

LUGLIO 2020

7

# SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

Redazione: Via degli Etruschi, 7 - 00185 Roma • Poste Italiane spa - Spedizione in abbonamento postale 70% - Milano



**DESY ICARDI**

La vita è dura.

Ma lei ha scelto il lato buffo

**FACCE DA MUSEO**

Scopri con loro  
il bello delle Marche



SuperAbile INAIL  
ha un'animazione 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](mailto:superabilemagazine@inail.it)

**Numero Verde**  
**800 810 810**  
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web  
[www.superabile.it](http://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

# CONDIVISIONE E VICINANZA

## Ai tempi del distanziamento sociale

**L**a crisi epidemiologica globale dovuta al diffondersi del covid-19 ci ha colti tutti di sorpresa, sconvolgendo le nostre abitudini e modificando radicalmente il nostro approccio nei confronti del mondo circostante. Il cambiamento ha coinvolto anche il linguaggio che, come molti commentatori hanno messo in rilievo, ha attinto a piene mani dal gergo militare per tessere la narrazione bellica di una subdola guerra contro un nemico invisibile da sconfiggere, neutralizzare, debellare. Presto, poi, le misure di contenimento del contagio si sono cristallizzate in una locuzione nuova, all'apparenza rassicurante: quel "distanziamento sociale" divenuto il leitmotiv della quarantena.

**Il distanziamento sociale, icasticamente rappresentato** dallo slogan #iorestoacasa, è stato vissuto, almeno nella maggioranza dei casi, come misura necessaria ed espressione di una responsabilità individuale e collettiva al contempo, finalizzata ad anteporre il benessere di tutti al mero interesse dei singoli. Eppure, proprio nei "giorni più neri del contagio", in cui emergevano più spiccatamente i pregi e i difetti nazionali e le paure individuali venivano esorcizzate nei canti collettivi che si levavano al tramonto dai balconi cittadini, si faceva strada la voce flebile ma potente di tante persone con disabilità che hanno fatto notare come, per loro, il distanziamento sociale sia pane quotidiano e che allo stare in casa ci sono purtroppo abituata.

In tale contesto, come sottolineato da papa Francesco, «il rischio è che ci colpisca un virus ancora peggiore, quello dell'egoismo indifferente». E il rischio a cui il pontefice allude include la possibilità che la pandemia passi senza lasciare nessun segno, nelle coscienze di ognuno di noi e nel modo di rapportarci con l'altro. Quell'essere vicini anche se distanti, quel sentimento di condivisione che abbiamo sperimentato di fronte al pericolo dell'epidemia, quel senso di comunità che ha spinto molti di noi, nel periodo più acuto dell'emergenza, verso esperienze di volontariato o anche, più semplicemente, a prendersi cura di parenti e amici, non deve affievolirsi di pari passo con il virus. Quello che abbiamo vissuto non può non lasciare un segno in ognuno di noi tale da generare una condivisione amorevole, in particolare nei confronti di quanti tutti i giorni – e non solo nello tsunami dell'emergenza epidemiologica – sono costretti a rapportarsi alle difficoltà legate a un qualunque tipo di disabilità. In vista delle vacanze, periodo in cui le persone con disabilità si trovano spesso più sole, auspiciamo, senza retorica, che "vada tutto bene". O per lo meno meglio. Tocca a tutti noi, sebbene distanti, trovare un modo per continuare a essere vicini.

Nei "giorni più neri del contagio", si faceva strada la voce di tante persone con disabilità che hanno fatto notare come, per loro, il distanziamento sociale sia pane quotidiano e che allo stare in casa ci sono purtroppo abituata



## SOMMARIO LUGLIO 2020

7



### EDITORIALE

- 3** Condivisione e vicinanza di **Antonella Onofri**

### ACCADE CHE...

- 5** Accessibility Days 2020: record di partecipazioni  
**6** Tops, soluzioni per ragazzi con lesioni cerebrali

### SPECIALE CORONAVIRUS

- 8** Parola d'ordine: resistere. Le coop non si arrendono di **Antonella Patete**  
**14** Centri diurni, riapertura a singhiozzo di **Michela Trigari**

- 16** Cosa cambia con il covid

### INSUPERABILI

- 20** La vera disabilità? È non avere umorismo  
Intervista a Desy Icardi di **Laura Pasotti**

### PORTFOLIO

- 22** Alza la testa di **Manuele Galante**

### SPORT

- 26** Tre, due uno, si riparte di **Stefano Tonali**

**Hanno collaborato:** Maurizio Ermisino, Laura Pasotti, Elisabetta Proietti e Teresa Valiani di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Andrea Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi, Gabriela Maucci e Franco Luigi Meloni della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, gli assistenti sociali di Inail Sicilia, Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini e Mariella Pedroli dell'Inail

**SuperAbile Inail**  
Anno IX - numero sette, luglio 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

### TEMPO LIBERO

- 22** Nove guide museali per itinerari differenti di **Teresa Valiani**

### CULTURA

- 30** La musica supera ogni barriera. Compreso il lockdown di **Maurizio Ermisino**

- 31** Emma, Carlo e l'arte di essere fratello e sorella. Oltre le paure di **Elisabetta Proietti**

- 34** Squizo, lo scrittore in bilico tra il silenzio e la parola di **A. P.**

- 35** E a volte i sogni si avverano (o quasi) di **Chiara Ludovisi**

### RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*  
Messaggi di speranza per affrontare la pandemia

- 37** *Lavoro*  
Regole per colf e badanti nel decreto Rilancio

- 38** *Previdenza*  
Invalidità civile, handicap e disabilità. Cosa cambia?

- 39** *L'esperto risponde*  
Agevolazioni fiscali, Ausili

### HASHTAG

- 40** *Hi-tech*

Content4All, il progetto che trasforma la Lis in un avatar 3D, ha vinto il Nab Award

### *Mondo app*

Grazie a Microsoft e all'Unione italiana ciechi, Seeing AI ora è disponibile anche nel nostro Paese

### *L'insuperabile leggerezza dei social*

Facebook al servizio della didattica in Caa

- 41** *Fashion*

Samanta Bullock: the shop must gon on. Anche online

### *Cambiare Orizzonte*

Domande da rifugiato di **Andrea Canevaro**

### LA STRIP

- 42** *Fabiola con l'acca*  
Superpoteri

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

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

**Stampa:** Tipografia Inail  
Via Boncompagni 41 – 20139 Milano

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

**Un ringraziamento**, per averci concesso l'uso delle foto, a cooperativa Riesco (pagg. 8-10), Cascina Biblioteca (pag. 11), Koinè (pag. 12), Vel (pag. 13), L'abilità onlus, Fondazione Salernum Anffas e Aipd Bari (pagg. 14-15), Manuele Galante e Progetto Emmaus (pagg. 22-25)

**In copertina:** alcuni ritratti dei lavoratori della cooperativa di tipo B Riesco, nel padovano

## VITA DIGITALE

### Accessibility Days 2020: record di partecipazioni

Oltre 50 ore di diretta web, 820 iscritti con una media di 250 persone collegate in streaming, più di 40 sessioni tenute da 70 speaker, conferenze in parallelo e partner del calibro di Rai Pubblica Utilità, Microsoft e Istituto dei ciechi di Milano. Gli Accessibility Days 2020, la maratona online organizzata tra gli altri dall'Unione italiana ciechi e ipovedenti di Ancona e Bologna per promuovere l'accesso alla rete delle persone con disabilità, ha chiuso con numeri da record l'edizione che ha sfidato il covid-19. Al suo interno anche un hackathon. La gara tra esperti informatici chiamati a presentare progetti in grado di migliorare la qualità della vita delle persone disabili è stata vinta da Momo Aid (al primo posto), un sistema che traduce la Lis in forma scritta e audio e viceversa con l'obiettivo di rendere utilizzabili customer service o servizi di pronto soccorso e assistenza alle persone sordi, da



un analizzatore di spettro accessibile alle persone cieche o ipovedenti per consentire loro di verificare la qualità del suono, e da Touch Free, un'interfaccia che non prevede alcun contatto fisico con i totem informativi presenti ormai ovunque e possibile veicolo di contagio. L'utente, infatti, dovrà soltanto muovere le mani. Tutti gli incontri della maratona sono disponibili su Youtube, mentre la novità più rilevante è una serie di webinar che dureranno fino all'edizione 2021 per seguire il futuro dei progetti vincitori.

## TEMPO LIBERO

### Tre audiovideogiochi targati Rai Pubblica Utilità

Un prodotto nuovo per l'offerta Rai: tre audiovideogiochi elettronici completamente accessibili anche alle persone cieche, sordi e con dislessia. Si tratta di *Fantasy Land*, gioco di esplorazione e avventura in un mondo fantastico ma pieno di insidie, alla ricerca di tesori perduti e pozioni magiche vestendo i panni di un mercenario gentile; *Space Storm*, duelli spaziali attraverso le galassie che la vostra astronave deve percorrere a tutta velocità tra sorprese e pericoli come campi di asteroidi o astri incandescenti, e *Furius Racing*, corse automobilistiche e di motociclismo su percorsi acrobatici per superare gli avversari, ottenere la migliore posizione in classifica e accedere ai campionati di livello superiore senza finire fuori pista. Un intrattenimento ludico del tutto gratuito, realizzato da Rai Pubblica Utilità in collaborazione con Italian Games Factory, e rilasciato per il download su Rai Easy Web ([rai.it/dl/easyweb](http://rai.it/dl/easyweb)).

## DAL MONDO

### Afghanistan: abusi sistematici sulle donne con disabilità

In Afghanistan le donne e le ragazze disabili subiscono spesso discriminazioni e molestie sessuali e incontrano molte difficoltà nell'accedere ad assistenza, sanità, scuola e lavoro. Lo rileva il rapporto della ong Human Rights Watch, *La disabilità non è debolezza: discriminazione e barriere nei confronti di donne e ragazze con disabilità in Afghanistan*. Decenni di conflitto hanno decimato le istituzioni e gli sforzi perpetrati da organismi pubblici e organizzazioni non governative internazionali non sono riusciti a raggiungere le comunità più bisognose. «Tutti gli afgani con disabilità affrontano stigma e ostacoli nell'ottenere servizi pubblici, ma le donne sono le vittime più invisibili», ha dichiarato Patricia Gossman, direttore associato per l'Asia di Human Rights Watch e autore del rapporto. «L'emergenza covid-19 ha reso tutto ancora più difficile, soprattutto in campo medico sanitario», assistenziale, di diritti e di tutele.

## ACCADE CHE...

### RICERCA

#### Il web al servizio della distrofia di Duchenne e Becker

**U**n nuovo portale per Parent Project, l'associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'indirizzo internet è strategie-terapeutiche.parentproject.it ed è dedicato interamente alla ricerca. Incluse informazioni su terapie, trial clinici e farmaci, video e nuovi materiali. Un focus particolare si rivolge alla terapia genica, raccontata anche attraverso una nuovissima brochure digitale che utilizza il linguaggio del fumetto. E così la divulgazione scientifica diventa il viaggio di un gene che cerca il veicolo adatto per raggiungere i muscoli e attivare la produzione di distrofina contro l'ostilità del sistema immunitario.

