorative del contagio si presenti problematica. In altre parole, se l'episodio che ha determinato il contagio non può essere provato dal lavoratore, si presume che il contagio sia una conseguenza delle mansioni svolte. Nei casi di infezione da nuovo coronavirus la tutela Inail copre l'assenza lavorativa dovuta a quarantena o isolamento domiciliare per l'intero periodo e quello eventualmente successivo, dovuto a prolungamento di malattia che determini una inabilità temporanea assoluta. Sono tutelati anche gli eventi infettanti accaduti durante il percorso casa lavoro e viceversa, configurabili quindi come infortuni in itinere.

L'INCHIESTA Emergenza coronavirus



*

L'Aipd ha lanciato la campagna social #ilsolerisorgesempre

- Per chi ha la sindrome di Down, o una disabilità intellettuale, il rischio di isolamento da Covid-19 è anche quello di fare un passo indietro nel cammino verso l'autonomia.
- Per questo l'Associazione italiana persone Down ha lanciato la campagna #ilsolerisorgesempre.
- L'invito è quello di condividere un disegno, una foto, una poesia, un racconto o un video, ispirato al sole, da inviare via mail a ilsolerisorgesempre@aipd.it o con Whatsapp al 351/9663984. I contributi vengono pubblicati sul sito e sui social dell'associazione.

l'agenda prevista, sia come La Nostra Famiglia cinese sia come Ovci abbiamo iniziato a pensare a come avremmo potuto continuare a dare un sostegno alle famiglie. Non volevamo certo che i pazienti e i loro familiari si sentissero abbandonati in questo momento difficile: da qui l'idea di attivarsi per offrire loro indicazioni di trattamento, che potessero seguire a casa sotto il controllo del terapista che già seguiva il bambino». L'esperienza non era del tutto nuova: «Già in passato, per poter seguire alcuni casi particolari, il centro aveva attivato un servizio a distanza, utilizzando alcuni software messi a disposizione dall'attuale tecnologia. In questa situazione particolare, naturalmente, si è cercato di potenziare tali supporti in funzione delle nuove necessità. I responsabili de La Nostra Famiglia cinese, insieme a tutti i membri del team, si sono attivati subito, cercando di rispondere a due esigenze tra loro correlate: la prima era quella di assicurare il contatto quotidiano tra tutti i membri del team, considerato che alcuni si trovavano a Pechino, chiusi in casa, mentre altri non erano potuti rientrare dai luoghi di origine, dove si erano recati per trascorrere le vacanze. Questo contatto è fondamentale, per il team in sé e perché ci possa essere uno scambio continuo. Naturalmente, questa prima esigenza è funzionale alla seconda, che è quella di stabilire il contatto con le famiglie».

"Agganciare" le famiglie. Per attivare questa nuova modalità, il servizio sociale del centro ha per prima cosa contattato singolarmente tutte le famiglie in carico. Oltre a questo, attraverso gli account social de La Nostra Famiglia cinese, si è estesa l'informazione a tutti i contatti: nel comunicare l'impossibilità di recarsi al centro, veniva nel contempo condotta la proposta di una piattaforma onli-

ne, che rendesse possibile essere seguiti a distanza, per quanti lo avessero richiesto. «Tale proposta è apparsa tanto più significativa, quanto più diventava chiaro che praticamente tutte le famiglie erano confinate in casa, come la maggior parte delle persone. La risposta è stata tempestiva e massiccia: già dopo un giorno dalla comunicazione, ben 80 di loro avevano chiesto di essere accompagnate a distanza». Così, il 3 febbraio, alla ripresa del servizio, tutti i terapisti avevano le agende piene di appuntamenti. In questo momento, il progetto a distanza coinvolge circa un centinaio di persone con disabilità, fra chi era già in carico al centro e quelli che, avendo saputo della nostra disponibilità, ci hanno contattato per la prima volta. Attualmente sono in trattamento 75 persone, per un totale di circa 500 sessioni alla settimana. Inoltre, tramite la collaborazione con la Federazione nazionale dei disabili che raccoglie domande da parte dei genitori e le inoltra ai nostri terapisti, molte nuove famiglie si sono avvicinate al centro.

I terapisti, inoltre, preparano e pongono attività di formazione online per famiglie e operatori del settore: «Febe Liu, psicomotricista, ha preparato del materiale con tutti i giochi possibili da consigliare ai genitori e ha iniziato





una serie di lezioni sull'importanza del gioco. Anche Mary Sun, psicologa, ha già iniziato a proporre vari contenuti formativi. L'offerta di questi contenuti, che è già iniziata e continuerà nelle prossime settimane, ci ha permesso di raggiungere finora circa 5mila persone».

Una giornata in telerabilitazione. E così la vita di pazienti e terapisti è certamente cambiata, ma la quotidianità, così scandita da collegamenti e attività a distanza, somiglia a quella di prima. «Tutti i giorni alle 7.45 il team ha una riunione plenaria di circa un'ora: ci si coordina in base alle rispettive agende, si confermano i diversi impegni, poi ciascun terapista avvia le comunicazioni con le famiglie che si sono prenotate. Alle 17.30 una seconda riunione, per uno scambio e un confronto sui diversi casi. Durante il giorno, inoltre, il servizio sociale del Centro contatta le famiglie, fissa i successivi appuntamenti e si coordina

con i terapisti. Questi appuntamenti consentono di preservare per quanto possibile, pur in condizioni diverse dalla solita routine, lo spirito dei *team work* da sempre coltivato da La Nostra Famiglia cinese. Una parte importante del lavoro è l'approfondimento e l'analisi dei video inviati dalle famiglie ai terapisti durante tutta la settimana. Attraverso i video, i terapisti possono comprendere meglio come il bambino interagisce nel suo ambiente, al di fuori delle ore di trattamento programmate nella settimana. Questo arricchisce ulteriormente il confronto e lo scambio con i genitori e i caregiver, in occasione del contatto programmato».

Per riuscire a seguire i bambini a distanza, i terapisti hanno inventato e continuano a inventare nuovi esercizi da suggerire ai genitori, che sia possibile eseguire con attrezzi casalinghi o fai da te. «Con nostra grande sorpresa, i genitori, anche loro bloccati in casa, stanno collaborando con grande entusia-

Dalla Fondazione Oltre il labirinto, un supporto psicologico per l'autismo

- In questa delicata fase di emergenza sanitaria, la Fondazione Oltre il labirinto di Treviso ha deciso di dare un piccolo contributo a tutte le famiglie di persone con autismo, mettendo a disposizione uno sportello di ascolto e supporto telematico grazie alla disponibilità di Paola Matussi, psicologa e mediatrice familiare.
- Il servizio, completamente gratuito, offre la possibilità di parlare con uno specialista e vuole essere un aiuto per superare l'isolamento. Per accedervi, è sufficiente inviare una mail a pmatussi@oltrelabirinto.it, indicando i propri riferimenti per essere contattati e concordare l'appuntamento telefonico o con le piattaforme web.
- «Per noi genitori, l'ansia non è solo quella che ci accomuna a chiunque altro cittadino», ha commentato Mario Paganessi direttore della Fondazione.



In queste pagine e nelle successive: il Beijing Xicheng District Our Family Center of services for people with disability e alcune immagini di teleassistenza messa a punto dagli operatori, in un raffronto tra prima e dopo il coronavirus



L'INCHIESTA Emergenza coronavirus

Covid-19 e disabilità tra permessi e congedi: ecco cosa prevede il decreto Cura Italia

Aumentano i giorni di permesso lavorativo previsti dalla legge 104/1992, così come le tutele per i lavoratori con e senza disabilità in "sorveglianza attiva" e i congedi parentali, chiudono i centri diurni, continua – ma nel rispetto di tutte le misure di sicurezza – l'assistenza domiciliare. Sono questi i tre ambiti d'intervento, in materia di disabilità, del decreto Cura Italia approvato dal Consiglio dei ministri.

- **Permessi lavorativi e non solo.** «Il numero di giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, è incrementato di ulteriori complessive 12 giornate usufruibili nei mesi di marzo e aprile 2020», scrive Carlo Giacobini su handylex.org (a cui si rimanda per ulteriori chiarimenti). Per quanto riguarda invece la "sorveglianza attiva dei lavoratori", questa ha un impatto anche su quelli con disabilità, equiparando il periodo della cosiddetta "quarantena" al ricovero ospedaliero retribuito; inoltre l'assenza dal lavoro in questo periodo «non è computata ai fini del comporto, cioè di quel periodo di assenze per malattia oltre il quale non si ha più diritto alla conservazione del posto di lavoro e si può essere licenziati per eccesso di morbilità (malattia)». E sui congedi parentali, il decreto introduce una nuova formula rispetto a quelli tradizionali: tutti i genitori (anche affidatari) hanno diritto a 15 giorni mensili retribuiti al 50%

(anziché al 30%) per ogni figlio fino ai 12 anni. Ma nel caso di persone con disabilità grave, viene meno il requisito dell'età, purché il figlio stesso sia iscritto a una scuola o a un centro diurno assistenziale.

Il decreto parla poi di *smart working*: in via eccezionale (fino a fine aprile), i lavoratori dipendenti con disabilità grave o che abbiano nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità grave hanno diritto a svolgere il proprio lavoro in modalità agile, salvo che questo sia compatibile con le caratteristiche della prestazione.

- **Chiudono i centri diurni.** Di forte impatto la misura che prevede la chiusura dei centri diurni per persone con disabilità, siano essi a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario. «Praticamente tutti, a esclusione dei centri di riabilitazione estensiva ambulatoriali e simili», osserva Giacobini.

- **Assistenza domiciliare.** Le amministrazioni sono chiamate, in questa situazione di emergenza, a fornire prestazione individuali domiciliari, ma tenuto conto del personale disponibile. In alternativa quelle prestazioni possono essere rese o a distanza o nel rispetto delle direttive sanitarie negli stessi luoghi ove si svolgono normalmente i servizi, ma senza creare "assembramenti" e adottando specifici protocolli per il contenimento del contagio. **C.L.**



smo, dedicando più tempo ai loro figli». E i frutti maturano in fretta, in questa che si annuncia come un'insolita primavera: «La scorsa settimana, a un bambino di sette anni che usava il deambulatore abbiamo consigliato di passare alle stampe. In due giorni il papà se ne è procurate un paio, tagliandone una parte per avere la misura giusta. Poi ha mandato un filmato, in cui si vedeva il figlio che, orgoglioso, riusciva a camminare senza deambulatore».

La parola ai genitori. Ed ecco come alcune delle famiglie coinvolte nel progetto raccontano quest'esperienza, con poche ma significative parole. «Sebbene il mio bambino non venga al centro, tuttavia attraverso il vostro supporto a distanza sta migliorando ogni giorno, vi ringrazio», dice un genitore. «Siamo molto grati per il servizio che i terapisti della Nostra Famiglia ci stanno dando. Come genitori, anche noi faremo il possibile per aiutare i nostri figli nelle loro attività quotidiane», aggiunge un altro. «Penso che i terapisti de La Nostra Famiglia abbiano molto amore e molta responsa-



bilità. I consigli dati sono molto chiari e concreti. E noi siamo veramente grati», fa eco un terzo. «Il mio bambino è molto contento, ha cantato per voi una canzone intera», sono le parole di un altro. Ma c'è anche chi entra più nello specifico: «Anche attraverso queste modalità i bambini riescono a seguire. Oggi la terapista ha aiutato mio figlio nella pronuncia: lui ha seguito con attenzione per mezz'ora. Alla fine è riuscito a dire bene diverse parole». E infine: «In questo periodo in cui non possiamo uscire di casa, la vostra presenza è significativa».

Un progetto per ora o per sempre?

Un'idea nata per far fronte a un'emergenza potrebbe indicare un orientamento anche per il futuro: certo è che niente di ciò che si sta sperimentando in questo periodo dovrà essere gettato via. «Sicuramente coinvolgere le famiglie attra-

verso le videochiamate ci sta insegnando molto, e pensiamo che anche in futuro continueremo, almeno in parte, a lavorare con questi strumenti che ci avvicinano all'ambiente in cui vive il bambino, dandoci ulteriori informazioni sulle difficoltà che le famiglie incontrano nella gestione quotidiana dei loro figli. È chiaro a tutti noi come questa modalità non possa sostituire il contatto diretto con gli utenti e le loro famiglie, ma crediamo che in alcune circostanze potrà continuare a essere un prezioso alleato del nostro servizio. Come recita il nostro motto, *Fare bene il bene*, almeno come tensione che ci motiva». ■

Didattica a distanza, e con il sostegno, anche per gli studenti con disabilità

- Il ministero dell'Istruzione ha emanato una nota per la didattica a distanza degli alunni disabili, suggerendo che l'insegnante di sostegno debba mantenere l'interazione con lo studente, e tra questi e gli altri docenti, oppure con la famiglia. L'insegnante deve predisporre il materiale didattico personalizzato e concordarne le modalità di fruizione. Inoltre deve monitorare lo stato di realizzazione del Piano educativo individualizzato, attraverso feedback periodici e verifiche.
- Spetta, invece, al dirigente scolastico controllare che ciascun alunno disabile sia in possesso degli strumenti necessari allo svolgimento delle attività. Per un elenco dei sussidi disponibili: ausilididattici.indire.it. Altre info sul sito miur.gov.it, "Didattica a distanza", "Inclusione via web".