### ONLINE

#### Per l'atrofia muscolare spinale c'è SMAspace

**N**asce SMAspace, una piazza virtuale dedicata all'atrofia muscolare spinale, la malattia rara degenerativa – prima causa di morte genetica infantile – che indebolisce le capacità motorie soprattutto in età pediatrica (in Italia un bambino su seimila). Il progetto, che prevede tre incontri ed è promosso da Osservatorio malattie rare (Omar) e associazione Famiglie Sma con il contributo di Roche, risponde all'esigenza di confrontarsi con specialisti che non sempre vengono consultati come neurologi, nutrizionisti, dentisti, logopedisti, ginecologi, dermatologi. SMA-space vuole accorciare le distanze tra

### RIABILITAZIONE

#### Tops, soluzioni per ragazzi con lesioni cerebrali

**T**ops (*Teen online problem solving*) è la piattaforma di riabilitazione comportamentale a distanza ideata dal *Cincinnati Children's Hospital Medical Center* per stimolare le abilità di pianificazione e organizzazione nelle persone con lesioni cerebrali, ridurre i problemi comportamentali e favorire l'adattamento psicologico, le competenze sociali e le capacità di gestire le emozioni. Ora questo programma è disponibile anche in Italia, grazie all'Ircs Medea di Bosisio Parini (Lecco). Le sessioni online propongono ai ragazzi alcune attività da svolgere concretamente nel quotidiano, è richiesto l'affiancamento di genitori e altri familiari, il terapeuta è in collegamento Skype per monitorare il lavoro e fornire feedback. La piattaforma contiene 36 video realizzati prima del lockdown in collaborazione con l'Istituto Maria Ausiliatrice di Lecco. Gli studenti (nella foto) hanno recitato il ruolo di pazienti con danno cerebrale simulando situazioni con problematiche sociali ed emotive tipiche dell'età adolescenziale.



paziente e medico, consentendo di fare anche domande in anonimato tramite la piattaforma. Per partecipare scrivere ad [accreditati@osservatoriomalattierare.it](mailto:accreditati@osservatoriomalattierare.it) (oggetto: "Richiesta partecipazione SMAspace"). Ai prossimi incontri, previsti a luglio e settembre, parteciperanno una nutrizionista e un dermatologo dell'Ospedale Niguarda di Milano; un dentista e una logopedista del Centro clinico Nemo di Messina e un consulente fiscale.

### TRASPORTI

#### Nuove regole nelle Sale Blu delle stazioni ferroviarie

**C**on l'avvio della Fase due sono cambiate le modalità di erogazione del servizio di assistenza ai passeggeri con disabilità e a ridotta mobilità. In particolare, Rete Ferroviaria Italiana segnala che i viaggiatori che intendono avvalersi del servizio di assistenza dovranno obbligatoriamente presentarsi muniti di mascherina e guanti monouso, e che verranno utilizzati carriozzine e carrello elevatore per tutti i servizi (tranne in presenza del cane guida) se non sarà possibile mantenere la distanza di sicurezza. Cambiano anche gli orari di prenotazione in alcune stazioni e il tempo di preavviso per richiedere l'assistenza nelle Sale Blu diventa di 24 ore. Info: [rfi.it](http://rfi.it).



## SPECIALE CORONAVIRUS

Terminata la fase più dura dell'emergenza sanitaria è tempo di bilanci. E di contare i danni, in qualche caso. Come le cooperative sociali che fanno i conti con cali, talvolta drastici, del fatturato. Ma ci sono anche i centri diurni che riaprono i battenti a singhiozzo, la didattica a distanza che non ha funzionato e i terapisti occupazionali, che spesso hanno dovuto reinterpretare il proprio ruolo



# TRA DUBBI E INCERTEZZE

# QUALCOSA SI MUOVE



## SPECIALE CORONAVIRUS

di Antonella Patete



# PAROLA D'ORDINE: RESISTERE LE COOP NON SI ARRENDONO

E dopo la pandemia è arrivata la crisi, ma le realtà che hanno fatto dell'inserimento lavorativo la loro ragione di esistere non hanno gettato la spugna. Tra luci e ombre, l'Italia della solidarietà non molla. Anzi è determinata ad andare avanti. Ripensandosi, se necessario

**L**a pandemia ha colpito al cuore della cooperazione sociale. Comprese quelle coop di tipo B, finalizzate all'inserimento nel mondo del lavoro di soggetti cosiddetti svantaggiati, che contribuiscono al benessere sociale, oltre che economico, del nostro Paese. L'emergenza epidemiologica prima, e quella economica poi, non hanno risparmiato quell'universo di imprese sociali tutt'altro che minoritario, presente da Nord a Sud della Penisola e in



tutti i settori produttivi dell'agricoltura, dell'industria e dei servizi. Tradotto in numeri si parla di 18mila lavoratori svantaggiati, di cui almeno la metà disabili ai sensi della legge 68 del 1999, che hanno dovuto fare i conti con gli effetti di una crisi che ha colpito in egual misura la salute e l'economia.

Eppure non tutte le cooperative di tipo B hanno avuto le stesse difficoltà rispetto all'emergenza. «Le realtà che lavorano nel campo del verde, della raccolta dei rifiuti e delle pulizie sono riuscite a salvaguardare l'occupazione», chiarisce Valeria Negrini, presidente di Alleanza Cooperative Lombardia. «Anche alcune imprese sociali del settore informatico hanno lavorato di più, men-

tre altre, in accordo con le amministrazioni locali, sono riuscite a riprogettare e riconvertire i propri servizi in altri tipi di attività, come per esempio la sanificazione ambientale e il trasporto farmaci».

#### **In Veneto, la ristorazione di qualità che coniuga impresa e speranza.**

Nel padovano il network formato dalle cooperative L'Iride, Riesco e Sobon ha provato a reagire, con spirito di innovazione e resistenza. La prima gestisce sette comunità residenziali tra Padova, Selvazzano e Saccollongo più alcuni centri diurni, costretti a chiudere nella fase dell'emergenza. Riesco e Sobon, invece, sono nate con il duplice obiettivo di promuovere l'occupazione di sogget-

ti fragili e realizzare cibo di qualità per la ristorazione collettiva. «Siamo partiti nel 2005, con la cooperativa Riesco, cominciando prima con l'attività di ristorazione per i centri diurni poi con la ristorazione aziendale», racconta il presidente del consorzio, Marco Chinello. «Successivamente si è aggiunta l'esperienza di Sobon, un forno che, nella città di Padova, prepara prodotti biologici con grani antichi e farina macinata a pietra».

Attualmente il 32% dei lavoratori impiegati da Riesco e Sobon ha una disabilità, soprattutto di tipo psichico, per un totale di 50 persone impiegate con varie forme di contratto, compresi i tirocini e altre esperienze di inse-



## SPECIALE CORONAVIRUS



rimento lavorativo. «Entrambe le cooperative lavorano nel settore privato, senza dipendere dalle amministrazioni pubbliche», prosegue il presidente. «Ma con la pandemia, nei mesi di marzo e di aprile, il fatturato, che nel 2019 si attestava su quasi cinque milioni di euro, ha visto un crollo del 70%».

Insomma, le scuole chiuse e il lockdown delle aziende hanno imposto il ricorso agli ammortizzatori sociali e una parte dei lavoratori è andata in cassa integrazione in deroga, mentre l'azienda si assumeva l'onere di anticipare le risorse. «Questo però non poteva bastare, bisognava pensare a qualcosa di nuovo», dice ancora Chinello. Nel frattempo le coop avevano i magazzini pieni di prodotti alimentari deperibili. E così è nato il progetto BoxBon: una forma di sostegno al reddito e, al tempo stesso, di lotta allo spreco alimentare.



«Attraverso un'app di semplice utilizzo sono stati distribuiti pacchi spesa ai soci e alle comunità per le persone con disabilità», prosegue il presidente. «Poi si è aggiunta la proposta delle BoxBon per l'intera area di Padova e cintura, un bacino di 400mila persone, raggiungibili con una spesa a domicilio fatta non solo di prodotti alimentari, ma anche di piatti pronti e soluzioni per pranzi, cene e aperitivi».

Inoltre, grazie alla collaborazione con i frati del Santo e alla Caritas Antoniana, sono state distribuite migliaia di box dono a persone in difficoltà in tutta la provincia di Padova. «Il nostro orizzonte non è chiudere, ma sopravvivere. Contiamo su un ritorno alla normalità entro la fine dell'anno solare», chiarisce Chinello. Durante il lockdown, inoltre, c'è stato anche bisogno di fronteggiare e sostenere la delusione di quanti erano stati costretti a rimanere a casa, specie tra i lavoratori con disabilità. «Alcuni ci chiamavano per chiederci perché non potevano venire a lavorare, non riuscivano a rassegnarsi», conclude. Per questo sono stati realizzati video e libretti informativi e, grazie alle tecnologie, sono stati attivati meeting e incontri online per condividere pensieri ed emozioni.

**A Milano l'edilizia crolla, ma l'agricoltura e la ristorazione cercano di restare al passo.** Un mondo dove le persone con disabilità possano lavorare e vivere in modo autonomo, costruendosi un futuro dignitoso. È questo, innanzitutto, Cascina Biblioteca, realtà che unisce al proprio interno una cooperativa di tipo A per offrire servizi alle persone e una di tipo B che dà lavoro, nel complesso, a 50 persone svantaggiate, tra cui una trentina con disabilità psichiche divise tra i vari settori



del giardinaggio, dell'agricoltura sociale e dell'edilizia.

«L'agricoltura non si è mai arrestata nella fase di lockdown, mentre le attività di giardinaggio e di edilizia si sono fermate, rispettivamente, per 15 giorni e un mese e mezzo», dice Francesco Allemano, presidente di Cascina Biblioteca, che gestisce, a Milano e a Cernusco sul Naviglio, due delle 60 tenute agricole del Comune per un totale di 70 ettari di terreno coltivati ad agricoltura biologica o in conversione, a cui si aggiungono un allevamento di maiali e due botteghe. «Nel periodo del lockdown abbiamo potenziato il settore delle consegne a domicilio in partenza da entrambe le botteghe», continua Allemano. «Il danno principale lo ha subito il nostro ristorante che, tra banchetti di nozze e feste di comunione, ha perso circa 120mila euro».

Per far fronte alla crisi sono stati attivati gli strumenti di copertura, come

la cassa integrazione, e ora la ripresa è in salita anche per via delle difficoltà di mettere in atto tutti i meccanismi di protezione sociale necessari. «Abbiamo fatto la scelta di non toccare i redditi dei lavoratori, anche lad dove la cassa integrazione non riusciva a coprire completamente i costi e, a inizio giugno, abbiamo assunto, come da programma, due giovani migranti nel settore agricolo e tre giardinieri con disabilità», precisa il presidente. Nel frattempo, anche il Vagone sociale, la suggestiva vettura anni Trenta delle Ferrovie Nord, che ospita un bar, ha trasferito l'intera attività all'aperto. E così, pur non potendo entrare a godersi l'atmosfera retrò, è possibile consumare un caffè o un aperitivo sotto l'ombra degli alberi che popolano il giardino.

**A Cuneo la resilienza si fa in famiglia.** Nel piccolo caseificio biologico della cooperativa sociale “I tesori della



**Nelle pagine precedenti:**  
i lavoratori delle cooperative sociali  
Riesco e Sobon di Padova

**A fianco:**  
il vagone sociale della cooperativa  
Cascina Biblioteca di Milano  
ha riaperto i battenti, ma solo  
all'aperto

terra” la produzione è proseguita anche durante la quarantena. La coop, guidata da Maurizio Bergia, fa parte, con Il Ramo e il condominio solidale Divina provvidenza di Fossano, di un piccolo network di realtà di diretta emanazione della Comunità Papa Giovanni XXIII, fondata da don Oreste Benzi. Oltre a gestire alcuni centri diurni per anziani e disabili della zona, Il Ramo ha al suo interno una cooperativa di tipo B impegnata in varie attività, tra cui una lavanderia industriale, un centro di raccolta e vendita di abiti usati e la cura del verde. E poi c'è quel condominio solidale nato in una struttura della diocesi che, fino a quattro anni fa, ospitava donne con disabilità.

«Durante il lockdown ci siamo autoisolati in 42», commenta Bergia. «L'unico che usciva a fare la spesa ero io, ma tutti hanno optato per vivere la fase di emergenza in maniera attiva. Si sono, infatti, resi disponibili a supportare, con piccoli lavori di completamento, la produzione del caseificio, che conta un totale di 23 dipendenti, tra cui sei con disabilità fisica o con problemi di salute mentale».

Attualmente nel condominio solidale di Fossano abitano persone con situazioni di vita ed esperienze molto diverse tra loro. Al piano terra c'è la casa famiglia San Paolo, in cui vivono

## SPECIALE CORONAVIRUS



Bergia con sua moglie. Sopra, invece, ci sono le case alloggio, che ospitano, tra gli altri, una coppia di genitori anziani con i figli disabili, una signora con distrofia muscolare e sua figlia e una donna di 38 anni che, prima di arrivare al condominio solidale insieme alla sua famiglia, era andata ad abitare in una casa di riposo. «Spero che, per chi ha scampato la sofferenza fisica, questo sia un tempo di grande ripensamento e un tempo per fare comunità», conclude Bergia.

**Il Nord industriale nel cuore della crisi.** Ma è probabilmente proprio nel settore manifatturiero che la crisi ha picchiato più duro. A Bergamo, per esempio, mentre la pandemia mieteva più vittime che nel resto d'Italia, anche

le imprese sociali più solide stentavano a fare fronte agli effetti del lockdown.

«Abbiamo registrato un calo produttivo tra il 60-70%», racconta Carla Rossi, presidente di Bergamo lavoro una cooperativa sociale di tipo B nata oltre 30 anni fa. Col tempo la coop si è consolidata e oggi ha una quarantina di dipendenti tra cui 15 persone con disabilità psichica, assunte quasi tutte a tempo indeterminato e impiegate attraverso la cosiddetta Convenzione articolo 14, che prevede la possibilità, da parte dell'azienda, di adempiere agli obblighi per il collocamento mirato obbligatorio attraverso l'affidamento di commesse di lavoro a cooperative di tipo B, che si assumono l'onere dell'assunzione di lavoratori con disabilità. «Gestiamo commesse di varia

**A sinistra:** i lavoratori della cooperativa Koinè di Bergamo, durante l'emergenza sanitaria

**Nella pagina a fianco:** un'operatrice della coop Vel di Viterbo durante la raccolta di rifiuti

natura con le aziende del territorio», prosegue la presidente. «Ci occupiamo prevalentemente di lavorazioni manifatturiere, piccoli montaggi industriali e assemblaggio. Alcuni lavorano in squadre presso le aziende, mentre altri svolgono le attività produttive all'interno della nostra sede».

Così, quando hanno cominciato a chiudere le fabbriche, molti lavoratori sono rimasti a casa, a cominciare da quelli che, per via della propria condizione di salute, erano più esposti al virus. «Abbiamo messo in campo tutti gli ammortizzatori sociali disponibili», sintetizza Rossi, «ma gli effetti della crisi sono ancora forti. Maggio è stato un buon mese perché c'erano da recuperare le commesse antecedenti, a giugno, invece, gli ordini sono crollati di nuovo. Dipendiamo molto dall'export, ma dai noi le imprese sono solide, ora speriamo in una ripresa autunnale».

È più pessimista Marco Gritti, responsabile gestionale di Koinè, altra cooperativa di tipo B attiva a Bergamo dal 1993 e specializzata nell'assemblaggio per conto terzi di componenti meccanici, elettromeccanici ed elettromedicali. «Abbiamo 46 dipendenti di cui 23 con invalidità a partire dal 46%, quasi tutti con disabilità psichica», spiega il responsabile. Ma anche tra gli altri dipendenti sono presenti lavoratori con un grado minore di invalidità o non ancora certificati come facenti parte delle categorie protette». Tra i mesi di marzo e di aprile Koinè ha attivato la cas-

sa integrazione per buona parte dei dipendenti e ha perso il 15% del fatturato, perché molte delle imprese locali o multinazionali per cui la cooperativa lavora in conto terzi rientravano nella categoria delle attività produttive essenziali. «È un calo contenuto», ammette Gritti, «ma per il futuro temo il peggio. Ora stiamo completando ordini arrivati in precedenza, ma non abbiamo nuove commesse. Ci stiamo muovendo per trovare nuovi clienti che possono compensare la riduzione di quelli storici, ma siamo preoccupati».

**A Viterbo la cooperativa Vel riadatta la sua mission.** E in accordo con il Comune gestisce la raccolta dei rifiuti indifferenziati presso le famiglie con persone positive o in quarantena. «La nostra cooperativa nasce nel 2015, ma entra in piena attività due anni dopo», spiega la presidente Bruna Rossetti. «È suddivisa in un ramo di tipo A che offre soprattutto servizi di assistenza scolastica e in un ramo di tipo B, che si occupa di manutenzione del verde pubblico. Qui sono impiegati dodici uomini con disabilità fisiche, quasi tutti padri di famiglia».

All'inizio del lockdown le assistenti scolastiche hanno smesso immediatamente di lavorare, mentre la manutenzione del verde pubblico è andata avanti senza interruzioni. «C'era un grande caos, nessuno era preparato a una pandemia globale, le indicazioni che ci arrivavano non erano chiare e neppure univoche. Il momento più drammatico è stato l'inizio, quando non si trovavano i dispositivi di protezione individuale: mandare le persone per strada senza mascherina era preoccupante, poi siamo riusciti a fare un acquisto complessivo con altre cooperative e le cose sono andate meglio».

Poi, in seguito a una richiesta del Comune di Viterbo, la cooperativa comincia la raccolta dei rifiuti indifferenziati presso le famiglie in quarantena. Al termine di un lavoro incerto e faticoso, insieme all'amministrazione comunale viene messo a punto un protocollo per svolgere il lavoro in sicurezza. «Abbiamo impiegato una giovane donna audiolesa, che lavora davvero con il cuore, ma non è stato semplice riuscire a ottenere i documenti necessari per fare una nuova assunzione», prosegue la presidente. «E, alla fine, con molte difficoltà siamo riusciti ad attivare una formazione approfondita e un servizio di massima sicurezza, che andava a coprire circa 300 famiglie a Viterbo, a cui se ne sono successivamente aggiunte altre del comune di Montefiascone».

Per il resto Vel ha riadattato la sua missione alle nuove esigenze che, nel frattempo, nascevano dall'emergenza sanitaria. E al momento, insieme a un'altra cooperativa, effettua servizi di pulizia e sanificazione ambientale.

Non si diradano però le nubi all'orizzonte. «Nel prossimi mesi ci aspettiamo una strada tutta in salita», precisa Rossetti. «Abbiamo attivato il fondo integrativo speciale delle cooperative sociali, ma a metà giugno nessuno ha ancora visto un euro. Inoltre le assistenti scolastiche non si sposteranno a lavorare nei centri estivi come gli scorsi anni, perché a causa delle norme troppo stringenti non riusciamo a farli partire. Ci sono costi troppo alti per noi, se le cose non cambiano non ce la faremo ad andare avanti». ■





## SPECIALE CORONAVIRUS

di Michela Trigari

# Centri diurni, riapertura a singhiozzo

**S**e la Fase due dell'emergenza coronavirus aveva decretato anche la possibilità di riaprire i centri diurni per le persone disabili, è spettato alle Regioni scrivere le linee guida per la loro operatività in sicurezza. Questo ha comportato un po' di ritardo, un riavvio a macchia di leopardo e qualche differenza tra i vari territori, ma finalmente la ripartenza c'è stata. Tra i primi a spalancare le proprie porte, il centro L'officina delle abilità gestito dall'associazione L'abilità di Milano. Ma anche gli altri servizi educativi diurni, Agenda Blu e lo Spazio Gioco, sono tornati operativi con tutte le accortezze del caso già da metà maggio, insieme ai centri diurni della Fondazione Aquilone, di Cascina Bianca e dell'Opera San Vincenzo.

«Abbiamo aperto pur in assenza delle linee guida regionali, che sono arrivate dopo, sotto la nostra responsabilità ma con l'autorizzazione dell'Ats, l'Agenzia di tutela della salute», racconta Laura Borghetto, presidente di L'abilità onlus. Misurare la febbre ai bambini, indossare i dispositivi di protezione individuale e sanificare sono le nuove azioni quotidiane imposte dal covid-19. Non è più possibile fare attività in gruppo, ma solo

con l'educatrice di riferimento. Ciò nonostante, nulla è cambiato: i bambini – L'abilità segue minori con disabilità cognitiva – hanno ritrovato il sorriso e quegli spazi che tanto sono mancati loro. «Luca non vedeva l'ora di tornare», dice la sua mamma. La frequenza del centro diurno però si è dimezzata (10 bambini su 20), perché i trasporti comunali non sono ancora stati attivati e alcune famiglie continuano ad avere paura del contagio. «Questa per noi è la fase uno e mezzo», continua Borghetto. «La Fase due inizierà con i test sierologici sia al personale sia ai bambini, ma stiamo aspettando le indicazioni dell'Ats». Discorso più o meno simile anche per i centri estivi, che invece devono seguire le linee guida nazionali emanate dal governo. «Per i bambini e gli adolescenti con disabilità è stato previsto il rapporto di uno a uno tra utenti e operatori, ma il servizio non otterrà finanziamenti aggiuntivi. Così abbiamo organizzato una raccolta fondi per non pesare ulteriormente sulle tasche delle famiglie. Di sicuro garantiremo il centro estivo per tutto il mese di luglio e, se le risorse economiche lo permetteranno, anche la prima e l'ultima settimana di agosto».

Regole diverse da regione a regione, ma in sostanza utenti organizzati in piccoli gruppi stabili e con turni di frequenza differenziati, rispetto delle norme di igienizzazione, mascherine e test sierologici



**Sopra:** uno degli spazi de L'abilità onlus

**A fianco:** il centro diurno della Fondazione Salernum Anffas



Spostandoci più a Sud, la situazione cambia ma non troppo. Salvatore Parisi, presidente della sezione di Salerno dell'Anffas (Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettuale e/o relazionale), spiega come i centri diurni in Campania potessero ritornare operativi già da metà aprile – su base volontaria –, ma come in sostanza nessuno fosse pronto per farlo. «I nostri due centri diurni, gestiti da Fondazione Salernum, hanno riaperto i battenti a maggio, con una presenza di utenti prima del 30% e ora del 50%, diversificando gli orari di accesso e svolgendo molte attività all'aperto.