Un servizio di teleassistenza infermieristica gratuita per i malati di Parkinson

- Confederazione Parkinson Italia onlus e Careapt – start up del gruppo Zambon per lo sviluppo di soluzioni digitali a supporto delle malattie neurodegenerative – fino al 12 giugno offrono un sostegno gratuito alle persone con malattia di Parkinson che vivono nelle regioni d'Italia più colpite dall'emergenza coronavirus (Lombardia, Emilia Romagna, Veneto e Piemonte). Si tratta del programma di teleassistenza infermieristica specializzata ParkinsonCare. Per ricevere assistenza basterà chiamare il numero 02/21079997 o inviare una mail a info@parkinsoncare.com. Il servizio è attivo dalle 9 alle 18 da lunedì a venerdì.

INSUPERABILI Intervista a Marco Rossato

di **Michela Trigari**



VELISTA PER CASO O PER PASSIONE?

Un viaggio di sei mesi lungo le coste italiane in barca a vela, insieme all'inseparabile amico a quattro zampe Muttley, in cerca di porti accessibili e della presenza in mare di microplastiche. Il racconto di un'impresa in solitaria, di Tri Sail4All e dei suoi progetti futuri, per essere da stimolo alle persone con disabilità

Con il vento in poppa. È così che intende la vita Marco Rossato, classe 1974, velista in carrozina a seguito di un incidente in moto, che due anni fa ha percorso le coste italiane a bordo di Foxy Lady, un trimarano a vela di otto metri, accompagnato solo dal suo inseparabile amico a quattro zampe. Quest'avventura, si tratta infatti del primo giro d'Italia in barca a vela compiuto da una persona paraplegica, il suo protagonista l'ha raccontata in *Cambio rotta. Io e Muttley 1648 miglia sotto costa in cerca di porti senza barriere* (Mursia, con inserto fotografico), in un dialogo con la giornalista e scrittrice Simona Merlo. «Marco ha trascorso oltre cinque mesi in mare su una barca costruita in realtà per i laghi del Nord Europa... Un matto, un uomo che ha scelto di vivere il mare e ha fatto della vela la sua passione, che ha seguito la sua sofferenza, l'ha smondata e ha deciso che tipo di persona sarebbe stata».

Partito dall'Arsenale di Venezia il 22 aprile 2018, Rossato ha concluso il suo itinerario a Genova il 22 settembre dello stesso anno, rivelando una grande forza di volontà e di adattamento. «Certo i momenti duri non sono mancati, come quando cercavo di raccogliere l'acqua piovana con metodi di fortuna durante le giornate di pioggia», commenta. Rossato, insieme al cagnolino Muttley, ha percorso sessanta tappe intorno alla Penisola: un giro lungo ma

«Non bisogna mollare mai: occorre avere il coraggio di inseguire i propri sogni»

necessario per poter parlare di un mondo della vela aperto a tutti, anche alle persone con disabilità, dell'accessibilità dei porti italiani e dell'allarmante livello di inquinamento dei mari e degli oceani.

Com'è nato l'amore per il mare aperto?

Quasi per caso. Io, da buon vicentino quale sono, nasco e cresco in montagna, dove andavo in vacanza con i nonni. A 24 anni, però, durante un viaggio ai Caraibi, resto folgorato dalla barca: è lì, al largo delle coste cubane, che ho capito che sarei diventato un velista. Tre anni dopo c'è stato l'incidente in moto, un avvenimento che ha segnato un punto di svolta da cui è partito un percorso che mi ha portato a diventare un istruttore di vela. Già in ospedale pensavo che volevo tornare al più presto a lavorare, a fare sport e soprattutto che volevo tornare in mare.

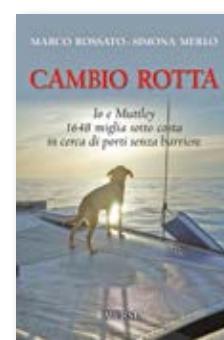
Di quest'esperienza in solitaria, invece, qual è stato il momento più bello?

Incontrare i delfini è sempre un'e-

mozione grandissima, ma vedere per la prima volta, e da vicino, una tartaruga carretta carretta è davvero un'emozione indescrivibile: ho chiamato subito la mia ragazza per condividerne questa gioia immensa.

E il momento più brutto?

Sono due le cose che mi hanno messo più in difficoltà: durante la tappa più lunga, quella da Chioggia a Ravenna, si è rotto lo specchio di poppa, che è un pezzo alla fine dello scafo, mentre stavo già arrivando al porto. Avevo un buco enorme, tanto che ho rischiato di perdere il motore. Così ho aperto il fiocco (cioè la vela di prua), mi sono allontanato un po' dalla costa per non finire sugli scogli e ho chiamato lo staff di terra, che mi è venuto a "ripescare" con il gommone. Ma anche prima di arrivare a Vieste, in Puglia, me la sono vista brutta: il mare era molto agitato, c'erano raffiche di vento che arrivavano a 20 nodi ed ero veramente esausto, non avevo più energie. Mi sono disteso sul trimarano per un paio d'ore perché non ce la facevo davvero più, e lasciare la barca in balia delle onde non è proprio la cosa migliore... Meno male che c'era Muttley: è lui che mi ha dato la forza per andare avanti e raggiungere la banchina.



Marco Rossato
e Simona Merlo
Cambio rotta
Mursia 2019
242 pagine
17 euro



Nella pagina a fianco:

Marco Rossato e Muttley. F
Foto di Malù Erotico

INSUPERABILI Intervista a Marco Rossato

Immagino che l'impresa non sia stata fine a se stessa...

No, infatti. La circumnavigazione dell'Italia è rientrata all'interno di Tri Sail4All, dove "Tri" sta per tricolore, un progetto promosso dall'associazione I Timonieri Sbandati con l'obiettivo di offrire nuove opportunità a tutte quelle persone con difficoltà motorie più o meno gravi, come per esempio navigare sia da passeggero sia da possessore di patente nautica, spingere le aree portuali e cantieristiche ad abbattere le barriere architettoniche presenti, far conoscere la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema dell'inquinamento, soprattutto delle microplastiche presenti anche nei nostri mari. Un argomento suggerito dalla Lega navale italiana, che mi aveva chiesto di raccogliere dei campioni, spediti poi a Ispra, l'Istituto superiore per la protezione e la ricerca ambientale, per essere analizzati.

Quali sono stati, alla fine, i risultati raggiunti?

Sulla situazione dell'inquinamento di *Mare Nostrum* non so nulla, mi sono

«I porti hanno adottato piccoli accorgimenti per rendere più agevole arrivo, sosta e partenza»

semplicemente limitato a consegnare i campioni prelevati. Sull'accessibilità dei porti, invece, devo dire che non ho trovato quelle difficoltà che mi ero immaginato di incontrare all'inizio del viaggio. Tutti si sono dati da fare per adottare quei piccoli accorgimenti che sono serviti per rendere più agevole il mio arrivo, la mia permanenza e il mio

ripartire. Comunque nessuno deve abbassare la guardia su questo tema, ma anzi devono essere apportati miglioramenti continui. Anche minimi ma costanti.

Cosa pensa di Greta Thunberg e del nuovo movimento ambientalista?

Mah, a dire il vero non penso che sia un tema nuovo, quanto piuttosto un argomento rinato. Io sono sempre stato un ambientalista: ho lavorato nel settore fotovoltaico per anni. Il cambiamento climatico, comunque, è sotto gli occhi di tutti: non ci sono più quei nebbioni e quelle grandi nevicate di un tempo, quando piove spesso è un disastro e penso che la mano dell'uomo stia incidendo parecchio su questo. La mia maggiore preoccupazione, però, è l'inquinamento marino, tutto quello che



In basso: Marco Rossato, ausili per l'accessibilità dei porti



si scarica in acqua e ciò che si trova in superficie e sui fondali, con le conseguenze che ne derivano per la flora, per la fauna e per noi.

Cambiamo argomento: come sta vivendo l'emergenza coronavirus?

C'è il lato drammatico che la pandemia sta avendo sulla salute della gente, in tutto il mondo, e c'è la parte che mi riguarda più da vicino, ovvero il varo del progetto "Tornavento".

Che cos'è "Tornavento"?

Tornavento è una barca a vela che mi è stata donata tempo fa dallo scomparso Luigi Zambon, fondatore della Scuola nautica Sabaudia. Dopo anni di inattività e mesi di restauro, a marzo doveva essere pronta per tornare in mare con un equipaggio speciale, composto tutto da persone disabili incontrate in un tour per vari centri di riabilitazione effettuato l'anno scorso. Al momento ci sono già 60 iscritti: alcuni navigheranno con me per più giorni, altri invece solo per qualche ora. Il pozzetto della barca è grande: ci possono stare fino a sei sedie a ruote oppure un paio di carrozzine elettriche, per dare la possibilità di provare l'ebbrezza della vela anche alle persone tetraplegiche. Tutti possono fare qualcosa all'interno di una barca, è un buon modo per potenziare l'autostima e anche per ripensare una nuova autonomia. Il progetto doveva toccare tutte le regioni che si affacciano sul Tirreno, tranne la Sardegna, invece per colpa del coronavirus navigheremo solo lungo le coste della Toscana e del Lazio rimandando la partenza da Viareggio a giugno, se tutto andrà bene. E il ricavato delle vendite del libro *Cambio rotta*, se acquistato dal sito web sailforall.it, andrà a sostenere "Tornavento" per quest'anno e anche per il prossimo.

Altri progetti per il futuro?

Il giro d'Italia in solitaria è stato un training, una sorta di allenamento in vista del mio vero scopo: la traversata dell'Atlantico, da solo con Muttley, partendo da Venezia e arrivando ai Caraibi, dove tutto ha avuto inizio. Un sogno che porto avanti dal mio battesimo in barca a vela, ma che va realizzato step dopo step, a partire dalla ricerca di sponsor fino alla preparazione di braccia e spalle. Un obiettivo previsto per il 2023 o al massimo per il 2024. ■



A fianco: alcuni dei momenti della circumnavigazione dell'Italia di Marco Rossato e il cane Muttley all'interno del progetto Tri Sail4All

In basso: il trimarano Foxy Lady. Tutte le foto in queste pagine sono di Malì Erotico



Il laboratorio delle differenze

Da dieci anni Div.ergo realizza collezioni ispirate ai grandi maestri dell'arte. Oggi i lavoratori sono a casa, ma si sentono tutti i giorni con gli operatori e i volontari attraverso videochiamata. Siamo andati a trovarli prima della sospensione delle attività per via del Covid-19

Ci dà molto fastidio quando sentiamo dire: fate lavoretti. Non facciamo lavoretti. Lavoriamo». Maria Teresa Pati, presidente della fondazione Div.ergo onlus, mantiene una naturale compostezza, ma non nasconde la soddisfazione nel ripercorrere un cammino avviato poco più di dieci anni fa. Di solito nella stanza accanto a quello che è al tempo stesso un laboratorio creativo e un negozio, 15 persone con disabilità intellettuale sono impegnate a lavorare, ciascuna con un compito specifico. Nel momento in cui li abbiamo incontrati – soltanto per quanto riguarda gli ordini – erano in programma sette matrimoni con prenotazioni di circa cento bomboniere per ciascuna occasione.

«Naturalmente occorre garantire che il lavoro venga svolto bene e nei tempi previsti», sottolinea Gianluca Marasco, operatore sociale e volontario, da sempre accanto a Div.ergo. «Il negozio, altrimenti, non sarebbe mai arrivato a dieci anni di vita». È aperto da dicembre 2009 il locale nel cuore del centro storico di Lecce, al civico 36 di corso Vittorio Emanuele. Ad Alessandra, coinvolta nel laboratorio fin dalla nascita, all'inizio non piaceva esserci: «Mi sono convinta piano piano», dice. «Adesso lavoro soprattutto con la carta, con la ceramica e per realizzare ciotole». A Pierluigi, anche lui presente da dieci anni, piace poter stare con gli amici e imparare a lavorare meglio, impegnandosi con la resina, il legno e la realizzazione di bomboniere.