Il test sierologico è richiesto per il personale, ma non per le persone disabili che frequentano i centri, e questo è incongruente. Manca ancora il trasporto comunale, contando soprattutto che la capienza sui pulmini deve essere dimezzata per la questione del distanziamento sociale, siamo costretti a rimandare i soggiorni estivi a settembre, se tutto andrà bene». Parisi non nega che il lockdown sia stato un periodo molto difficile: «Abbiamo notato una regressione dei comportamenti delle persone disabili, soprattutto di quelle con autismo, ma anche delle loro famiglie, spesso costrette a fare i conti con la cassa integrazione o addirittura la perdita del lavoro. Speriamo che la situazione migliori».

**A giugno sono tornati operativi anche quattro centri diurni gestiti da Anffas Sicilia** a Catania, Messina, Ragusa e Palazzolo Acreide (Siracusa). «L'ordinanza regionale è arrivata per i centri sanitari-riabilitativi e per quelli socio-assistenziali, ma non c'è nessuna indicazione per la ripartenza dei centri socio-educativi né per quelli aggregativi, che continuano a rimanere chiusi. Inoltre, il costo dei protocolli di sicurezza è totalmente a carico di noi associazioni, cooperative sociali o qualsiasi altro ente non profit gestore, per cui ci siamo visti costretti a chiedere un finanziamento bancario», commenta Giuseppe Giardina, presidente di Anffas Palazzolo Acreide e papà di un ragazzo con una gravissima disabilità. «Mio figlio non è in grado di capire che deve indossare la mascherina e rispettare la distanza, per cui siamo costretti a tenerlo a casa. Per lui, e per tutti gli altri giovani nelle sue stesse condizioni, chiediamo quindi l'attivazione di servizi domiciliari che garantiscono un minimo di normale quotidianità, come per esempio andare al parco, altrimenti le famiglie resteranno ancora segregate tra le mura domestiche», in un lockdown perenne di cui non si vede la fine. ■

## E i ragazzi dell'Aipd tornano al lavoro

**D**a poco più di un mese, anche alcuni giovani con sindrome di Down sono rientrati al lavoro, ciascuno nella propria città e nell'azienda che li ha assunti. Come per esempio Marco Carella (nella foto), dallo scorso febbraio in forza al punto vendita Leroy Merlin di Santa Caterina (in provincia di Bari).



Il suo inserimento, seguito dalla sezione locale dell'Associazione italiana persone con sindrome di Down, rientra tra quelli realizzati nell'ambito del progetto nazionale "Chi trova un lavoro trova un tesoro". Coinvolti soprattutto i negozi di Decathlon, ma anche molti supermercati, il MacDonald's di Bergamo, Confindustria Basilicata. Chiara, Laura e Annachiara, invece, non hanno mai smesso di lavorare: le prime due dipendenti del Comune di Roma, la terza dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, hanno continuato a fare il proprio dovere anche durante il lockdown, da remoto, in modalità *smartworking*. E se molti rientreranno tra luglio e settembre, per gli altri la situazione è ancora in divenire e legata alle valutazioni delle aziende.



## SPECIALE CORONAVIRUS

# COSA CAMBIA CON IL COVID

## Scuola: possibile ripetere l'anno e studiare da casa

Lo ha previsto il ministero dell'Istruzione per gli alunni con disabilità o per quelli che non possono frequentare

**N**ovità in vista per gli alunni disabili. A causa delle condizioni correlate alla situazione epidemiologica e su richiesta motivata delle famiglie, potranno ripetere l'anno se non hanno conseguito gli obiettivi didattici e per l'autonomia stabiliti nel piano educativo individualizzato. Serve però anche il confronto con il consiglio di classe e il parere del Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione. Tecnicamente si tratta di una reiscrizione. Lo prevede il nuovo "decreto scuola" approvato il mese scorso con la legge di conversione n. 41 del 6 giugno 2020.

Quest'anno, con la "promozione" assicurata pressoché a tutti gli studenti, questa "opportunità" rischiava di venire a mancare. Ma questa novità non ha incontrato opinioni concordi. Sul tema, infatti, il mondo dell'associazionismo, dei docenti e delle famiglie si è diviso tra favorevoli e contrari. Tra questi ultimi Evelina Chiocca del Coordinamento insegnanti di sostegno: «A settembre alcuni alunni con disabilità non troveranno più i loro compagni di classe, i loro



insegnanti, i loro punti di riferimento e saranno costretti a ricominciare daccapo. Per loro il periodo della distanza continuerà».

Per tutto il 2020/2021, inoltre, per gli studenti per cui sia accertata l'impossibilità di frequentare la scuola a causa di una grave patologia certificata è prevista l'istruzione domiciliare con maestri e professori già in servizio presso l'istituto, nel rispetto delle misure idonee a garantire la sicurezza sul luogo di lavoro e assicurando tutte le prescrizioni previste per contrastare la diffusione del covid-19.

Sull'argomento "disabilità tra i banchi" è stata sentita dal governo anche

la Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap), quale voce dell'Osservatorio ministeriale sull'inclusione scolastica. «La didattica a distanza, nonostante qualche assai isolato successo, è stata generalmente un fallimento per gli alunni con disabilità, soprattutto per quelli che maggiormente necessitano di sostegno o soluzioni specifiche. Per questo il nuovo anno deve garantire, da subito e non con il consueto ritardo, l'ingresso, la partecipazione, l'inclusione già dal primo giorno di scuola. Ovviamente adottando tutte le soluzioni di protezione personale sia per gli studenti che per i docenti e gli educatori», ha detto il presidente della Fish Vincenzo Falabella. «Abbiamo proposto di trovare anche accomodamenti ragionevoli in luogo delle mascherine, valutando e dotandosi per tempo di soluzioni alternative quali, per esempio, visiere che fra l'altro agevolerebbero, se usate anche dai docenti, la lettura del labiale con un aiuto indubbio per gli alunni sordi», ha aggiunto.

«Visto il momento di epocale cambiamento è forse possibile ridisegnare, ripensare e potenziare le soluzioni inclusive cogliendo quelle debolezze del sistema scolastico che sono diventate evidenti durante l'emergenza sanitaria, ma anche approfittando dell'occasione che si presenta per una profonda e complessiva riforma del sistema dell'istruzione», magari dando vita «a un ampio confronto e agli Stati generali della scuola». ■



## Lydia e gli altri pazienti post acuti

Chiude il reparto positivi dell'Istituto di riabilitazione di Montecatone, ma tre stanze resteranno libere per eventuali necessità di isolamento

**I**l 19 marzo, a poche ore dal suo settantesimo compleanno, la temperatura di Lydia – originaria di Aversa, vicino Caserta, ricoverata al Montecatone Rehabilitation Institute di Imola per via di una mieite poco prima di Natale – comincia a salire e iniziano a manifestarsi insistenti colpi di tosse. Viene subito disposto un tampone, il cui esito è positivo, e viene trasferita all'ospedale Sant'Orsola di Bologna. L'11 aprile la donna rientra a Montecatone, nel reparto covid-19 che intanto era stato predisposto a causa di una decina di positivi in corso di ricovero, e dopo una ventina di giorni di isolamento riprende la sua riabilitazione. «La mattina mi dedicavo alla ginnastica respiratoria, poi alla terapia occupazionale, che mi ha aiutato a compiere di nuovo gesti e azioni in autonomia. Il coronavirus è stato un disastro», commenta Lydia.

«Terminata la fase acuta, i pazienti con una forma grave di covid-19 avevano necessità riabilitative importanti causate da problemi respiratori, allettamento e immobilizzazione prolungati che hanno portato a indebolimento fisico e mu-

scolare, deficit cognitivi, difficoltà nella deglutizione, ansia e depressione», spiega Charlotte Kiekens, direttore dell'Unità spinale dell'Istituto di Montecatone. «Inoltre, fino a un paziente su tre poteva avere complicanze neurologiche come l'ictus. D'altra parte, condizioni di partenza sfavorevoli a causa di una lesione al cervello o al midollo spinale esponevano a un maggior tasso di limiti funzionali dopo il contagio. La riabilitazione, pertanto, mirava a ridurre le complicanze e a incrementare le funzionalità, migliorando complessivamente il quadro clinico dei pazienti che avevano contratto il virus».

Dal racconto di Silvia Volini, fisiatra, è emerso poi il grande sforzo del personale medico e sanitario dell'istituto «nell'accogliere pazienti provenienti anche da altre strutture, non solo mieloesi, con bisogni riabilitativi pregressi o legati al covid, insieme alla fatica di riorganizzare le palestre e attivare l'assistenza domiciliare necessaria» alle dimissioni. Oggi il reparto ha chiuso i battenti, anche se tre stanze resteranno comunque libere per eventuali necessità di isolamento. ■



## Per i malati di SM cure, assistenza e terapie più difficili durante la pandemia

Durante il lockdown, il 60% delle persone con sclerosi multipla ha avuto difficoltà nelle cure e nell'assistenza, il 40% nell'accesso alle terapie farmacologiche specifiche e il 70% ha interrotto la riabilitazione. Una persona su tre non ha ricevuto né servizi ambulatoriali né supporto psicologico e la spesa aggiuntiva ha raggiunto anche 1.600 euro. Sono alcuni dei dati del *Dossier SM e covid-19* realizzato dall'Associazione italiana sclerosi multipla.



## Gli eroi del coronavirus: Cavalieri al merito grazie a Sergio Mattarella

Il capo dello Stato ha insignito dell'onorificenza di Cavaliere al merito della Repubblica 57 cittadini che si sono distinti nel servizio alla comunità durante l'emergenza coronavirus. Tra di loro anche: Pietro Floreno, malato da oltre dieci anni di Sla, che ha fatto sapere di voler mettere a disposizione della Asl il suo ventilatore polmonare di riserva per aiutare i malati di covid-19, Maria Sara Feliciangeli, fondatrice dell'associazione Angeli in moto, che insieme ai suoi amici motociclisti si è impegnata per consegnare i farmaci a domicilio alle persone con sclerosi multipla, e Irene Coppola, che ha realizzato a sue spese migliaia di mascherine, tra cui alcune trasparenti per leggere il labiale aiutando così un'associazione per sordi.



## SPECIALE CORONAVIRUS

# La terapia occupazionale nella pandemia

Società italiana di riabilitazione neurologica e Aito indagano sul ruolo del terapista e sul recupero dei pazienti post covid

**C**ercare di capire come è cambiato il lavoro dei terapisti occupazionali durante l'emergenza sanitaria, quali ambiti hanno acquisito o perso valore, quanti hanno riconvertito il loro ruolo in mansioni non proprie, quanti si sono riversati sulla teleassistenza o se sono stati coinvolti in terapia intensiva come è successo in alcuni Paesi. È quanto si prefigge di scoprire l'indagine "L'impatto della pandemia da covid-19" realizzata dalla sezione Terapisti occupazionali della Sirn (Società italiana di riabilitazione neurologica) in collaborazione con l'Aito (Associazione italiana terapisti occupazionali). Al questionario hanno risposto circa 380 lavoratori su 1.950 iscritti all'ordine.

«Chiudere i centri diurni è stato un dramma per moltissime famiglie: alcune ci hanno contattato perché non sapevano come stare vicine ai propri figli o genitori disabili né come utilizzare le attività domestiche a scopo educativo o riabilitativo», racconta Gabriella Casu, coordinatrice della sezione Terapisti occupazionali della Sirn. Così l'Aito ha raccolto una serie di materiali utili sul proprio sito web e recentemente ha elaborato un documento sul ruolo del terapista occupazionale nel periodo post covid. «Quando i pazienti escono dall'o-

spedale si trovano di fronte due strade: andare in una struttura di riabilitazione oppure tornare a casa. In entrambi i casi, però, hanno bisogno di lavorare su problemi come ansia, depressione, disturbo post traumatico da stress, devono riprendere la loro vita normale facendo i conti con l'affaticamento accumulato durante il ricovero, il senso di alienazione, il distanziamento sociale», continua Casu. «Per questo è importante intervenire con piccoli esercizi per il ripristino dell'autonomia funzionale, anche perché la loro interruzione durante la degenera ospedaliera ha peggiorato una situazione di partenza già comunque non ottimale e non sempre i caregiver familiari sono adeguatamente formati nel proporre ai propri cari un'efficace attività occupazionale».

Per chi ha ricevuto un trattamento intensivo a causa del virus, il percorso inizia inevitabilmente con la cura personale. Nel caso di esiti neurologici, occorre poi finalizzare le attività della vita quotidiana al raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile, identificando tutte le variabili personali e ambientali che possono ostacolare o facilitare la partecipazione del paziente. Per le persone con esiti cardio-respiratori, invece, il terapista occupazionale ha come primissimo obiettivo della riabilitazione a breve termine quello di promuovere la forza, la mobilità e la resistenza, rimanendo sempre all'interno del contesto del riapprendimento domestico, includendo strategie di conservazione dell'energia e tenendo sempre sotto controllo la fatica, la dispnea e la tolleranza all'attività proposta, «lavorando su quell'ovvio che non è mai banale». ■



### Lo studio: la malattia di Parkinson non aumenta il rischio di infezione

- Uno studio condotto dal Centro Parkinson del presidio ospedaliero Pini-Cto di Milano, con il contributo della Fondazione Grigioni e pubblicato sulla rivista scientifica *Movement Disorders*, mostra che le persone con il Parkinson non sono maggiormente esposte al rischio di contrarre il covid-19, ma hanno sintomi, quadri clinici ed esiti di mortalità più lievi. Quattro i fattori di rischio: obesità, patologie respiratorie, giovane età, carenza di vitamina D. Individuato, quindi, un possibile ruolo protettivo del colecalciferolo, capace di ridurre il rischio di infezione attraverso la riduzione delle citochine infiammatorie.





## Bambini con la Charge: tutti fuori

Grazie al progetto "+Aria" di Cbm, 22 famiglie sono state inserite in percorsi riabilitativi ed educativi, dalla pet therapy all'ortoterapia

**I**ppoterapia, pet therapy, ortoterapia e altre attività ricreative inclusive e di assistenza sono gli ingredienti di "+Aria", il progetto per i bambini con sindrome Charge, una malattia rara riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità congenita associata a difetti cardiaci, ritardo nella crescita o nello sviluppo e malformazioni genitali, promosso da Cbm Italia onlus insieme a Mondo Charge e Servizio nazionale per la pastorale delle persone con disabilità della Conferenza episcopale italiana. Un intervento a supporto di 22 famiglie di bambini e giovani affetti da questa sindrome e a cui l'emergenza covid-19 ha sottratto servizi essenziali.

«Il coronavirus ci ha tenuto per mesi in casa, con le scuole e i centri diurni chiusi, le terapie riabilitative sospese, la didattica a distanza troppo spesso impossibile da seguire per un ragazzino con una disabilità sensoriale invalidante. La nostra vita, non semplice, è diventata ancora più dura. Provante anche questa nuova fase: i genitori al lavoro e i centri estivi chiusi. Per i nostri bambini diventa sempre più difficile conti-

nquare a comprendere la situazione, e una babysitter non può essere una soluzione. Ecco perché con "+Aria" vogliamo dare respiro alle famiglie e linfa alla vita dei nostri bambini. Un sostegno per crescere e costruire, in un periodo che ha distrutto le nostre già fragili certezze e ci ha lasciato smarriti», spiega Luigi di Lello, presidente di Mondo Charge.

Partito a giugno, il progetto durerà fino a tutto agosto coinvolgendo Lombardia, Emilia Romagna, Lazio, Molise, Puglia e Sicilia. Per ogni bambino sarà elaborato uno specifico percorso volto a stimolare la motricità, migliorare capacità di apprendimento, memoria e comunicazione, rafforzare l'autostima e sprovvare alla socializzazione. Ogni famiglia avrà a disposizione dodici sedute da parte di educatori, psicologi e terapisti, che si recheranno presso le loro abitazioni o che accompagneranno i bambini presso strutture che offrono attività a scopo terapeutico. Queste potranno svolgersi all'aperto o al chiuso, con tutti i dispositivi di protezione necessari. ■

## Gruppo Autismo a distanza: dagli Stati Uniti all'Italia, un aiuto per le famiglie

Costanza Colombi, psicologa specializzata in autismo infantile, lavora all'Università del Michigan. Ha fondato il gruppo Facebook "Autismo a distanza - Emergenza Covid", arrivato a contare 1.500 operatori provenienti da Italia, Usa, Svizzera, Slovenia e Vietnam, e oltre mille famiglie. Oggi sta lavorando alla traduzione in italiano del programma *Help is in your hands* ([helpisinourhands.org](http://helpisinourhands.org)), utile risorsa per i genitori.



## Lombardia e ragazzi disabili: buono da 600 a 900 euro esteso ai mesi del covid

Estesa in Lombardia (da marzo ad agosto) la misura che innalza da 600 a 900 euro il buono previsto a favore delle famiglie con ragazzi disabili in età scolastica. L'obiettivo è aiutare ad affrontare i problemi legati alla chiusura delle scuole. Il buono è indirizzato anche a chi usufruisce di servizi diurni. Riconosciuto, inoltre, un buono aggiuntivo di 300 euro per i caregiver che si occupano di un parente in coma, stato vegetativo o minima coscienza, dipendente da ventilazione meccanica assistita.

## INSUPERABILI Intervista a Desy Icardi

di **Laura Pasotti**

Parla la scrittrice (ipovedente) che ha fatto della scrittura un'esperienza tridimensionale. Come nel suo ultimo romanzo, *La ragazza con la macchina da scrivere*, dove il tatto diventa memoria



# LA VERA DISABILITÀ? È NON AVERE UMORISMO

«**D**a sempre associo i libri a profumi, colori, suoni. Non c'è attinenza con la disabilità, ma con la pretesa che un romanzo mi restituisca anche sensazioni a livello fisico, che la lettura sia tridimensionale». Scrittrice, cabarettista, divulgatrice della comicità al femminile attraverso il blog *Patataridens*, Desy Icardi ha pubblicato il secondo romanzo della sua "pentalogia sensoriale" poco prima del lockdown. Dopo *L'annusatrice di libri* (Fazi 2019), che celebrava la lettura attraverso l'olfatto, a febbraio 2020 sempre per Fazi è uscito *La ragazza con la macchina da scrivere* in cui il tatto diventa memoria. Il terzo sarà un romanzo uditorio.

Icardi è ipovedente. Ma da scrittrice comica ha scelto di raccontarlo in modo divertente in un monologo tragicomico dal titolo *I diari del bastone bianco*: «Voglio raccontare il lato umoristico del mio problema, perché se lo si cerca bene c'è in (quasi) tutte le situazioni. Quando avrò raccolto aneddoti a sufficienza ne farò uno spettacolo comico. E dato che il normo-vedente medio diventa molto creativo in presenza del bastone bianco, non credo che ci vorrà molto».

In *L'annusatrice di libri*, Adelina scopre di poter leggere con il naso. In *La ragazza con la macchina da scrivere*, Dalia ricostruisce un evento grazie alla memoria tattile delle dita sui

tasti della sua Olivetti. Crede si possa leggere con un senso diverso dalla vista?

Fatta eccezione per il Braille direi di no! La lettura nasce per la vista. La mia è la restituzione dei vari sensi che la lettura evoca. Poi, certo, c'è chi ascolta gli audiolibri ma è un'altra cosa, che può essere assimilabile all'ascolto dei radiodrammi di una volta. Ma allora nessuno pensava che le persone leggessero con la radio.

C'è qualcosa di lei nelle protagoniste dei suoi libri?

Nelle protagoniste direi di no, però nell'insieme sì. Il personaggio che mi assomiglia di più, forse, è l'avvocato Ferro, presente in entrambi i romanzi e che pro-

# «Rimuginare sui problemi non risolve niente. L'ironia e l'autoironia, invece, aiutano sempre»

babilmente tornerà nel terzo: è un lettore talmente accanito da arrivare a calcolare il tempo in libri anziché in ore, giorni e settimane.

## Com'è sopravvissuta all'isolamento di questi mesi?

Gli scrittori sono già un po' isolati, perché lavorano da soli. Si alzano al mattino, vanno al tavolo e scrivono. È una vita che subisce meno cambiamenti di altre. Certo, c'erano cose che mancavano, anche banali come bere un bicchiere di vino con le amiche, ma diciamo che me la sono cavata meglio di altri.

## La scrittura l'ha aiutata?

Direi più la lettura. Perché nel momento in cui mi siedo, mi concentro e scrivo, la preoccupazione, semmai, è un disturbo.

## Niente abbracci, silenzio. Durante il lockdown è cambiato il nostro modo di relazionarci agli altri. Come l'ha vissuto?

Dico subito che io sono piemontese, quindi non abbraccio le persone, se non per lo strettamente necessario. Ci gioco, ma è vero che non sono troppo espansiva. E per quanto riguarda il silenzio, abito in una zona piuttosto tranquilla del centro di Torino e non ho notato differenze. Quello che è cambiato è che c'era più tempo a disposizione.

## Questa situazione ha influito sul suo lavoro?

I libri non si improvvisano e quello che sto scrivendo aveva già una sua progettazione. Si può anche fare come Stephen King, sedersi e scrivere senza pensare, ma lui può farlo perché ha questo dono e una squadra di editor che lo rimettono in carreggiata. E perché il lavoro che noi comuni mortali facciamo su

carta, lui l'ha già fatto a mente. Diciamo che non ci sono stati suggerimenti di cui sono conscia, forse qualche eco ci sarà, ma me ne accorgerò dopo.

## Cosa ricorderà di questo periodo?

Le strade deserte, l'ascolto ossessivo dei telegiornali, le tante serrande abbassate. E la mia crisi isterico-botanica del non poter andare a vedere i tulipani nei giardini La Marmora, poco lontano da casa, fioriti ad aprile senza che nessuno se ne rendesse conto.