L'idea di coinvolgere giovani con disabilità intellettuale, al termine del percorso scolastico, in attività di socializzazione è presente a Lecce fin dal 2003, con l'associazione Casa (Comunità animatori salesiani). Nel 2009 il Comune accoglie la richiesta, da parte dell'associazione, di poter usufruire di un locale in centro, e compie così i primi passi il laboratorio Div.ergo, offrendo la possibilità di estendere le attività proposte ai giovani durante la giornata.

«Abbiamo scelto la prospettiva dell'arte e della bellezza come categorie di accesso a ciò che è umano», afferma Pati, «e come realtà accessibili a tutti. Certo, ognuno è stato accompagnato in

base alle proprie capacità e inclinazioni, e quindi anche ad attività non artistiche e in uno spazio non chiuso». Ma qui, per chi ha scelto il laboratorio, la strada di approccio all'arte si è rafforzata di giorno in giorno, esplorando i mondi dei più grandi, da Van Gogh a Picasso, da Gaudì a Stravinsky fino a Frida Kahlo, anche attraverso la letteratura e la musica con Pennac, Vivaldi, Verdi e Rodari. «La scelta è stata vincente», aggiunge la presidente di fondazione Div.ergo. «Oggi coloro che lavorano al laboratorio sono appassionati visitatori di mostre, vanno da soli in libreria, sono esperti di artisti e opere».

Occorrono circa due mesi per "assorbire" e conoscere a fondo il mondo di ogni grande dell'arte; le singole storie vengono spiegate e apprese cercando collegamenti tra le esperienze degli artisti e quelle dei giovani coinvolti, traducendo le loro realtà in qualcosa di concreto da far proprio. Nasce, così, da questo lavoro su ogni artista, il pensiero dell'opera da realizzare, impegnandosi su un decoro particolare delle ceramiche, modellando il legno o la resina, dando forma alla carta. Il laboratorio-negoziò è un'esplosione di colori tra tazze di varie misure, orologi, vasi e ciotole, lampade, e poi magneti e block notes, piccole e grandi idee regalo, quadretti di varie misure.

Le collezioni Div.ergo, visionabili sul sito divergo.org, raggiungono il mondo grazie ai numerosi turisti presenti a Lecce in gran parte dell'anno. La fondazione Div.ergo è nata nel 2015 – sulla base del laboratorio presente ormai come realtà autonoma – per volontà di associazione Casa e Comunità della Casa. Oggi, tre delle 15 persone che lavorano al laboratorio sono assunte dalla fondazione con contratto part-ti-



me a tempo indeterminato. «Mi è piaciuta Frida Kahlo, che diceva di essere bizzarra e difettosa», sottolinea Federica, al laboratorio fin dal suo inizio. «Qui mi sento serena, mi dedico al lavoro con la carta e a fare animali con la resina». «Io invece mi sono cimentato prima con la resina, poi con la pittura e con il legno», racconta Giulio, al lavoro da cinque anni.

Ogni settimana, gli operatori e i volontari della fondazione elaborano per ciascuno un personale piano di lavoro, in base alle specifiche capacità, ai ritmi sostenibili e alla necessità di impegnarsi non sempre su una identica attività. Qui si lavora insieme da sempre, secondo una filosofia trasversale caratterizzante l'intera esperienza. «Il loro lavoro

è anche il nostro, degli operatori e degli undici volontari», precisa Marasco. «Nel momento in cui si impara qualcosa di nuovo, siamo insieme per imparare. Si tratta di cambiare mentalità, dal concetto di assistenza a quello ben diverso di collaborazione. Si scopre la bellezza della relazione, diventa difficile poi pensare di mettersi al di sopra. Cresce così, in chi lavora, senso di responsabilità, impegno, interesse e risposta».

Una capacità di vivere pienamente la propria esperienza di lavoro, con le relative esigenze e problematiche da esprimere, anche attraverso l’“assemblea degli artisti”: un appuntamento nuovo, introdotto da poco come vera e propria assemblea dei lavoratori con ordini del

giorno da discutere e proposte da valutare. «È un’occasione fondamentale per trovare le parole adatte a esprimere se stessi, il proprio vissuto, ciò che si desidera», conferma Pati. «Non è semplice, ci proviamo anche attraverso lo studio dei proverbi, della saggezza popolare, come strada per variare la propria espressione verbale, arricchire il proprio vocabolario, cambiare piuttosto che ripetere. Occorre sicuramente insistere su questa strada, per contribuire a costruire una mentalità sempre più corretta sul valore della diversità».

VISTI DA VICINO Senza perdere la fede

di **Laura Pasotti**

La vocazione? In salute

Vittore De Carli, giornalista e presidente dell'Unitalsi lombarda, ha raccolto in un libro le testimonianze di dodici sacerdoti che, in giovane età o da adulti, hanno dovuto fare i conti con patologie invalidanti o con la disabilità

che germoglia. Sacerdoti nella malattia (Libreria editrice vaticana), il nuovo libro di Vittore De Carli, giornalista e presidente dell'Unitalsi lombarda. Il libro raccoglie le testimonianze di dodici sacerdoti che, in giovane età o da adulti, hanno dovuto fare i conti con una malattia invalidante o una disabilità.

Già autore di *Dal buio alla luce. Con la forza della preghiera*, in cui racconta i suoi 47 giorni di coma, De Carli ha chiesto ai dodici sacerdoti com'è cambiato il loro rapporto con Dio da quando hanno scoperto la malattia: «Per loro non è stato facile rispondere. Ma nei loro racconti ho scoperto la fede: uno di loro è diventato prete nel 2019, a 30 anni, dopo dieci di convivenza con la fibrosi cistica. Oggi è un novello sacerdote che ha fede e forza di combattere, che sa accostarsi al malato, sa ascoltare». Quel giovane prete è Andrea Giorgetto che, malgrado i frequenti ricoveri e le assenze, ha terminato il seminario grazie ad amici e compagni di scuola che lo hanno aiutato a non restare indietro. «Avevo paura di diventare un prete di serie B e che non sarei mai riuscito a essere a disposizione della mia parrocchia a tempo pieno. Poi è prevalsa la fiducia in una capacità che non è totalmente mia», racconta. Ha capito l'importanza della collaborazione e ha pensato a una parrocchia che andasse avanti anche senza la presenza fisica del suo parroco, con l'aiuto di altri sacerdoti.

«Ho aspettato pazientemente il Signore. Lui si è chinato e ha sentito il mio grido. Mi ha tirato su, fuori dalla fossa. Fuori dall'argilla melmosa. Tu posasti i miei piedi su di una roccia. E rendesti sicu-

ri i miei passi. Molti vedranno, molti vedranno e sentiranno. Io canterò, canterò un canto nuovo». Le parole del salmo 40 della Bibbia, riprese anche dagli U2 nel brano *40*, sono il motto di don Francesco Reboli. A 19 anni un tuffo in mare mentre era in vacanza con gli amici gli provoca una lesione del midollo, lasciandolo paralizzato. Ma lui non si arrende: si iscrive all'università, poi al seminario dove capisce che la disabilità non è un limite. «Seduto sulla sedia a rotelle canta nel coro dei giovani e fa animazione, quel simbolo di vulnerabilità diventa uno straordinario strumento per entrare in contatto con gli altri», scrive di lui De Carli.

«Per anni ero convinto che la mia vita non servisse a niente, perché gli altri mi facevano credere questo. La gente non scommette su chi non è forte, su chi non è come gli altri». Ma Francesco Cristofaro, 40 anni e una paresi spastica dalla nascita, capisce presto di «servire» a qualcosa o a qualcuno: a otto anni si prepara per la comunione e scopre un mondo nuovo, pieno di affetto. Non lo lascerà più: nel 2006 diventa sacerdote. Oggi è un prete di periferia, in una parrocchia con 400 fedeli, conduce trasmissioni in radio e in tv, scrive libri, è sui social. «Il Signore ha spazzato via questi pensieri e mi ha reso uomo. Forse per il mondo questo non è un miracolo eclatante, ma per me sì. Oggi sono felice». La sua storia apre *Come seme*



e (anche) in malattia

Tra le storie raccontate da De Carli c'è anche quella di don Raffaele Alterio: 86 anni, ha iniziato a perdere la vista durante gli studi di teologia. Ma è stato nel corso della prima messa che si è reso conto di non riuscire a leggere il messale. «Allora ho inventato delle frasi in latino, concludendo con un amen. Nessuno ha capito cosa mi stesse succedendo. Ritornai a casa sconsigliato, amareggiato, deluso e preoccupato per il mio futuro di prete». Oggi ha 60 anni di sacerdozio alle spalle, ha fondato una piccola comunità di sacerdoti che si aiutano nei momenti particolarmente difficili e ha imparato a vedere senza vedere.

Alcuni hanno trovato nella malattia, nella disabilità un potenziamento della propria missione. Come è accaduto a Giorgio Ronzoni, in sedia a ruote dal 2011 per un incidente in auto, la cui fragilità ha risvegliato il desiderio di aiutare nella comunità. O a don Claudio Campa, che da dodici anni vive con la sclerosi multipla e ha visto stringersi intorno a sé i suoi parrocchiani. O ancora a don Mario Monti, a cui 40 anni dopo la prima messa, celebrata nel 1967, hanno diagnosticato la Sla. Con la malattia è arrivata la tentazione della fuga, si è affacciata la depressione, «superata dalla presenza di tanti angeli, i miei parrocchiani».

Le difficoltà non sono mancate, tutti si sono affidati alla fede, alla famiglia, agli amici. Lo testimonia Francesco Scialpi, frate minore conventuale, che nel 2018 ha scoperto di avere un aneurisma congenito: «Non nascondo la difficoltà e la durezza di quanto mi è accaduto, ma è nella fede che trovo la spiegazione a tutto ciò».

Silvio Turazzi ha 80 anni e ha trascorso gli ultimi 50 a combattere su una sedia a ruote per il bene di deboli e poveri: il grave incidente del 1969 non gli ha impedito di diventare missionario in Africa: «Condividere ci rende più fratelli, capaci di costruire quei ponti necessari per una società più bella e giusta». Le testimonianze continuano con Maurizio Patriciello, colpito prima da una patologia al midollo e poi da depressione, una «cappa nera» da cui è uscito grazie alla fede. Mario Galbiati, 89 anni di cui 66 da sacerdote, è in dialisi dal 2004: è lui ad aver creato Radio Maria e Radio Mater per «far ascoltare la predicazione dei missionari agli ammalati a casa». Infine Salvatore Mellone, morto a 38 anni per un tumore nel 2015, lo stesso anno in cui è stato ordinato sacerdote sul letto di casa, dal quale ha celebrato 59 messe. E che nonostante la malattia ha ascoltato, confortato, amato tutti coloro che sono andati a trovarlo. ■



A lato: l'immagine originale da cui è tratta la copertina di *Come seme che germoglia* (Libreria editrice vaticana). Foto di Monica Fagioli

DAL MONDO In attesa d'asilo

di Alice Facchini

La storia di una bimba scappata dalla guerra

Otto anni, siriana, Hiba ha una disabilità fisica e mentale e oggi vive con la sua famiglia nel campo profughi di Jama, nel nord della Giordania. Il suo sogno? Riuscire ad andare a scuola come gli altri bambini, perché le discriminazioni e i tabù, dalle sue parti, sono ancora tanti

Una strada sterrata che costeggia un edificio in cemento, gira a destra, supera una recinzione e si butta nella distesa brulla del deserto. Dopo pochi chilometri si intravedono delle case e una decina di uliveti: è il campo informale di Jama, nel nord della Giordania, dove 26 famiglie di profughi siriani si sono rifugiate in fuga dalla guerra. Qui vive Hiba, otto anni, i grossi capelli scuri raccolti in una lunga treccia. Hiba cammina lentamente, sorreggendosi al braccio di sua madre: quando è nata ha sofferto di una mancanza di ossigeno che l'ha portata ad avere una grave disabilità fisica e mentale.

«Siamo arrivati qui nel 2015 scappando dai bombardamenti», racconta sua madre Abeer. «Hiba aveva solo quattro anni: per sei giorni siamo rimasti bloccati al confine, senza cibo né medicine. Non avevamo niente se non i vestiti che portavamo addosso». Qualche mese dopo, la comunità in fuga dalla Siria ha

preso in affitto un terreno in una zona nel nord del Paese e ha costruito delle tende con mezzi di fortuna, sostituite poi con piccole case in mattoni. «In inverno le temperature vanno sotto zero, mentre in estate fa caldissimo», prosegue Abeer. «Io e mio marito abbiamo nove figli: lui ora ha smesso di lavorare per problemi di salute, mentre io bado alla casa e a Hiba, che non è indipendente. Sopravviviamo solo grazie agli aiuti umanitari dell'Unhcr, l'Alto commissariato delle Nazioni Unite per i rifugiati, che ci dà 130 jod al mese (pari a circa 165 euro, ndr) per comprare i generi di prima necessità».