## Qual è stata la difficoltà più grande?

La mascherina ti fa appannare gli occhiali, e per una che già ci vede poco è un problema. E poi il fatto che il sorriso da convenevole, che uso per strada quando non sono sicura dell'identità delle persone che incrocio, sotto alla mascherina non si vede.

## Che cosa significa per lei far ridere?

Un momento di "concelebrazione" in cui hai un'unione forte con il pubblico. Anche far piangere è difficile, ma se racconti una storia drammatica, alla fine la gente ti concede l'applauso, che gli sia piaciuta o no. È una convenzione sociale. La risata invece è spontanea e se il tuo monologo non fa ridere, la gente non ride. Magari ti applaude alla fine, ma non ride.

**Nel monologo *I diari del bastone bianco* ha scelto di raccontare il lato umoristico dell'essere ipovedente. Qualche esempio?**

Salgo sul bus, un ragazzo vuole cedermi il posto. Io declino cortesemente. Sale un signore e insulta il ragazzo per non avermi ceduto il posto. Io chiarisco la situazione. Altra fermata, sale una signora e la scena si ripete. Io chiarisco ancora. Alla fermata successiva, stufo di essere insultato, il ragazzo si alza e mi ordina: «Ora ti siedi e zitta!». Con parole più colorite.

**Quindi si può ridere delle cose brutte come una disabilità o una pandemia globale?**

Della disabilità sì, io rido. Chiaro che sarebbe irrispettoso ridere in faccia a qualcuno che ha appena avuto una tragedia, ma in genere rimuginare su un problema non risolve niente mentre un po' di ironia, e specialmente di autoironia, aiuta. L'umorismo in genere alleggerisce le cose, difficilmente le peggiora. Non è che uno sia più disabile dopo una battuta, salvo che non la capisca. Ma la mancanza di umorismo è di per sé una disabilità. ■



**Desy Icardi  
La ragazza  
con la macchina  
da scrivere**

Fazi 2020  
366 pagine  
15 euro

"Alza la testa" è il titolo della mostra fotografica realizzata prima del lockdown da Manuele Galante in collaborazione con Progetto Emmaus, cooperativa sociale che dal 1995 si occupa di servizi alla persona sui territori di Alba e Bra, nei pressi di Cuneo. Le foto nascono dall'incontro tra Manuele e le persone che frequentano le attività organizzate in collaborazione con i servizi sociali. «Con questa serie di immagini ho voluto raccontare la disabilità senza "parlarne" direttamente, ma attraverso i ritratti delle persone incontrate durante la mia esperienza con Progetto Emmaus», spiega l'autore. "Alza la testa" fa parte di una serie di iniziative di sensibilizzazione legate ai 25 anni di attività della cooperativa.

## RIDERE



MANIFESTARE UN SENTIMENTO DI ALLEGREZZA SPONTANEA, VIVA E PER LO PIÙ IMPROVVISA, MEDIANTE UNA TIPICA MODIFICAZIONE DEL RITMO RESPIRATORIO E VARIAZIONE DELLA MIMICA FACCIALE

Tra i commenti scritti dai visitatori sul "libro delle firme", una parola viene usata più frequentemente: "emozione". «Questa narrazione, infatti, vuole andare oltre le definizioni. Grazie ai volti, alle famiglie, a tutte le persone e le realtà del territorio che quotidianamente rendono possibile il nostro lavoro, al Comune di Bra e alla Fondazione Crt, che ha contribuito all'iniziativa», ha commentato Alberto Bianco, presidente di Progetto Emmaus.

# GRUPPO



INSIEME DI PIÙ COSE O PERSONE,  
DISTINTE L'UNA DALL'ALTRA,  
MA RIUNITE INSIEME  
IN MODO DA FORMARE UN TUTTO

## CONOSCERE



APPRENDERE E RITENERE NELLA MENTE UNA NOZIONE. NELL'USO HA PERO' UN PIÙ CONCRETO VALORE SEMANTICO, E PUÒ INDICARE I VARI GRADI DELLA CONOSCENZA, DALL'INIZIALE PERCEZIONE DELL'ESISTENZA DI UNA COSA ALLA COGNIZIONE PIENA DEL SUO ESSERE, DEI SUOI MODI E QUALITÀ, AVERE NOTIZIA DI UNA COSA, SAPERE CIOÈ CHE ESSA ESISTE.

## FELICITÀ



STATO D'ANIMO DI CHI SI SENTE PIENAMENTE SODDISFATTO NEI PROPRI DESIDERI, CHE HA LO SPIRITO SERENO, NON TURBATO DA DOLORI O PREOCCUPAZIONI E GODE DI QUESTO SUO STATO. RAPPRESENTA LA FERTILITÀ DI AVVENIMENTI, LASCIARE CHE ATTRAVERSO NOI LA VITA ACCADA. STATO DI APERTURA AL MONDO

## SERIETÀ



CHE HA O RIVELA IMPEGNO, PONDERATEZZA, ATTENTA CONSIDERAZIONE, PACATA GRAVITÀ, COMUNQUE UN ATTEGGIAMENTO OPPOSTO A LONTANO DA QUALUNQUE SCHERZO E ILARITÀ

«L'esposizione ha permesso alle scuole di affrontare il tema della disabilità osservandolo da un punto diverso, come per esempio una serie di attività pratiche, tra cui la produzione di ritratti disegnati dai bambini proprio a partire dalle fotografie della mostra», ha detto l'autore Manuele Galante.

“Alza la testa” nasce come mostra itinerante. Da settembre, dopo il periodo di stop forzato a causa della pandemia, il viaggio proseguirà in altre città. Chi fosse interessato a esporre o a conoscere il luogo degli allestimenti può richiedere informazioni al numero 348/9154618 o visitare il sito web progettoemmaus.it.

## CURIOSITÀ



DESIDERIO DI VEDERE, DI SAPERE,  
PIACERE DI ACCRESCERE IL PROPRIO SAPERE,  
DI FARE NUOVE ESPERIENZE  
PER AMORE DEL CONOSCERE,  
COME STIMOLO INTELLETTUALE



ACQUISTARE COGNIZIONE DI QUALCHE COSA  
O FARE PROPRIA UNA SERIE DI COGNIZIONI  
PER MEZZO DELLO STUDIO, DELL'ESERCIZIO,  
DELL'OSSERVAZIONE, DELLA PRATICA  
O ATTRAVERSO L'ESEMPIO ALTRUI

## DIFFIDENZA



CREDERE, PENSARE, SUPPORRE  
SEMPRE CON IDEA DI DUBBIO,  
MA SENZA RIFERIMENTO PARTICOLARE A REATI,  
MANCANZE, DANNI O PERICOLI

## SPORT Di nuovo in pista

di Stefano Tonali



# Tre, due, uno, si riparte

Ricomincia con il sostegno all'associazionismo il rilancio del movimento paralimpico dopo le lunghe settimane di chiusura.

E il Cip mette cinque milioni di euro a disposizione delle società sportive in difficoltà, che promuovono attività sul territorio. Il commento del presidente Luca Pancalli: «È un piccolo aiuto, il nostro, ma pieno di significato»

**L**o sport paralimpico prova a risollevarsi e lo fa partendo dal cuore pulsante del movimento: l'associazionismo di base. In occasione della giunta straordinaria riunitasi lo scorso 12 maggio, il Comitato italiano paralimpico ha deciso di destinare cinque milioni di euro alle società sportive in difficoltà che promuovono attività sul territorio.

«È un piccolo aiuto, il nostro, ma per noi pieno di significato, perché in questo modo vogliamo far ripartire il movimento paralimpico», ha dichiarato in quell'occasione il presidente del Cip, Luca Pancalli. «Abbiamo tutti la necessità di rimettere in moto lo sport, un settore strategico per il nostro Paese anche sotto il profilo sociale, culturale e sanitario».

Lo stanziamento di cinque milioni alle società sportive non è l'unico provvedimento preso dal Cip in questo periodo. La giunta del 25 maggio scorso si è espressa per la gratuità dell'uso dell'impianto del Centro di preparazione paralimpica del Tre Fontane, a Roma, per la stagione 2020/2021.

«Il cuore pulsante del nostro movimento, ovvero le nostre entità sportive, in questo momento stanno pagando un prezzo altissimo», ha osservato ancora Pancalli. «Per questo motivo abbiamo deciso di mettere in campo ogni tipo di intervento per sostenerle. Per noi si tratta di un contributo molto significativo», ha aggiunto, «perché vogliamo trasformare il Centro di preparazione paralimpica del Tre Fontane di Roma in un piccolo campo base per il nostro Paese, affinché possa ripartire nel segno dello sport e dell'inclusione sociale».

Segnali di ripartenza anche da parte della Federazione italiana di nuoto paralimpico: «In questo periodo siamo riusciti a svolgere workout online, in teleconferenza, cui hanno aderito parecchi ragazzi delle nostre società sportive», ha dichiarato il presidente della Finp, Roberto Valori. «Anche il settore della formazione è andato avanti e lo staff tecnico della Nazionale è riuscito a stilare le linee guida per l'attività di alto livello. Ora riprenderà anche l'attività di base, che è quello che ci preme maggiormente. Una parte dei cinque milioni stanziati dal Cip, ovviamente, arriverà alla nostra Federazione», ha assicurato Valori, «il che porterà beneficio al movimento».

Riparte il nuoto e riparte uno degli atleti più rappresentativi della Finp, Vincenzo Boni, medaglia di bronzo alle Paralimpiadi di Rio del 2016 nei 50 dorso S3 e capitano della Naziona-

le italiane agli ultimi Mondiali di Londra del 2019.

«Una sensazione fantastica e un'emozione indescribibile tornare in vasca dopo più due mesi», ha commentato il nuotatore napoletano. «Sentire l'acqua che scivola addosso, il rumore delle bolle, tutto mi ha dato una sensazione di libertà. Ho nuotato consapevole di godermi il contesto», ha sottolineato, «senza la pressione del risultato, ed è quello che intendo fare fino a settembre, quando inizierà la preparazione agonistica vera e propria».

**È un protocollo, invece, a dettare le linee guida per la ripartenza della Fip e della Fipic.** Il documento, redatto dalla Federazione italiana pallacanestro insieme alla Federazione italiana pallacanestro in carrozzina, in collaborazione con il Politecnico di Torino su richiesta dell'Ufficio Sport della Presidenza del Consiglio dei ministri, è rivolto sia alle società sportive che alle associazioni e serve a stabilire le misure che possano consentire lo svolgimento degli allenamenti.

«Con questo protocollo abbiamo compiuto un importante passo in avanti verso la ripartenza dell'attività agonistica dopo il periodo di stop imposto dall'epidemia da covid-19», sono le parole del presidente della Federazione pallacanestro in carrozzina, Fernando Zappile. «Il giorno in cui torneremo finalmente allo sport che amiamo è sempre più vicino e la Fipic sta lavorando affinché tutto avvenga nel pieno rispetto delle norme di sicurezza».