La Giordania accoglie 1,3 milioni di siriani, più della somma di tutti i Paesi europei messi insieme, che in tutto ne ospitano circa un milione. Negli anni il Paese ha dovuto gestire grandi flussi migratori in ingresso: il primo nel 1948, quando arrivarono centinaia di migliaia di profughi palestinesi, poi con le due guerre del Golfo, che hanno causato un'ondata di profughi iracheni, fino alla guerra civile in Siria scoppiata nel 2011. Attualmente solo il 15% dei profughi siriani si trova nei campi dell'Unhcr: gli altri hanno preso in affitto un terreno e hanno costruito autonomamente tende o case, dando vita ai campi cosiddetti informali, proprio come il campo di Jama.

Sopravvivere non è semplice: la Giordania non ha ancora concesso l'asilo politico, dunque i profughi siriani sono considerati richiedenti asilo e non godono dello status di rifugiato. Per questo hanno accesso solo a impieghi non qualificati e, per poter lavorare, devono pagarsi un permesso di lavoro che costa 60 jod l'anno, pari a circa 80 euro: molti non se lo possono permettere e allora lavorano in nero, spesso nei



campi, senza diritti e pagati cinque-sei jod al giorno (circa sette euro). La maggior parte dei profughi, come Hiba e la sua famiglia, sopravvive allora grazie ai voucher distribuiti dall'Unhcr per comprare generi alimentari di prima necessità, ma ora che la crisi siriana non è più considerata "emergenza" anche gli aiuti umanitari stanno diminuendo: le famiglie si ritrovano sempre più povere e senza possibilità di guadagno.

Fortunatamente ci sono le organizzazioni non governative: la famiglia di Hiba viene supportata anche dall'ong italiana Vento di terra, che mette a disposizione una fisioterapista incaricata di insegnare alla bambina in che modo controllare i suoi movimenti. «Attraverso vari esercizi, Hiba impara come tenere in mano gli oggetti e come sedersi gradualmente, senza buttarsi», spiega Arub, fisioterapista di Vento di terra. «Piano piano si iniziano a vedere i primi miglioramenti: la bambina cammina meglio e ha una maggiore consa-

pevolezza del proprio corpo. Purtroppo, però, qui il tabù della disabilità è ancora molto radicato e le discriminazioni sono tante: quando Hiba fa gli esercizi all'aria aperta, gli altri bambini la prendono in giro, mentre gli adulti scuotono la testa e la considerano malata. Con il nostro lavoro cerchiamo di far capire che le persone disabili hanno solo delle necessità diverse, ma sono esseri umani come gli altri».

Secondo un report dell'Unhcr del 2018, il 23% dei profughi siriani presenti in Giordania e Libano ha una disabilità e il 62% delle famiglie ha almeno un membro disabile. Le cause principali sono gli infortuni di guerra, l'ansia e la depressione causate dal conflitto, ma anche le complicazioni durante il parto e le malattie genetiche dovute ai rapporti sessuali fra consanguinei.

Nel campo di Jama, Hiba è l'unica bambina con disabilità: le case non sono accessibili e i bagni sono alla turca, molto scomodi per una persona con

difficoltà motorie. Inizialmente i suoi genitori la portavano da un logopedista per migliorare l'articolazione delle parole, ma poi il costo del trasporto era troppo alto e hanno dovuto interrompere. «Hiba è molto curiosa e ama imparare», racconta Arub. «Ogni volta che i suoi fratelli fanno i compiti, lei si siede insieme a loro e partecipa: con il tempo ha imparato a pronunciare alcune lettere dell'alfabeto. Nella città di Mafraq esiste una scuola per bambini con bisogni speciali, ma i profughi siriani non sono ammessi: è una grande ingiustizia».

In Giordania lo stato non investe risorse per supportare le persone con disabilità: sono le ong a procurare ausili come protesi, carrozzine, deambulatori. «Qui non esiste una legge che preveda che le imprese assumano un certo numero di lavoratori disabili, così la maggior parte delle persone con disabilità è disoccupata. I pochi che hanno un impiego sono assunti come guardie oppure in segreteria, solitamente per le ong presenti in loco. Se non fosse per la cooperazione internazionale», conclude Arub, «queste persone resterebbero chiuse in casa, nascoste». ■



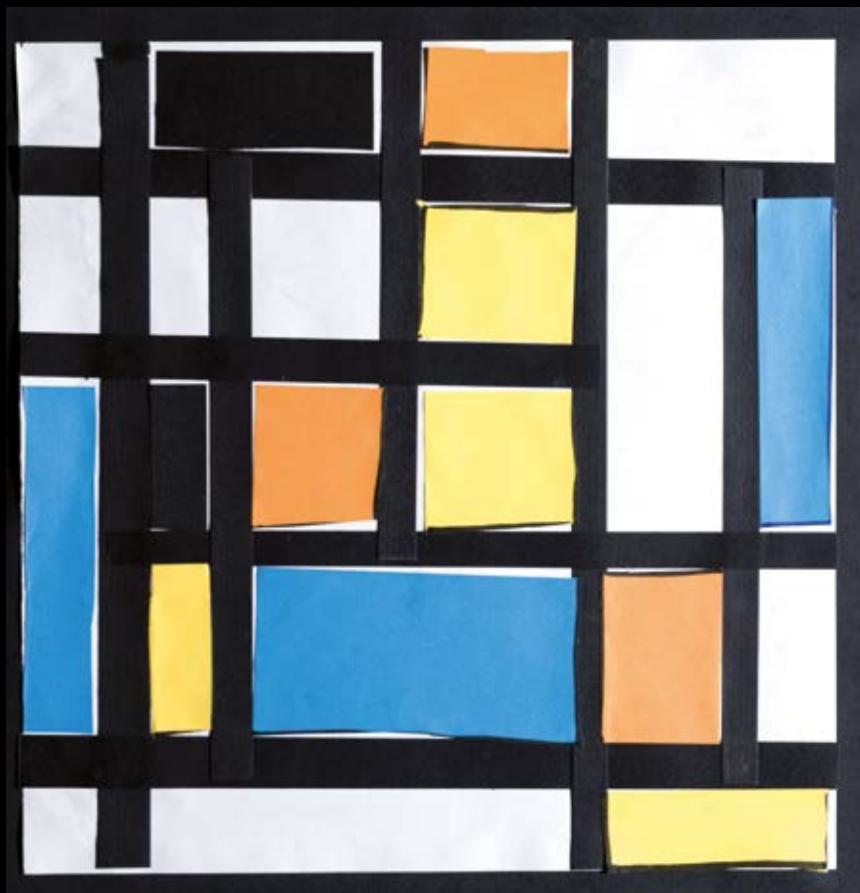
Nella foto: Hiba e sua madre Abeer, entrambe profughe siriane, dal 2015 in un campo informale della Giordania insieme al resto della loro numerosa famiglia. Ad aiutarle c'è la ong Vento di terra

PORTFOLIO

L'arte risveglia l'anima

Quel che resta, alla fine, è un catalogo, "L'Arte risveglia l'anima", edito da Polistampa. Ma in realtà si tratta di un progetto internazionale di inclusione socioculturale realizzato dalle associazioni Autismo Firenze, Amici del Museo Ermitage (Italia) e L'immaginario, con l'obiettivo di modificare l'atteggiamento della società nei confronti delle persone autistiche (il 2 aprile è stata la Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo), valorizzandone le potenzialità creative. Nato da un'idea di Mikhail Piotrovski, direttore del Museo Ermitage, il progetto curato da Cristina Bucci ha visto una mostra itinerante con oltre 70 opere di 24 artisti – tra pittori e ceramisti – provenienti da varie città di Toscana, Piemonte, Lombardia, Lazio e Marche, che si è conclusa a febbraio.





In alto: Centrifuga, stampa su tela da immagine digitale 2017, di Roberta Biondini. A lato: Manuel e Mondrian IV, collage su carta 2016, di Manuel Falcone.
Le foto sono di Aurelio Amendola, per le opere, e di Caroline Elo per i ritratti degli artisti.

PORTFOLIO

L'arte risveglia l'anima

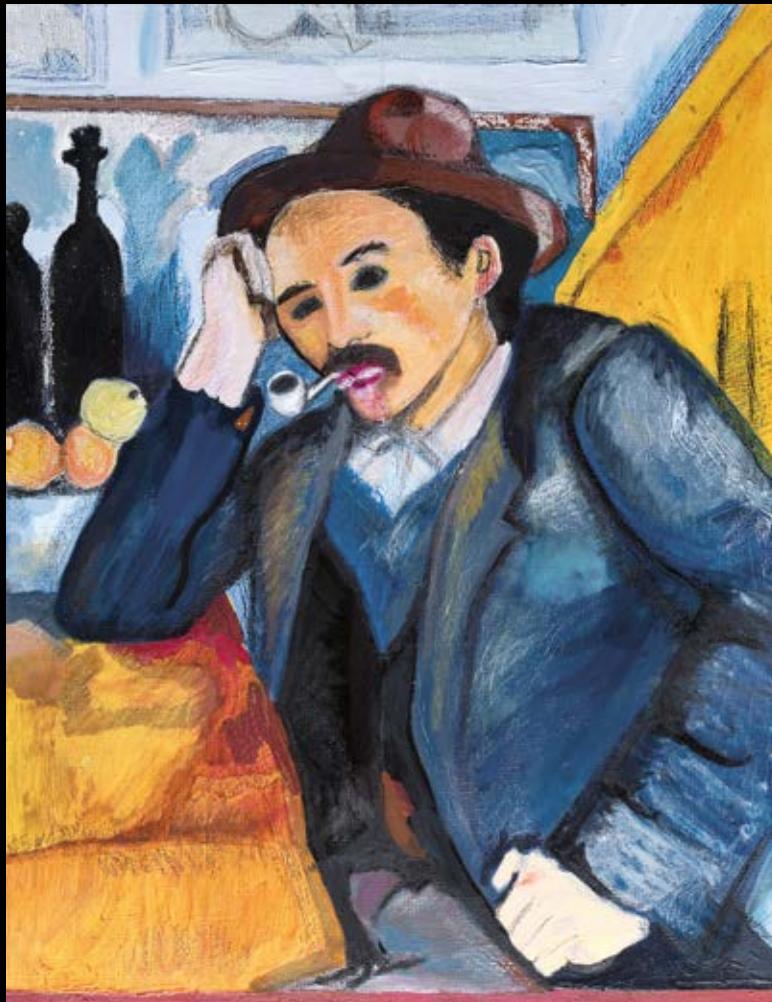
A lato: Santo Stefano, dal Giotto del Museo Horne, tempera su tela 2017, di Filippo Gai. Sotto: Senza titolo, acquerello su carta 2013, di Stefano Musso. Nella pagina a fianco in basso: Il Fumatore, da Paul Cezanne, tempera su tela 2017, di Keiko Araki.





«Chi ha un rapporto quotidiano con persone autistiche sa molto bene quanto sia difficile capire che cosa si cela dietro le apparenze», spiega Anna Maria Kozarzewska, coordinatrice scientifica del progetto. «Apparenze che spesso ingannano e portano a giudizi negativi, al rifiuto e all'isolamento sociale. Il progetto è un tentativo di far

percepire l'autismo in modo diverso, permettere a chi non è "del mestiere" di entrare in quel mondo affascinante e pieno di sorprese, scoprire le abilità inaspettate che possono manifestarsi in campi diversi. Ci auguriamo possa contribuire a cambiare la percezione diffusa di questa condizione». Info: larterisveglialanima.it.



SPORT Tutto in una mossa

di Stefano Tonali

Scacco matto al buio

Un gioco sedentario, soprattutto se paragonato ad altre discipline per non vedenti, ma dove le emozioni sono comunque fortissime. In calendario per ottobre il torneo internazionale "Memorial Claudio Levantini", mentre per il 2021 il calendario prevede l'organizzazione di un grande evento internazionale

A una persona non vedente consiglierei di giocare a scacchi perché allena la memoria, ma non solo: bisogna provare per capire quante emozioni e adrenalina può dare un gioco del genere». Parola di Luca Crocioni, perugino, scacchista e direttore sportivo di questa disciplina in seno alla Fispic, la Federazione italiana sport ipovedenti e ciechi. È lui a raccontare in cosa consiste questo gioco, quali le differenze con quello praticato da normodotati e come si sta sviluppando nel nostro Paese. «Per anni il gioco degli scacchi è



stato considerato una disciplina per nobili e per pochi», spiega Crocioni. «Con il tempo, però, ha cominciato a crescere a livello mondiale, tanto da essere oggi uno dei giochi più popolari al mondo, praticato da un numero sempre maggiore di persone».