Giulio Maria Papi è una delle stelle del basket in carrozzina italiano. Nel suo straordinario palmares vanta uno scudetto giovanile vinto nel 2014 con il Santa Lucia Roma, sei Supercoppe italiane, cinque Coppe Italia e tre scudetti,

tutti trofei vinti prima con il Santa Lucia Roma e poi con la UnipolSai Brianza84 Cantù tra il 2014 e il 2019. «Non vedo l'ora di tornare a giocare», ha ammesso il cestista romano. «Anche perché la mia assenza dal parquet è stata ancora più lunga».

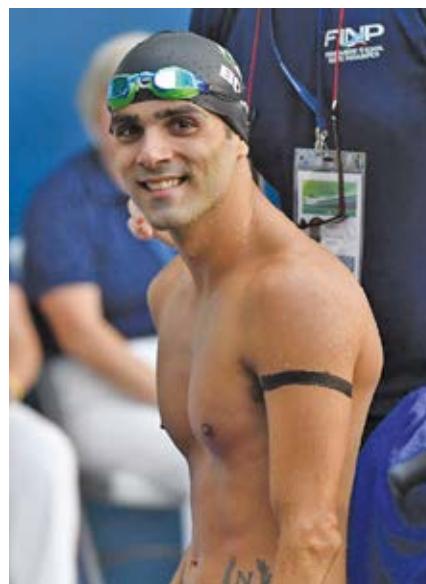
Il 13 novembre scorso, infatti, Papi si è procurato la frattura del femore: «Da marzo ho iniziato ad allenare dapprima la gamba e poi la parte superiore. Ora, anche se hanno riaperto le palestre, mi sto muovendo con cautela e, vista la situazione, mi sono attrezzato per allenarmi in casa. A livello per-

sonale, punto a raggiungere la forma migliore nel più breve tempo possibile. Al momento la ripresa è un'incognita, nel senso che dobbiamo muoverci alla giornata», ha sottolineato. «Spero che si possa disputare il campionato l'anno prossimo e che si possa trovare un modo per giocare o comunque tornare a fare sport tutti quanti insieme». E pensando al futuro ha aggiunto: «Con la Nazionale c'è da preparare un Europeo molto importante che si svolgerà nel 2021 e che qualifica per il Mondiale a Dubai del 2022. A proposito di Europeo, dovremo anche capire quando giocarlo, considerato lo spostamento dei Giochi paralimpici di Tokyo 2020 al 2021». ■



**A sinistra:** il campione di nuoto Vincenzo Boni

**A destra:** Giulio Maria Papi, stella italiana del basket in carrozzina



## TEMPO LIBERO Chilometro zero

di **Teresa Valiani**

Parte da Ascoli Piceno il progetto "MeTe", che mira a valorizzare le eccellenze del territorio attraverso le persone che lo abitano. Comprese quelle con disabilità intellettiva, che rappresentano l'anima di questa esperienza



# Nove guide museali per itinerari differenti

«**A**ssunta? Ti conta il millimetro. È una ragazza super precisa, con lei sei in una botte di ferro: dal punto di vista teatrale ogni compito assegnato sarà portato a termine. Sul palco la sua disabilità scompare e lei diventa una macchina perfetta. Alessia invece è molto timida e alla sua natura riesce a legare un livello tale di poesia da incantarti. Anche perché lei le poesie, oltre che leggerle, le scrive pure. Iacopo è diffidente, prima di affrontare le situazioni deve sempre capire bene quello che gli succederà e

come dovrà comportarsi. È molto intelligente e quello che fa lo sa fare molto bene perché ogni cosa è ragionata. Giulia è vivace, il sorriso pronto e le sue relazioni positive le danno un valore molto elevato dal punto di vista teatrale: non ha barriere perché i suoi muri sono tutti aperti».

Il presidente de La casa di Asterione, Roberto Paoletti, i suoi ragazzi li conosce bene ed è pronto a scommettere sui risultati della nuova sfida. Perché Assunta, 22 anni, Alessia, 25, Iacopo, 17, e Giulia, 21, sono quattro delle nove "Fac-

ce da museo" protagoniste del progetto lanciato dalla sua associazione che ad Ascoli Piceno, tra laboratori teatrali, artistici e integrazione, ha deciso di superare nuovi limiti, formando giovani guide turistiche con disabilità intellettuale per accogliere coetanei che vivono la loro stessa condizione.

Al centro di "MeTe Picene" (acronimo di Musei, esperienze, territori: le eccellenze del Piceno), un laboratorio integrato di promozione turistica rivolto a giovani con disabilità, che mira a valorizzare e potenziare la rete del Sistema



museale Piceno creata nel 2017 dal Bim Tronto, dopo il terremoto che ha sconvolto il Centro Italia, per sviluppare un nuovo modello di turismo socioculturale come elemento di rinascita economica e superamento degli eventi sismici.

«Facce da museo ha visto un momento iniziale di formazione durato due mesi, poi è arrivato il lockdown e abbiamo dovuto ricalibrare un po' tutto, tra didattica a distanza e il rinvio delle attività» spiega Paoletti. «Ora, dal 15 giugno al 15 luglio ancora formazione, ma dal vivo, per affinare alcune pratiche studiate a distanza e da metà luglio a fine agosto test pratici, sul campo, da effettuare direttamente all'interno dei musei, con gruppi organizzati del territorio regionale. Mentre da settembre si aprirà la possibilità di usufruire di pacchetti di visite turistiche speciali anche a carattere nazionale».

**Sindrome di Down e autismo ad alto funzionamento sono le disabilità dei ragazzi che si stanno mettendo in gioco.** Nei due mesi di formazione le aspiranti guide hanno partecipato a otto incontri di due ore l'uno, confrontandosi con attività informative per quanto riguarda i contenuti museali e con l'attività vera e propria di rappresentazione della visita turistica.

«Hanno imparato anche le cose che dovranno dire», prosegue il presidente. «E i test ci aiuteranno a coniugare questo tipo di lavoro con l'atelier di mediazione artistica nel quale saranno impegnati. Adesso devono passare dalla teoria all'aspetto pratico che non hanno mai provato. Non è stato mai chiaro fino in fondo, per loro, il livello sul quale si stavano andando a progettare: non è così facile capire che un giorno si troveranno di fronte a turisti a cui dovranno parlare. Almeno all'inizio è stato come fare

un altro spettacolo, imparando i messaggi da trasmettere come fossero battute di una pièce. Ora che andremo sul pratico, vedremo dove c'è bisogno ancora di mettere le mani».

Quattro gli operatori che, insieme a una coordinatrice, stanno formando le future guide all'interno del progetto proiettato su un territorio composto da 17 comuni che ricadono nell'area del cratere sismico e nel perimetro del Sistema museale Piceno. Trentaquattro i musei individuati, tra le 61 strutture aderenti al sistema provinciale: realtà di medie e piccole dimensioni, fortemente eterogenee nei contenuti e autentici presidi territoriali.

Le altre "Facce da museo" sono Mirco, 23 anni, «bellissimo ragazzo anche lui molto timido ma con un'assoluta voglia di fare e di emergere», e Claudia, 18 anni, «sempre un po' distratta, riesce a tradurre questo suo modo d'essere in una comicità travolgente strappando un sorriso a tutti quelli che le passano a fianco». Poi ci sono Fabio, 20 anni, «il nostro capo comico: è quello che una volta mes-

so al centro dell'attenzione, nonostante le difficoltà che deve affrontare, riesce a calamitare l'attenzione collettiva. Intorno a lui può ruotare uno spettacolo intero» e Silvia, 20 anni, «che vuole essere considerata una ballerina normale tanto da iscriversi, dopo due anni di "Mete Danza", il nostro corso specifico, a un'associazione esterna, riuscendo a inserirsi nel gruppo di ballo composto da ragazze normodotate. Silvia è una ragazzina con sindrome di Down e anche lei sul palco, mentre balla, sprigiona un'energia straripante, mentre fuori mostra una poetica e una fragilità che vanno di pari passo con la sua forza quando si trasforma». Infine c'è Noemi, 16 anni, «inossidabile, di fronte ai problemi che deve affrontare è super energica, sempre sorridente e pronta ad accettare tutto quello che le si presenta davanti. La sua tenacia ricorda Bebe Vio. Ed è la stessa con la quale ci siamo buttati tutti in questa nuova, entusiasmante avventura». ■



## MUSICA

# La musica supera ogni barriera. Compreso il lockdown

**L**e grandi canzoni hanno una cosa che le rende tali: possono nascere da un'esperienza, ma riescono ad avere un senso anche in altre occasioni. *Invincibile*, brano di Alessandro Marella, scritto e inciso cinque anni fa, è tornato attuale in questo periodo, con un nuovovideo che racconta una storia ai tempi del covid-19. A *Invincibile* è legata una raccolta fondi, promossa dall'associazione RuotAbile onlus, in favore dei caregiver dei ricoverati nella fase di riapertura del reparto Unità malattie neuromuscolari dell'Ospedale Nigrisoli di Bologna.

«Dentro la canzone c'è la mia vita, ma anche quella di altre persone, non solo di chi ha una malattia autodegenerativa», racconta Alessandro, che si sposta in sedia a ruote a causa della Sma (atrofia muscolare spinale). «È la storia di un personaggio che, nella sua normalità, tira fuori un supereroe che aiuta se stesso e gli



altri a risolvere un problema. Ho sentito l'esigenza di raccontare, senza dover per forza mostrare la disabilità, la forza che ogni persona può avere dentro. Sono io, un ragazzo con una malattia neuromuscolare, che ha potuto fare musica».

La nuova vita di *Invincibile* è un video d'animazione su YouTube che ci riporta ai giorni del lockdown: in un mondo grigio due ragazzi, di cui uno in carrozzina, comunicano attraverso le finestre. «Nei giorni del coronavirus ho pensato di tirare fuori questa canzone e darle un'immagine che potesse esprimere il momento che stavamo vivendo. Un po' perché non potevamo girare videoclip, un po' per scelta, è stato deciso di fare un carto-

ne animato».

Marella ha sempre vissuto di musica, dedicandosi allo studio del pianoforte presso il Conservatorio Vivaldi di Alessandria già all'età di dieci anni. Presto, però, è stato costretto a interrompere il suo percorso a causa delle barriere architettoniche che gli impedivano l'accesso alla struttura. «Non è stato un momento particolarmente complicato», spiega. «Quando si hanno questi problemi, anche se si è piccoli, è come assaggiare un po' la vita che si va ad affrontare. Cerchi di prendere le cose con leggerezza, con un sorriso, e di trovare subito una soluzione. Forse lo richiede la mente, forse lo richiede il cuore».

**Maurizio Ermisino**

«*Urlerai e sarai invincibile*».

Ascoltatela una sola volta e vi rimarrà in testa, come solo le grandi canzoni sanno fare.

*Invincibile* di Alessandro Marella è una di queste: un ritornello di quelli che vi immaginate possa essere cantato in uno stadio, come quelli degli U2. L'incipit beatlesiano, il piglio pop-rock, la costruzione sinfonica e quel crescendo rendono *Invincibile* una di quelle tipiche feel good song, canzoni catartiche che ci fanno stare bene. È una canzone che colpisce per la ricchezza di suoni, fiati, chitarre acustiche ed elettriche, e strumenti magici come il dobro, il banjo e il mandolino, il melltron e il glockenspiel. Il messaggio è semplice e universale: la musica e il canto che ti fanno superare le barriere, sentire, appunto, invincibile. Una storia autobiografica per Alessandro Marella, che nella versione video diventa una storia d'amore con una barriera in più: quella del lockdown causa covid-19.