Gioco ma anche sport, sugli scacchi si sono consumati fiumi di inchiostro. Di fronte a una scacchiera si sono disputate alcune delle sfide più belle del secolo appena trascorso, sfide in grado di segnare la storia e stravolgere, in alcuni casi, gli equilibri politici internazionali. Da anni il gioco degli scacchi sta scrivendo anche una bella pagina di integrazione, come sottolinea Crocioni. «Da noi la gestione dei campionati nazionali è affidata alla Federazione scacchistica italiana che regola le attività a tutti i livelli, da quelli degli junior ai disabili. Un cam-

pionato vero e proprio per disabili visivi, però, ancora non esiste, perché la federazione al momento non lo prevede: le competizioni, infatti, devono essere inclusive, come dire che all'interno di un torneo devono essere iscritti anche giocatori disabili».

Sport per tutti, quindi, senza distinzioni, come nella migliore tradizione del movimento paralimpico: «Stiamo lavorando per organizzare il primo campionato interamente per non vedenti, ma finché la Fsi non ci fornisce le autorizzazioni necessarie per realizzare un progetto del genere non possiamo effettuare stime precise su quanti potranno essere i partecipanti». Il prossimo appuntamento, ma il condizionale è d'obbligo per via dell'emergenza coronavirus, è il torneo internazionale "Memorial Claudio Levantini" – bandiera italiana del ba-

Covid-19, fermo anche lo sport paralimpico

seball per ciechi, nonché grande scacchista, scomparso due anni fa –, in programma il prossimo ottobre a Milano, che al momento vede la partecipazione di 25 scacchisti, tra questi alcuni giocatori stranieri provenienti da Perù, Portorico, Francia, Spagna e Germania.

Ma quali sono le differenze tra gli scacchi giocati dai non vedenti e quelli praticati dai normo? Le regole sono molto simili tra loro. Le differenze riguardano principalmente i tabellini: «Chi vede può scrivere il referto vero e proprio, mentre noi che non vediamo dobbiamo scrivere in Braille o effettuare registrazioni vocali», spiega Crocioni. Gli orologi, poi, sono vocali o tattili e le scacchiere possono essere a pioli o a calamita. Un'altra differenza riguarda l'orario: i normodotati utilizzano un'ora e trenta secondi a mossa, mentre ai disabili visibili è concessa un'ora e trenta minuti. «Ai normo, in sostanza, basta vedere la scacchiera mentre noi abbiamo bisogno di toccarla. Sicuramente, a forza di giocare e seguire le partite allenati talmente tanto la memoria che alla fine riesci a giocare senza avere la scacchiera sotto mano».

Certo, quello degli scacchi è considerato un gioco sedentario, soprattutto se paragonato ad altre discipline per non vedenti come showdown e torball. «C'è sì un'adrenalina diversa, ma le emozioni sono fortissime», commenta Luca Crocioni. «Ricordo che un tempo avevo difficoltà ad allenarmi e a trovare persone con le quali giocare. Ora, invece, ci sono gruppi su WhatsApp che permettono a chiunque di allenarsi e sfidarsi».

«Sono tre anni che la Fispic ha preso la gestione di questo sport», dice Sandro Di Girolamo, ipovedente, presidente della Federazione italiana sport ipovedenti e ciechi. «Lo stiamo seguendo e stiamo cominciando a organizzare campionati a carattere nazionale e internazionale». A livello mondiale questa disciplina è coordinata dall'Ibsa, l'*International blind sports association*, e proprio con questa organizzazione in ambito internazionale e con la Federscacchi in Italia «stiamo provando a portare avanti una più stretta e proficua collaborazione. Si tratta di uno sport molto diffuso soprattutto all'estero». Uno sport che impegna poco fisicamente, che non ha, quindi, limiti d'età e che può essere giocato ovunque: bastano un paio di sale, una scacchiera, orologi e la disponibilità degli arbitri.

Al momento, in Italia, ci sono una cinquantina di persone non vedenti che praticano gli scacchi e che prendono parte a gare federali, il tutto all'insegna dell'integrazione più concreta. Per quanto riguarda gli appuntamenti internazionali, Di Girolamo spiega: «Nel 2019, a Cagliari, si è svolto il Campionato mondiale, organizzato dall'*International braille chess association* con il nostro supporto, in particolare quello di Luca Crocioni e della sua associazione. Per il 2021, il calendario prevede l'organizzazione di un grande evento, un Europeo o addirittura un Mondiale».

Il sogno nel cassetto? «Sicuramente quello di riuscire a far entrare questo sport nel programma delle Paralimpiadi. Potrebbe esserci uno spiraglio, in tal senso, ma per raggiungere questo obiettivo è importante capire un po' di numeri, ovvero quanti Paesi lo praticano». Una disciplina dal carattere inclusivo, insomma, «che permette di allenare la memoria e fornisce quelle capacità mentali che servono per rimanere calmi e sereni, sapendo che non ci si può distrarre». ■

Dal nuoto al basket in carrozzina, dal calcio non vedenti al sitting volley, passando per le discipline degli atleti con disabilità intellettivo-relazionale, anche il mondo sportivo paralimpico si ferma a causa del coronavirus. Uno stop che non riguarda solo le competizioni italiane, ma anche alcuni importanti appuntamenti internazionali. In forse anche i prossimi campionati italiani di scacchi targati Asis (Associazione silenziosa italiana scacchistica), ossia le gare rivolte ai giocatori sordi, in programma – salvo posticipi per emergenza sanitaria – dal 24 al 26 aprile ad Abano Terme (Padova). Non si fermano invece le partite e le lezioni di scacchi online di Alessio Viviani (nella foto in basso), 21 anni, con atrofia muscolare spinale, una carrozzina elettrica e il respiratore, Master 2268 elo (il metodo utilizzato per calcolare la forza relativa di un giocatore) della Federazione internazionale scacchi. Gioca da quando aveva 8 anni: «Era un modo per farmi stare seduto per qualche minuto», ha raccontato a *Redattore Sociale*, «ed è lì che ho appreso le prime nozioni». Quando gareggia lo fa con l'aiuto di un assistente o dei genitori, che muovono i pezzi su una scacchiera verticale, e il suo miglior risultato è stato il primo posto agli Open 2015 di Porto San Giorgio, nelle Marche. M.T.





EDITORIA

Quando pittura e incisioni devono fare i conti con la distonia

La mano destra ha cominciato a non rispondere più; non sapevo cosa fare perché avvertivo il rischio di vedermi preclusa la prosecuzione del mio lavoro artistico. Ma io avevo bisogno di disegnare, di dipingere, di incidere col bulino». Si racconta così Carlo Iacomucci, pittore e incisore urbinate, artista tra i più rappresentativi della regione Marche, che, da più di un decennio, lotta contro la distonia di torsione idiopatica, il cosiddetto «crampo dello scrivano». Una patologia rara che attacca i muscoli e si traduce in una non corretta funzionalità e comunicazione tra il cervello e la mano che, di conseguenza, agisce da sola e non esegue a dovere gli ordini. Iacomucci ha voluto raccontare la sua battaglia contro la malattia in un libro, *La mano ribelle*. Così, alla sua vicenda uman-

na e professionale si affiancano le testimonianze e gli interventi medico-scientifici di Flavia Cogliati, presidente dell'Associazione italiana per la ricerca sulla distonia, Giovanni Flamma, dirigente medico dell'unità di Neurologia dell'Ospedale San Salvatore di Pesaro, e Francesco Logullo, direttore della Neurologia dell'Ospedale di Macerata.

Pubblicato da Zefiro Edizioni, il volume è il racconto, per immagini e parole trascritte, di come Iacomucci ha saputo affrontare, attraverso gli esercizi, questa condizione di difficoltà. Con quest'opera l'autore ha inteso lasciare un segno, è proprio il caso di dire, nella storia delle distonie che si riscontrano in particolari categorie di ma-

lati quali scrittori, musicisti, incisori, scultori. Il libro si compone di una quarantina di illustrazioni, realizzate con penne grafiche, punzoni e alcune sfumature di grafite, intervallate da parti scritte dettate dalla necessità di fare esercizio manuale.

Ogni foglio riporta la data, a indicare il momento esatto della sua realizzazione, per un lavoro terapeutico che si è protratto nell'arco di un decennio (dal 2008 al 2018). Le pagine sono state più volte rimaneggiate con l'aggiunta di nuovi elementi, ma in questi «disegni-scarabocchi» si ritrovano i motivi ricorrenti della poetica di Iacomucci come, per esempio, le gocce d'acqua, i personaggi, le linee e l'immancabile aquilone. **Mery Pieragostini**



In basso: Carlo Iacomucci. Ha preso parte alla 54esima Biennale di Venezia, ha vinto il premio «Marchigiano dell'anno 2014» ed è Ufficiale dell'Ordine al merito della Repubblica



Carlo Iacomucci
La mano ribelle.
Disegni e manoscritti
di un artista distonico

Zefiro 2019
116 pagine
18 euro





LIBRI

Il passaggio all'età adulta di Noel, il ragazzo che amava gli AC/DC

di Antonella Patete

Cadere non è facile, si sa. Ci si fa male, qualche volta ci si spezza l'osso del collo. Ma cadere è inevitabile, e prima si impara a farlo bene, meglio è. Noel ha una disabilità psichica e vive a Berlino con sua madre, la sua «mami». È appassionato degli AC/DC e, nel giorno del suo compleanno, la mamma gli regala una chitarra elettrica e il biglietto per il concerto che il gruppo hard rock australiano terrà nel mese di settembre a Berlino. Ma quella stessa notte un tragico incidente cambia di punto in bianco la vita di Noel che, da un momento all'altro, si ritrova senza la sua «mami».

Privo di una famiglia o di persone che possano prenderci cura di lui, Noel viene inviato a Neuerkerode, una fondazione evangelica, realmente esistente, che dal 1868 opera nella Bassa Sassonia, dove oggi, tra i vari centri nati dal nucleo originario, vivono circa 800 persone con disabilità. Due anni fa, per festeggiare il proprio 150enario, Neuerkerode ha dato incarico al fumettista Mikael Ross, classe 1984, di realizzare una graphic no-

vel, oggi tradotta in Italia da Bao Publishing col titolo di *Imparare a cadere*. Prima di mettersi al lavoro, Ross ha trascorso molto tempo a Neuerkerode, dove ha avuto modo di svolgere un'esplorazione intensa e accurata del luogo e dei suoi abitanti. Il risultato è una graphic novel di lieve e intensa ironia, che accompagna il lettore nella realtà di una comunità, dove ognuno ha le proprie particolarità e nessun carattere è definito sulla base della disabilità corrispondente.

Vivere in questo microcosmo così distante dal rassicurante mondo di «mami» è per Noel un'esperienza drammatica e, al tempo stesso, cruciale. Così diffidenze, difficoltà e delusioni diventano gli ingredienti fondamentali di quest'opera che ha tutte le caratteristiche di un romanzo di formazione. Con la scomparsa della mamma dalla sua vita, Noel è costretto, nei fatti, ad abbandonare le dolcezze di un'infanzia prolungata per immergersi in un mondo che, sebbene mediato dalla presenza di operatori pronti ad accompagnare ogni suo pas-

so, non riuscirà a proteggerlo dalle asprezze del confronto con gli altri. Quegli stessi altri di cui dovrà presto imparare a conoscere le mancanze e le debolezze, ma che a poco a poco diventeranno anche dei punti di riferimento, in grado di aiutarlo a capire meglio le proprie risorse e potenzialità.

Il racconto di Mikael Ross, però, non si esaurisce nel presente. Attraverso la memoria di un'anziana signora del luogo, su Neuerkerode, si allunga l'ombra dello sterminio delle persone disabili nella Germania nazista. «A nostro parere», scrive il direttore della fondazione, Rüdiger Becker, nella postfazione, «questa storia restituisce un quadro realistico della quotidianità del posto e delle sue sfaccettature, in cui trovano spazio spiritosaggini, ottimismo, verità e talvolta angosce, con riferimento non solo al presente ma anche – attraverso i flashback – ai terribili eventi di epoca nazista. Anche di fronte a tutto questo, ci adoperiamo per combattere qualsiasi tendenza discriminatoria che non accetti le diversità di origine, sesso o religione». ■

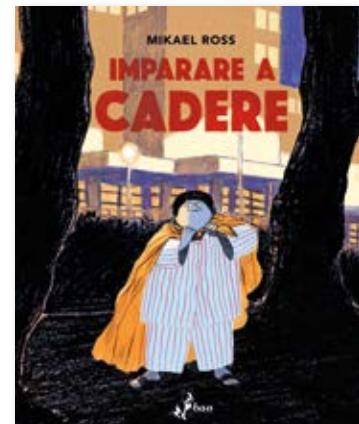
Mikael Ross

Imparare a cadere

Bao Publishing 2020

128 pagine

19 euro





CARO SUPERABILE

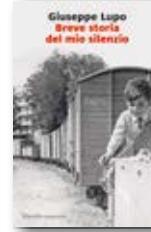
La vita delle persone disabili in un radio-doc

Mi chiamo Enrichetta Alimena e sono laureata in storia contemporanea all'università La Sapienza di Roma con una tesi sperimentale dal titolo *Il movimento delle persone con disabilità negli anni Settanta*. Da sempre sono impegnata sui temi della disabilità con la partecipazione a progetti a livello locale e internazionale. Ho realizzato un radio-documentario dal titolo *Tutto normale. Un altro sguardo sulla disabilità*, che è andato in onda lo scorso dicembre, in tre puntate, su Rai Radio 3, per la trasmissione *Tre Soldi*. Il radio-documentario, ancora disponibile in podcast su Rai Play Radio, racconta storie di persone con disabilità nella loro normalità. La prima puntata contiene la testimonianza di Marco Pelliccioni, terapista della Uildm Lazio onlus, che racconta con passione il suo lavoro. È stato intervistato anche Giampiero Griffo, oggi coordinatore dell'Osservatorio nazionale sulla disabilità, che presenta una visione storica e globale del movimento delle persone con disabilità motorie. Nella seconda puntata abbiamo la storia di Ketty Giasiracusa, una ragazza con la passione per la musica, ma che ancora oggi trova tanti ostacoli, legati alla sua disabilità, nella ricerca del lavoro. Poi c'è Daniele Risa, un giovane che, attraverso gli scambi internazionali, è riuscito a trovare la sua autonomia. Ed è proprio quello della ricerca dell'autonomia il tema che attraversa tutto il radio-documentario: uno strumento che forse, meglio di altri, riesce a rendere più vive le esperienze e a far emergere le emozioni delle persone con disabilità.

LIBRI

Il giorno in cui le parole divennero nemiche

Giuseppe Lupo
Breve storia
del mio silenzio
 Marsilio 2019
 218 pagine
 16 euro



Tra i dodici candidati alla 74esima edizione Premio Strega, *Breve storia del mio silenzio* di Giuseppe Lupo racconta, in prima persona, il travagliato percorso di un bambino nato negli anni Sessanta del secolo scorso che, all'età di quattro anni, con la nascita della sorella, perde improvvisamente la parola. Quel bambino, che poi non è altro che l'autore, impiegherà anni per recuperare l'uso del linguaggio. Eppure proprio quelle parole, in un primo tempo nemiche, diventeranno col tempo i mattoni sui quali costruire la propria identità. La storia di questo inspiegabile silenzio inizia proprio così, con una reazione spropositata, che nessuno poteva prevedere. Come nessuno può comprendere la malattia che l'autore bambino sente in bocca, quel desiderio di parlare e la frustrazione di non poterlo fare. «Io pensavo a quel che dovevo dire, prendevo fiato e partivo, poi tentennavo. Non mi sentivo pronto a compiere la traversata sull'abisso», scrive Lupo. Sullo sfondo un'Italia che cambia, il passaggio dalla Basilicata alla Milano industriale, il desiderio di diventare scrittore. E soprattutto due genitori, entrambi maestri, che hanno saputo trasmettere al proprio figlio l'amore per le parole e per i libri, come strumento di affrancamento e libertà personale. A.P.

LIBRI

Cosa non ci si inventa per rallegrare la demenza

Rosario Pellecchia
Solo per vederti felice
 Mondadori 2019
 252 pagine
 17 euro



«Sono da mamma, oggi ho saltato il lavoro per venire da lei. Mi ha chiamato la vicina, la signora Bellomunno: ieri sera l'ha trovata in cortile con la vestaglia e l'asciugacapelli in mano. Credeva di essere in bagno». «Oh, cazzo! Ma è peggiorata... Scusa, ma tu l'ultima volta mi avevi detto che...». «L'ultima volta era tre settimane fa. La malattia galoppa, e tu non chiami mai [...]». Una telefonata tra un fratello e sua sorella, e le ferie di Ross, che vive a Milano e lavora come speaker radiofonico, cambiano improvvisamente: ad agosto deve essere a Castellammare di Stabia ad accudire sua madre, che soffre di demenza senile, in attesa che ritorni la badante. Quello sarà uno dei mesi più strani, duri e intensi di tutta la sua vita. Un ritorno al passato, ma a ruoli invertiti, nella veste di genitore di sua madre. Perché quando gli anziani si dimenticano le cose e ogni tanto hanno le allucinazioni, i figli diventano padri anche se non hanno bambini, imparando ad accudire, pazientare e assecondare. O a inventarsi improbabili messinscene con la complicità di un amico. «Qualcosa di buffo e folle e creativo, perché forse questo è l'unico modo [...]. Tra situazioni tragicomiche, momenti di tenerezza e sorprese, Ross tenterà di restituire a sua madre un po' di felicità, diventando finalmente adulto. M.T.



LIBRI

La lotta contro la schiavitù del «piccolo Benjamin»

Markus Rediker

Il piantagrane: storia di Benjamin Lay

Éleuthera 2019

264 pagine,
18 euro



RAGAZZI

Alba, Akin e Huang, la vita è piena di sorprese

Patrizia Rinaldi

**Francesca Assirelli
(illustrazioni)**

Vi stupiremo con difetti speciali

Giunti 2020

96 pagine
8,90 euro



Benjamin Lay era un tipo piuttosto bassino, che raggiungeva sì e no 1 metro e 20 di statura. I suoi contemporanei lo definivano anche «gobbo» per via di una brutta cifosi, che si traduceva in una abnorme curva della schiena. Ma era un grande uomo che, a cavallo tra il diciassettesimo e il diciottesimo secolo, spese la sua vita per combattere lo schiavismo, una pratica che la stragrande parte dei suoi contemporanei considerava come naturale. *Il piantagrane: storia di Benjamin Lay* ricostruisce la vita di quest'uomo dalla scarsa istruzione, ma dalle grandi passioni. Oltre che quacchero, il «piccolo Benjamin», come lui stesso amava definirsi, fu infatti un filosofo, un marinaio e un autodidatta. Ma soprattutto combinò il quaccherismo e l'abolizionismo, con altre idee insolite per il suo tempo, come il vegetarianesimo, l'opposizione alla pena di morte e l'ambientalismo. Sebbene autore di uno dei primi libri sull'abolizione alla schiavitù, Lay è però poco noto agli storici. E anche i suoi coetanei lo considerarono spesso un folle e uno squilibrato. In realtà era un uomo in anticipo sui propri tempi e in grado di cogliere le contraddizioni interne alla comunità dei quaccheri del New Jersey e della Pennsylvania, molti dei quali si erano arricchiti con il cosiddetto commercio atlantico. **A.P.**

Più che un semplice libro, un progetto che nasce dall'impegno di Luca Trapanese, presidente della onlus partenopea A ruota libera e papà adottivo di una bambina con sindrome di Down, chiamata Alba, di cui ha già raccontato la storia nel libro *Nata per te* (Einaudi), scritto insieme a Luca Mercadante. L'albo illustrato *Vi stupiremo con difetti speciali* di Patrizia Rinaldi e Francesca Assirelli presenta tre storie di disabilità infantile, raccontate dal punto di vista dei bambini. «Raccontare la disabilità per noi è un modo per portarla fuori da certe stanze chiuse e comunicare lo sforzo, che è in sé positivo, di affrontare la vita quando ti mette davanti scalini molto molto grandi», scrive nella postfazione Nadia Esposito, coordinatrice dell'associazione A ruota libera. Così le avventure di Alba, abbandonata dalla sua mamma in ospedale e adottata da Elle, di Akin, che prima di trovare una nuova famiglia viveva su un pavimento senza neppure l'aiuto di una sedia a ruote, di Huang, che riesce a sopravvivere contro ogni previsione scientifica, diventano un esempio per tutti. Le vendite del volume sosterranno le attività de La casa di Matteo, un progetto di accoglienza per bambini orfani con disabilità gravi, che necessitano non solo di cure particolari, ma soprattutto di un ambiente familiare. **A.P.**

LIBRI

Se il destino mette i bastoni tra le ruote (di una bici)

Il 22 gennaio 2016, Adriano Malori, stella del ciclismo mondiale, durante una gara in Argentina ha un brutto incidente, che gli paralizza la parte destra del corpo e lo costringe a un lungo periodo di inattività. Riesce a tornare in sella alcuni mesi dopo, al termine di un lungo periodo di riabilitazione dall'esito incerto. Presto, però, la rottura di una clavicola durante la Milano-Torino lo costringe a rivedere i suoi piani e a cercare una nuova strada. Il volume autobiografico *Rialzati. Un campione in lotta contro il destino* (Ediciclo) racconta la storia di questa morte e successiva rinascita. E di come a volte anche gli eventi più tragici possano celare un lieto fine a sorpresa.

RAGAZZI

Nulla è insuperabile, neppure la balbuzie

Un piccolo albo illustrato per aprire una finestra sul vissuto di un bambino che soffre di un disturbo di cui si parla poco: *Vento e parole (e se balbettò?)* di Alice Tavoni (Armando 2019), racconta la storia del piccolo Niccolò, che si sente insicuro per via della balbuzie, ma riuscirà a ritrovare serenità grazie all'amicizia di Camilla. «Non siamo abituati, in Italia», scrive Piero Pierotti, presidente dell'Associazione italiana balbuzie, nella prefazione, «a leggere libri dedicati a un disturbo – la balbuzie – così scarsamente attenzionato e al quale si dà generalmente poco peso».



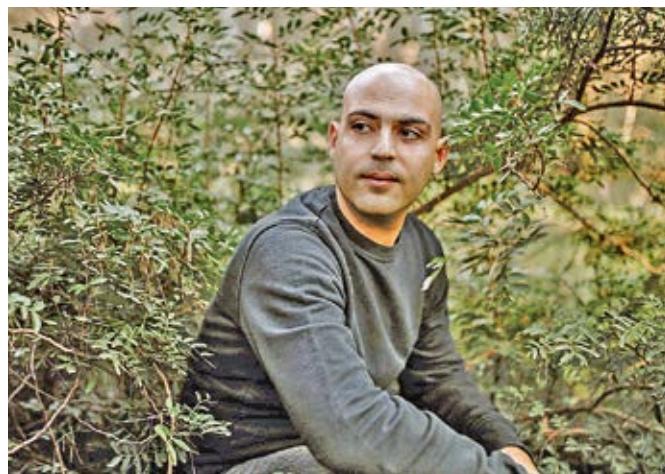
MUSICA

Dalla Puglia un album per il benessere dell'anima

Contribuire a superare disturbi come l'ansia, l'insonnia e la depressione, nonché produrre effetti benefici a livello psicoemotivo. È uno degli obiettivi di *Harmonic Resonance System 432 Hz*, un album musicale a scopi terapeutici, interamente incentrato sul benessere e l'armonizzazione. Realizzato dall'artista salentino Simone Gatto (giunto al suo terzo album), il lavoro è uscito il 14 febbraio in occasione della Giornata mondiale della suonoterapia, in formato cd e digitale sui canali dell'etichetta discografica Pregnant Void e sul sito di Artedo (Associazione nazionale per l'arteterapia).

«L'idea è nata dal bisogno di comporre un album che potesse essere funzionale per il mio lavoro con vari tipi di utenze e fungere da supporto a esercizi e pratiche di rilassamento come la *mindfulness*, lo yoga e la meditazione. L'album è rivolto a tutti coloro che si vorranno ritagliare dei momenti nella giornata da dedicare a se stessi, oltre che ai professionisti del-

la riabilitazione e del benessere psico-fisico», afferma Gatto, musicoterapeuta della struttura di Chiesanuova Sannicola, centro della Comunità di Capodarco «Padre Gigi Mavia» di Nardò (Lecce), che accoglie persone con disabilità legate ai disturbi dello spettro autistico. Proprio gli anni di esperienza nel campo della musicoterapia e dell'applicazione del suono a scopo terapeutico, hanno consentito all'autore di concepire un album unico nel suo genere.



La musica di Gatto entra in risonanza con l'organismo grazie a particolari tecniche sonore come battimenti binaurali, toni isocronici, suoni primordiali. «Il processo compositivo di quest'album è durato circa due anni, periodo durante il quale ho potuto testare e comporre appositamente ogni singola traccia per vari tipi di utenze, inclusi anche gli amici disabili», spiega l'autore. «Ho utilizzato alcune tracce con un utente che soffre di tetraparesi spastica, come supporto sonoro a esercizi di respirazione dinamica. Spesso utilizzo l'album con anziani che soffrono di Alzheimer durante la fase di riscaldamento e distensione muscolare e con utenti schizofrenici per pratiche di *mindfulness*. ■



A sinistra: Simone Gatto in uno scatto di Simone Rosato

"Io sono Paolo": la canzone dello chef in lotta con la Sla

En radio, sulle piattaforme streaming e negli store digitali, *Io sono Paolo*, il brano dello chef sardo Paolo Palumbo, da anni in lotta contro la Sla. Il singolo, cantato grazie a un sistema di riproduzione vocale, è stato prodotto da Daniela Tripodi per Cristiani Music Italy ed è stato presentato lo scorso febbraio al Festival

di Sanremo, dove ha commosso il pubblico dell'Ariston. Il testo affronta la durezza della malattia, senza nascondere i sacrifici quotidiani che fanno le famiglie: il fratello di Paolo rappresenta le sue braccia e il padre le sue gambe. «Il brano nasce dalla voglia di raccontare la mia esperienza di vita e la vita di tutti i guerrieri come me», ha commentato l'autore. «È un inno alla vita nato dalla mia voglia di combattere e diffondere un messaggio di vita e speranza». ■





TELEVISIONE

Sul nuovo Disney+ anche due animazioni che parlano di autismo

L'autismo secondo Disney e Pixar. Due corti sul tema fanno parte infatti del palinsesto di Disney+, la nuova piattaforma in streaming che ha debuttato da poco in Italia. *Float* e *Loop* sono i titoli dei due speciali corti animati, realizzati nell'ambito di *Sparkshorts*, il programma della Pixar nato con lo scopo di «scoprire nuovi narratori, esplorare nuove tecniche di narrazione e sperimentare nuovi flussi di produzione».

«», spiega il presidente della Pixar Animation Studios, Jim Morris. Di sei lavori realizzati finora, due sono quindi dedicati, in modo delicato, quasi velato, ai disturbi dello spettro autistico.

Float racconta in tante immagini e pochissime parole la vera storia di Bobby Rubio, regista e autore Pixar, padre di un bambino con autismo. È la storia di un bimbo diverso, che corre dietro alle spore di un fiore e che

con i pedi per terra non riesce proprio a restare. Non tarda a farsi sentire, nel padre, il disagio per la diversità del figlio e per lo sgomento che questo suo volare suscita in chi lo vede. Tenterà allora di radicarlo a terra, per farlo somigliare a tutti gli altri, soffocando il suo bisogno di librarsi nell'aria leggera. Ma l'amore avrà la meglio sulla paura e sull'imbarazzo e, da un'altalena, il piccolo riprenderà il suo volo.

Loop, il cortometraggio di Erica Milmson, racconta invece in pochi minuti il lungo viaggio in canoa di un'adolescente con autismo e di un ragazzo molto loquace. Un percorso di avvicinamento e conoscenza tra due mondi diversi, durante il quale ciascuno imparerà a osservare la realtà anche attraverso gli occhi dell'altro. C.L.



Dustin di *Stranger Things* operato per la quarta volta

Gaten Matarazzo, il giovanissimo attore che interpreta l'irresistibile Dustin, uno dei protagonisti della serie tv Netflix *Stranger Things*, è al suo quarto intervento chirurgico a causa della disostosi (o displasia) cleidocranica, una malattia genetica rara che impedisce un corretto sviluppo delle ossa e dei denti. A

raccontarlo è lo stesso Gaten, 17 anni, che su Instagram ha pubblicato una foto dal suo letto d'ospedale con il pollice alzato. Matarazzo non ha mai fatto mistero della sua malattia, e in passato si è anche definito più volte fortunato perché la forma di cui soffre è una forma lieve di una patologia che colpisce circa una persona su un milione e che può essere davvero invalidante. Tanto da impedire, a chi ne è affetto, di vivere una vita normale. ■

RUBRICHE Inail... per saperne di più

di Alessia Viviana Congia

Assistente sociale Sede di Torino centro

Abbiamo conosciuto Dacosta nel 2018: aveva 63 anni, era venuto a portare i documenti per il riconoscimento della sua malattia professionale. Lavorava in Italia dal 1989: aveva contratto un tumore dovuto all'esposizione all'amianto. A seguito della diagnosi, non avendo più potuto lavorare, faticava per pagare un affitto e aiutare la famiglia in Ghana, in particolare per sostenere gli studi dei suoi sei figli. Quando lo abbiamo conosciuto, la malattia era già in stato avanzato e si sottoponeva periodicamente a sedute di chemioterapia. Era stato accolto in una comunità per stranieri con problemi di salute, perché non aveva soldi né una casa propria. In compenso, il suo carattere e la sua bontà d'animo gli avevano permesso di stringere amicizie qui in Italia. È proprio uno dei suoi amici più cari, Toni, a parlarci di lui. Racconta di averlo conosciuto una domenica mattina davanti alla chiesa evangelica di Bra. Dacosta in quegli anni faceva il raccoglitore di frutta. Si recava da Saluzzo a Bra in bicicletta, con una Graziella con cui percorreva 33 km in due ore e mezza. Toni iniziò a riaccompagnarla in macchina a Saluzzo ogni volta che poteva. Allora viveva in una vecchia cascina messa a disposizione dal titolare e che condivideva con altri connazionali. Poi trovò lavoro vicino alla casa dell'amico e andò a vivere da lui per la vendemmia. «Ogni domenica si ritirava in camera per pregare per i figli e la moglie lontani, per la chiesa e per me. E digiunava». Poi gli fu offerta l'opportunità di un anno di lavoro in fabbrica a Torino.

Toni descrive Dacosta come un uomo di fermezza e fede: nemmeno quando arrivò il cancro dubitò mai dell'amore di Dio, sicuro che sarebbe guarito. Lottò tenace e i medici si meravigliavano di come fosse energico, sebbene la malattia

Fede, fiducia e tenacia oltre ogni avversità

La storia di Dacosta, originario del Ghana con un tumore dovuto all'esposizione all'amianto, ha condotto l'Istituto in un percorso che non è stato verso il fine vita, ma verso la speranza



si aggravasse. A noi operatori diceva che la sua preoccupazione più grande era il futuro della sua famiglia: si domandava come sarebbe sopravvissuta quando lui non ci fosse stato più.

Da qui la collaborazione tra il Gruppo Tumori professionali della Direzione regionale Piemonte e le diverse aree della Sede, per giungere in tempo alla costituzione della rendita. Quando ricevette risposta positiva, Dacosta l'accolse come un segno della grazia di Dio. La sua forza è stata un dono per noi dell'Inail, nei mesi in cui ha frequentato i nostri uffici. Ci ha colpito la consapevolezza serena che non avrebbe vissuto ancora a

lungo e la gratitudine per l'opportunità di dare un futuro alla sua famiglia.

Dacosta ci ha condotto in un percorso che non è stato verso il fine vita, ma verso la vita e la speranza: un vero esempio di resilienza. Grazie alla rendita da lui ottenuta, la moglie ha aperto un negozio di frutta e verdura e i figli hanno terminato gli studi. Insieme all'hospice in cui era ricoverato, abbiamo organizzato il suo ritorno in Ghana, dove voleva trascorrere gli ultimi giorni di vita con la famiglia. Oggi siamo ancora in contatto con i suoi figli e stiamo cercando di riconoscere la rendita ai superstiti. ■

RUBRICHE Scuola

di Antonello Giovarruscio

La figura dell'insegnante di sostegno è nata giuridicamente con il decreto del presidente della Repubblica 970/1975, come docente specialista, distinto dagli altri insegnanti curricolari ed è stata ulteriormente definita dalla legge 517/77. Viene assegnato alla classe in cui è inserito l'alunno con disabilità certificata, in piena contitolarità con gli altri docenti curricolari, per attuare forme di integrazione e realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni con bisogni speciali.

Secondo le *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, l'assegnazione dell'insegnante per le attività di sostegno alla classe, rappresenta la vera natura del ruolo che egli svolge nel processo di integrazione. Infatti è l'intera comunità scolastica che deve essere coinvolta nel processo in questione e non solo una figura professionale specifica a cui demandare in modo esclusivo il compito dell'integrazione, perché l'alunno con disabilità è un alunno della classe al pari di tutti gli altri e quindi la responsabilità del suo percorso scolastico è di tutto il consiglio di classe. Per una piena integrazione, l'insegnante di sostegno interviene sulla base di una preparazione specifica nelle ore in classe, collabora con gli insegnanti curricolari e con il consiglio di classe affinché l'iter formativo dell'alunno possa continuare anche in sua assenza.

Sempre secondo le Linee guida, nel caso in cui l'alunno sia presente a scuola, l'insegnante di sostegno non può essere utilizzato in supplenze, né nella propria né in altre classi: questo per assicurare la sua integrazione nella classe di appartenenza. Anche se è contitolare, non può svolgere supplenze nella propria classe, perché questo violerebbe il principio della compresenza con il

Insegnante di sostegno: assegnazione e compiti

Ogni anno, con le nuove iscrizioni, ogni istituzione scolastica conta il numero degli alunni con disabilità certificata, valuta la gravità e i bisogni di ciascuno per la determinazione del monte ore



docente curricolare. Altrettanto illegittimo è che faccia supplenza in una classe diversa dalla propria, portando con sé l'alunno con disabilità. Il docente per il sostegno rimane a disposizione della scuola come gli altri colleghi, qualora l'alunno con disabilità fosse assente.

La decisione del Consiglio di Stato n. 245 del 17 ottobre 2000, inoltre, ha fissato il principio della qualità del servizio scolastico che deve essere offerto agli alunni e studenti con disabilità certificata, proprio per un aspetto assai delicato qual è quello dell'assegnazione dell'insegnante per le attività di sostegno. La decisione ha dato ragione

ai genitori di una ragazza con disabilità in quanto il suo insegnante di sostegno non era in grado di svolgere in concreto la didattica, con la possibilità di chiedere al dirigente scolastico la sostituzione di tale docente, con un altro più idoneo.

In applicazione della sentenza della Corte costituzionale del 22 febbraio 2010 n. 80, eventuali posti in deroga vanno autorizzati da parte del direttore generale dell'Ufficio scolastico regionale, che deve tenere in debita considerazione la specifica tipologia di disabilità dell'alunno. ■

RUBRICHE Previdenzadi **Gabriela Maucci**

Con messaggio del 28 novembre 2018 n. 4.463, l'Inps ha comunicato che a partire dal 1° gennaio 2019 ha avuto inizio la nuova procedura semplificata che riguarda la modalità di accesso all'indennità di accompagnamento per i cittadini ultrasessantacinquenni, non più in età lavorativa, che presentino domanda d'invalidità civile. La misura era già stata introdotta, in via sperimentale qualche mese prima. Tale semplificazione ha previsto la possibilità per il cittadino di anticipare, al momento della presentazione della domanda d'invalidità civile, le informazioni di natura socio-economica contenute nel modello AP70, di norma comunicate solo al termine dell'esito positivo della fase sanitaria. Si tratta, in particolare, della comunicazione di eventuali ricoveri, della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni e dell'indicazione delle modalità di pagamento. Grazie all'acquisizione anticipata di tali informazioni è possibile, una volta definito positivamente l'iter dell'accertamento sanitario, l'avvio in tempi brevi del processo di liquidazione della prestazione economica riconosciuta. Terminata con esito positivo la fase sperimentale, a partire dal 2019 tale modalità di presentazione della domanda di invalidità civile è diventata obbligatoria per tutti i soggetti non più in età lavorativa. Si precisa che la semplificazione riguarda anche le domande di accertamento sanitario presentate da coloro che hanno perfezionato il requisito anagrafico secondo i requisiti previgenti (per esempio, 66 anni e 7 mesi compiuti tra il 1° gennaio 2017 e il 31 dicembre 2018). Tra il 1° gennaio 2019 e il 31 dicembre 2020 il requisito anagrafico è invece di 67 anni.

L'accesso alla procedura semplificata è subordinato alla condizione che il re-

L'accompagnamento? Più semplice per gli over 65

Dal 2019 è iniziata la nuova procedura: ecco la modalità unica di trasmissione delle domande. E l'avvio in tempi brevi del processo di liquidazione della prestazione economica riconosciuta



quisito anagrafico sia perfezionato alla data della domanda. Per tale motivo, la procedura di acquisizione online delle domande, a disposizione dei patronati, verifica automaticamente – tramite accesso agli archivi anagrafici a disposizione dell'Inps – se sia stata raggiunta l'età utile per l'accesso all'assegno sociale. Una volta verificato il requisito anagrafico, si potrà procedere con l'attività di acquisizione della domanda. Si precisa che, in questa fase di avvio, la seconda sezione è facoltativa e pertanto resta la possibilità per il richiedente di inviare il modello AP70 secondo le ordinarie modalità, dopo il completamento della fase sanitaria.

Una volta completata l'acquisizione dei dati, la domanda semplificata deve essere trasmessa all'Inps attraverso la funzione "Invio domanda". La sezione dedicata ai requisiti socio-economici non può essere trasmessa se non compilata in tutti i suoi campi obbligatori. I dati, così come inseriti, transiteranno automaticamente in fase concessoria dopo la definizione del verbale sanitario che riconosce il diritto alla prestazione economica. Infine, nel caso in cui il soggetto abbia dichiarato nella domanda semplificata di essere ricoverato, durante le lavorazioni in fase concessoria, occorrerà acquisire il dato relativo alla data di dimissione per poter procedere alla liquidazione. ■

L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI



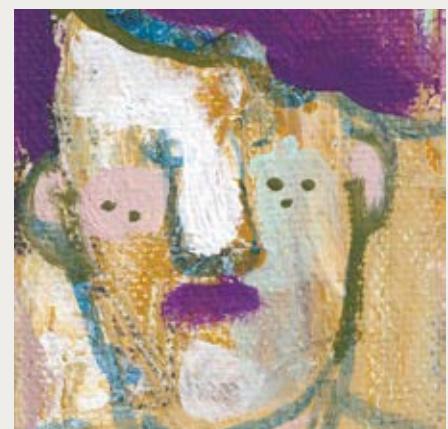
SENZA BARRIERE

Sono il titolare di un'azienda e vorrei predisporre un ambiente di lavoro adeguato a un mio dipendente invalido civile, realizzando la chiusura di una parte del reparto con un portone e l'installazione di un impianto di riscaldamento in risposta alle sue esigenze fisiche. Vorrei sapere se è possibile accedere a finanziamenti pubblici per la messa in opera dei lavori che intendo eseguire.

L'accesso a forme di supporto economico da fondi pubblici, per interventi di adattamento del posto di lavoro per persona con disabilità da parte del datore di lavoro, può trovare riscontro nelle misure introdotte con il Fondo regionale per l'occupazione dei disabili, istituito a norma dell'art. 14 della legge n. 68/99 che destina contributi a programmi regionali di inserimento lavorativo e dei relativi servizi.

L'art. 14 precisa le specifiche finalità a cui destinare le misure previste dal Fondo, indicando anche i «contributi per il rimborso forfettario parziale delle spese necessarie all'adozione di accomodamenti ragionevoli in favore dei lavoratori con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%, incluso l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o la rimozione delle barriere architettoniche che limitano in qualsiasi modo l'integrazione lavorativa della persona con disabilità, nonché per istituire il responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi». È quindi demandata alle singole Regioni

l'istituzione del Fondo, così come la definizione dei criteri e le modalità di erogazione (attraverso decreti e altri dispositivi) del contributo e le procedure per l'invio della richiesta da parte dei datori di lavoro per l'accesso alla misura. È necessario rivolgersi agli uffici della Regione in cui è collocata l'azienda per sapere se il Fondo è stato istituito e se è stato finanziato, richiedendone così le specifiche per verificare la possibilità di accesso rispetto alla tipologia d'intervento.



LAVORO

Vorrei sapere se mio marito con disabilità grave (legge 104 art. 3 comma 3) può lavorare mentre io usufruisco del congedo straordinario per assisterlo.

Da iniziali indicazioni che non permettevano la fruizione del congedo in presenza di attività lavorativa del disabile da assistere, la normativa è pervenuta a posizioni più flessibili che invece non escludono questa possibilità. L'interpello n. 30 del 6/07/2010 del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali dice: «Non sembra conforme allo spirito della normativa porre, a priori, un limite alla fruizione del congedo da parte di coloro che assiste il familiare disabile. Tale prassi risulterebbe peraltro in contrasto con i principi formulati dalla legge n. 104/1992 che mira invece a promuovere la piena integrazione del disabile nel mondo del lavoro. L'assistenza si può sostan-

ziare in attività collaterali e ausiliarie rispetto al concreto svolgimento dell'attività lavorativa da parte del disabile, quali l'accompagnamento da e verso il luogo di lavoro, ovvero attività di assistenza che non necessariamente richiede la presenza del disabile, ma che risulta di supporto per il medesimo. Si ritiene pertanto che il diritto alla fruizione del congedo *de quo* da parte del familiare non può essere escluso, a priori, nei casi in cui il disabile svolga, per il medesimo periodo, attività lavorativa». La circolare Inpdap n. 22 del 28/12/2011 recita: «Il congedo può essere richiesto anche nel caso in cui l'assistenza sia rivolta a un familiare disabile che svolga, in tal periodo, attività lavorativa».

HASHTAG**HI-TECH****Alba, la carrozzina tutta italiana che si muove da sola, in sperimentazione al San Camillo di Torino**

Pronti? Pare di sì. Al San Camillo di Torino è arrivata Alba (*Advanced light body assistants*), la prima carrozzina a guida autonoma made in Italy pensata per lo spostamento del paziente in ospedale. Si tratta di uno strumento che sfrutta i comandi vocali, ma può essere gestito anche da remoto. Il presidio sanitario piemontese è stato scelto per la sperimentazione del prototipo, nato dalla collaborazione di varie aziende tra cui anche Amazon Alexa. Alba interagisce con le infrastrutture e può spostarsi tra i piani di un edificio comunicando direttamente con gli ascensori. Il progetto è nato dall'intuizione di Andrea Segato in ambito familiare: «Nel 2016 mia nonna ha iniziato a muoversi in carrozzina per un'artrosi al ginocchio: ho cercato di capire come aiutarla, ma sul mercato non c'era moltissimo. La nostra è una soluzione che dovrà essere concorrenziale nel prezzo e con una tecnologia che aiuti tutti: per questo intervisteremo alcuni ragazzi disabili per capire quali siano le loro esigenze, mentre si potranno proporre suggerimenti attraverso il sito web alba-robot.com».

**MONDO APP****Parcheggi disabili: un'applicazione comunale per scovare quelli liberi. Succede a Merano**

Una nuova app per segnalare la disponibilità di parcheggi riservati alle persone con disabilità per chi è munito di apposito contrassegno. La sta studiando l'amministrazione comunale di Merano (Bolzano). «Abbiamo intenzione di dotare i parcheggi per disabili di sensori in modo tale che, mediante un'applicazione dedicata, gli utenti siano in grado in qualsiasi momento di verificare la libera disponibilità degli stalli», ha detto l'assessore ai Servizi sociali Stefan Frötscher. In Alto Adige esiste già un'app simile: si chiama “Trova parcheggi”, ed è stata realizzata con l'obiettivo di facilitare la mobilità delle persone con disabilità, uno strumento pensato per la ricerca e il raggiungimento (tramite navigatore) di un parcheggio riservato vicino alla destinazione scelta. L'applicazione offre inoltre la possibilità di segnalare nuovi parcheggi, modificare quelli già presenti oppure comunicare eventuali difficoltà d'accesso. Il progetto ha visto il rilevamento geo-referenziato degli stalli riservati in 116 comuni, da cui emerge che le condizioni generali dei 1.317 posti macchina sono abbastanza soddisfacenti. Per scaricare questa seconda app: altoadigeprtutti.it/it/trova-parcheggi.

**L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL****Gli occhi degli altri e l'amicizia digitale**

Hans Jørgen Wiberg è un artigiano danese del mobile. Ipovedente, nel 2015 ha ideato Be My Eyes: un'applicazione che collega le persone con difficoltà visive bisognose di assistenza ai volontari iscritti, che vedono sullo schermo del proprio smartphone il video ripreso dal telefono della persona non vedente così da poterla aiutare nel problema per cui ha chiesto supporto. Oggi l'applicazione conta circa 202 mila ciechi e 3,6 milioni di volontari in tutto il mondo: numeri derivati anche dai canali social del progetto. Ed è proprio grazie alla condivisione digitale che sono nate tante nuove amicizie.

**SEGUICI SU**



REALTÀ VIRTUALE

Alex e la sua moto diventano un avatar



Alex Innocenti, pilota paralimpico del team Pramac, è diventato un avatar nel videogioco della Bike Sim Experience "Realistic motorbike simulator", un simulatore di realtà virtuale dedicato al motociclismo. «Abbiamo voluto fare un test per capire come si sarebbe comportato un pilota disabile, "limitandolo" nei movimenti. Alex, della onlus Diversamente Disabili, ci ha aiutato a riportare in game i movimenti che un pilota paraplegico può permettersi di fare. Così abbiamo bloccato il bacino e ancorato gli stivali alle pedane. Poi abbiamo bloccato anche il movimento di apertura del ginocchio in piega. Ed ec-

colo pronto a sfidare gli altri avatar», raccontano i fondatori della Bike Sim Experience. «Essere tra i protagonisti di un videogame è una nuova vittoria per tutti i piloti disabili e un altro passo avanti verso l'inclusione e la comprensione del mondo della disabilità e la diffusione del motociclismo paralimpico», ha detto Innocenti. «Siamo onorati e divertiti da tutto ciò: è la dimostrazione di quanto il nostro motto – "La voglia di crederci, il coraggio di provarci, la forza di riuscire" – possa portare tutti molto lontano», ha dichiarato Emiliano Malagoli, presidente di Diversamente Disabili, anche lui paralympic rider di MotoGp.

Il dialogo porta allegria

Il linguaggio, dialogando, cambia, attraversando fasi di salutare incertezza. E il vocabolario di chi è stato vittima esce dal vittimismo. Il vittimismo ritiene che nessuno capisca la propria situazione. Il linguaggio può aprire delle finestre che permettono di vedere un paesaggio prima sconosciuto. Cadono i gerghi protettivi. Un gergo protettivo, soprattutto tecnico-scientifico, chiuso in diagnosi o regole procedurali, è un rifugio illusorio da incursioni che ne mostrerebbero le fragilità. In questa situazione, le parole in comune sono quelle dell'incomprensione rinfacciata reciprocamente. Il linguaggio è un condominio abitato da gerghi litigiosi, con riunioni e coinquolini che hanno in comune le parole dei litigi. Un inquilino, però, può invitare un altro inquilino a prendere un caffè, aprendo il suo gergo. Attorno a questo rito si fanno strada parole che non appartengono a gerghi. Parole in comune. Una novità negli spazi comuni del condominio, fino ad allora abitati solo da parole di litigi e incomprensioni. Il mondo è un condominio un po' affollato. Siamo passati da pochi milioni a miliardi. Possiamo recitare con voce convinta la poesia *Ode all'allegria* di Pablo Neruda? O la nostra voce sarà poco credibile, perché in un mondo così affollato, ciascuno chiuso nel proprio gergo, non riusciamo più a prendere sul serio l'allegria? Possiamo recitare con voce convinta questa poesia se impariamo a giocare. Pensiamo a nascondino. Nel condominio affollato che è il mondo, permette di conoscere e apprezzare il silenzio. Che apre alle conoscenze che l'altro potrà rivelarci.

CRONACHE DAI GIORNI DEL CONTAGIO

DITEMI SOLO CHE
UN GIORNO SARÀ
LA VOSTRA UMANITÀ
A DIVENTARE VIRALE.



ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE CONTRO GLI INFORTUNI SUL LAVORO

- I. N. A. I. L. -



PROTEGETE GLI OCCHI
DALLE RESTE DEL GRANO



L'INSOLAZIONE È INFORTUNIO
MORTALE. DIFENDETEVI!



GLI ALBERI ISOLATI
ATTRARNO I FULMINI



GLI ATTREZZI AGRICOLI
SONO "ARMI":
CUSTODITELI!



NON AVVICINATEVI
ALLE PULEGGE E CINGHIE



I RAMI DEGLI ALBERI
SONO FRAGILI

ATTENZIONE
ALLE BOTOLE!



ATTENTI ALLE BESTIE!

TAVOLA PITAGORICA

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	4	6	8	10	12	14	16	18	20
3	6	9	12	15	18	21	24	27	30
4	8	12	16	20	24	28	32	36	40
5	10	15	20	25	30	35	40	45	50
6	12	18	24	30	36	42	48	54	60
7	14	21	28	35	42	49	56	63	70
8	16	24	32	40	48	56	64	72	80
9	18	27	36	45	54	63	72	81	90
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100

$$\text{---} + \text{---} + \text{---} + \text{---} + \text{---} = 5$$

$$\text{---} - \text{---} = 4$$

$$\text{---} \times \text{---} = 6$$

$$\text{---} : \text{---} = 3$$

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