## LIBRI

# Emma, Carlo e l'arte di essere fratello e sorella. Oltre le paure

di Elisabetta Proietti

«Caro dio/ grazie di tutto/ soprattutto per Carlo/ perché le cose da fare/ sono molte, molte/ prima che sia notte/ e non è detto/ che il sole debba scendere/ per forza». Le parole di Emma sono il filtro delicato e profondo cui Silvia Vecchini affida il racconto del legame della ragazzina con il fratello Carlo nel libro, appena uscito per Bompiani, *Prima che sia notte*.

Carlo non sente, vede solo da un occhio. Carlo è stato ferito aperto cucito in molte parti del corpo. «Mio fratello fa i suoni con le mani, in casa mia è tutto un silenzio». È una lingua che rende tranquilli la Lis, perfino i rimproveri con essa sembrano pacati. E poi c'è il Braille, «una lingua che si tocca. Questa sì che è una mano sulla bocca». Lo stanno imparando tutti, il Braille, in famiglia, perché bisogna essere pronti. Quando l'unica piccola finestra attraverso la quale il fratello vede sembra essere compromessa, anche le pagine del libro diventano nere in quel buio che incombe e che non si sa se durerà.

Bisogna aspettare, bisogna fidarsi, intanto accarezzare.

Carlo, Emma e il cane Lulù vivono con i genitori su un'isola. Tante volte hanno fatto viaggi sopra il mare per poter star meglio, per i ricoveri di Carlo e per i ritorni. Il racconto si snoda poeticamente tra versi e prosa. In mezzo c'è l'uomo del supermercato che permette a Carlo di battere i tasti della cassa, il segretario della scuola dove si è appena deciso che Carlo non potrà più frequentare vorrebbe ribellarsi per questa ingiustizia ma non lo fa, l'infermiera che ha imparato a osservare, la bidella che spera in qualcuno capace di trovare finalmente le parole giuste, il maestro sordo arrivato ad aprire una breccia. C'è lui, l'amico e compagno di scuola di Emma, e tra i due nasce un sentimento capace di far naufragare la paura e perfino i pregiudizi.

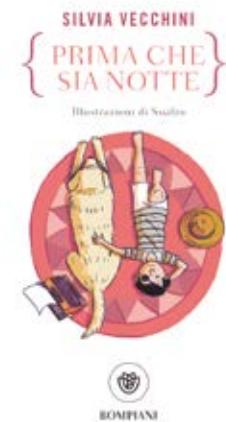
Il libro nasce da una serie di sentieri che si intrecciano. Uno è quello che ha fatto incontrare l'autrice con Emma e Carlo, due bambini veri, oggi ragazzi. Un altro riguarda la biografia della stessa

Vecchini che, fin da piccola, ha ascoltato il racconto di una complicazione, durante la gravidanza della madre, che avrebbe potuto consegnarla a un futuro senza immagini né suoni. Soprattutto, spiega l'autrice, «volevo che altri potessero vedere cosa è un bambino, cos'è una bambina, cosa sono due fratelli. Cos'è parlare, cosa è farlo senza suoni, com'è immaginare di farlo senza segni mentre l'unica fessura da cui si guarda fuori di sé diventa sempre più piccola».

Pochi libri raccontano con tanta intensità il sentire e il punto di vista dei fratelli e delle sorelle di bambini disabili, quelli che testi e ricerche, anche italiani, vorrebbero farci chiamare sibling, ma che ci additano semplicemente e fortemente, come fa la piccola Emma, di che è fatta la parola fraternità. Una volta letto, *Prima che sia notte* lo si vorrà leggere ancora. ■

Silvia Vecchini  
Illustrazioni di Sualzo  
**Prima che sia notte**

Bompiani  
Dai dieci anni  
128 pagine  
10 euro





## INSTANT BOOK

### Quei 40 giorni d'isolamento in compagnia del covid-19



**H**a temuto per i propri cari e in particolare per il figlio Jaya durante i lunghi 40 giorni in cui si è volontariamente auto-reclusa nella propria camera da letto, senza incontrare nessuno. Quando, lo scorso 7 marzo, Fabiola Bertinotti, comunicatrice con un'esperienza trentennale alla Disney Italia, si è accorta di avere i sintomi del covid-19 ha scelto di isolarsi. Dall'esperienza della malattia che ha colpito duramente la città di Monza, dove Fabiola vive, è nato il volume *Segregata. Una madre contro il coronavirus*. Ma non è tanto la propria salute a preoccuparla quanto il terrore di contagiare Jaya, affetto da distrofia facio-scapolō-omerale, una malattia rara meglio nota come Fshd. Scopo del volume, promosso da Fab Communications Editore, è raccogliere fondi per il gruppo giovani dell'Unione lotta alla distrofia muscolare (Uildm) e il reparto neonatale di terapia intensiva dell'ospedale San Gerardo di Monza. **A.P.**



## LIBRI

### Contro la pratica di legare le persone per “curarle”

**Giovanna Del Giudice**  
...e tu slegalo subito.  
*Sulla contenzione in psichiatria*  
Alphabeta Verlag  
380 pagine  
16 euro



## LIBRI

### Storia di duathlon, triathlon e di sclerosi multipla

**Fabrizio Vignalì**  
**Sei caduto, rialzati!**  
*L'incredibile forza della vita*  
Armando Curcio  
132 pagine  
14,90 euro



**N**on è solo un libro di denuncia ... e tu slegalo subito. *Sulla contenzione in psichiatria* di Giovanna Del Giudice, che torna in libreria in versione aggiornata dopo cinque anni. È piuttosto uno strumento a uso degli operatori della salute mentale, che nasce dall'urgenza di avviare una riflessione su una pratica definita come «una violenza istituzionale e incostituzionale». Un sistema, quello della contenzione, che, a partire soprattutto dal parere rilasciato nel 2015 dal Comitato nazionale di bioetica, molti Dipartimenti di salute mentale e strutture socio-sanitarie hanno deciso di abolire, ma che è ancora tragicamente diffuso nei servizi di psichiatria e nei luoghi in cui vivono anziani non autosufficienti, persone disabili e, talvolta, anche tossicodipendenti e detenuti. Il volume riporta anche diversi episodi di morte di pazienti psichiatrici, che erano stati legati. Anzi parte proprio dalla lotta che l'autrice, in qualità di direttore del Dipartimento di salute mentale di Cagliari, ha intrapreso contro la contenzione meccanica dopo la morte di Giuseppe Casu, legato per sette giorni al proprio letto d'ospedale. Ribadendo un concetto di fondo: tra l'uso di qualsiasi tipo di contenimento e la cura non vi è, e non vi può essere, nessuna relazione. **A.P.**

**U**na diagnosi di sclerosi multipla a 41 anni e tutto crolla. Tornare a correre e inforcate la bicicletta sembra l'unico appiglio. Fino a vincere due Mondiali paralimpici di duathlon e un Europeo nel giro di due anni: il 2009 e il 2010. Fabrizio Vignalì, classe 1965 e un trascorso nell'atletica leggera, è stato tra i primi ad aver dato il via al paraduathlon in Italia e l'unico azzurro in gara nelle competizioni internazionali di quegli anni. «Paradossalmente i risultati migliori della mia carriera sportiva non li ho ottenuti da giovane, ma con la Bestia dentro di me. Io la chiamo così la malattia che mi ha colpito». L'autobiografia di un atleta si intreccia con la sua vicenda umana e familiare e con quella di altri malati. Sullo sfondo i farmaci, le visite mediche, i dolori muscolari e alcune vecchie glorie del podismo come Pippo Cindolo, Lucio Gigliotti, l'amico-rivale Stefano Mei e soprattutto Alessandro Lambruschini – bronzo alle Olimpiadi di Atlanta 1996 nei tremila siepi –, che diventerà poi il suo allenatore. L'esclusione dai Campionati del mondo in Cina del 2011 lo porta al triathlon: l'Ironman 70.3 Italy di Pescara la sua ultima fatica, quattro anni dopo quella delusione. Oggi Vignalì è un «pensionato dello sport», la dimostrazione che con la sclerosi multipla si può convivere, pur alternando giorni sì e giorni no. **A.P.**



## LIBRI

### È arrivata una bambina (che non doveva nascere)

Giacomo Rossi

**Una stella nella notte**

San Paolo

144 pagine

15,20 euro



## LIBRI

### Quando capire (e farsi capire) è un'impresa

A cura di

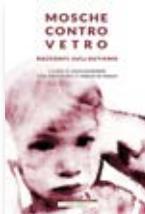
**Luca Raimondi**

**Mosche contro vetro. Racconti sull'autismo**

Morellini

248 pagine,

14,90 euro



Ogni gravidanza è un viaggio nell'ignoto, un periodo misterioso come una notte costellata di domande, di sogni, naturalmente di preoccupazioni. Ma l'attesa di Giacomo e Sara è tessuta del dramma che accompagna la consapevolezza di un futuro che sarà complicato. La gioia di un secondo figlio in arrivo, dopo che tanto a lungo si era fatto attendere il primo, è bruscamente interrotta dal verdetto di un esame: sindrome di Down. Un esame eseguito troppo tardi, distratti dalla vitalità del primogenito che cresce e riempie le giornate. Troppo tardi per decidere che quel destino non si vuole accettare, che quella vita non si vuole accogliere. Ma accettarla è così difficile che Giacomo e Sara, con il piccolo Leonardo, arrivano fino in Francia, dove ancora è possibile interromperlo quel destino, e rispedire la stella nel cielo. È proprio in Francia, però, che quella stella appare più brillante nella notte, chiedendo a gran voce di essere ammirata e accolta, promettendo ogni bene. Così Stella è nata, dopo un "travaglio" durato nove mesi e terminato con una decisione che non poteva essere diversa: perché questa era l'unica scelta possibile, l'unica decisione da prendere. Oggi la mamma e il papà non hanno dubbi, mentre con il fratellino ringraziano il cielo per aver lasciato che quella stella cadesse in mezzo a loro. C.L.

Tante voci, diversi punti di vista, come tanti e diversi sono i modi in cui l'autismo si manifesta e si esprime. L'antologia curata da Luca Raimondi dà conto di questa varietà, mettendo uno accanto all'altro racconti che prendono forme diverse e arrivano a diversi destinatari. Al centro, comune denominatore, c'è l'autismo. A raccontarlo, sono 20 autori che lo conoscono da vicino o che lo vivono in prima persona, come Pier Carlo Morello. In comune, c'è la lotta contro il pregiudizio, la difficoltà di fronte a una cultura inclusiva spesso solo in teoria. L'obiettivo dei 20 autori è portare il lettore dentro questo mondo complesso, che fa fatica a raccontarsi e a farsi raccontare. Le forme e i modi della narrazione sono differenti: c'è la pièce teatrale e c'è il racconto immaginario di chi parla dell'autismo in prima persona. *Mosche contro vetro* è l'immagine che dà il titolo all'antologia e che rappresenta con grande efficacia questa condizione: una barriera trasparente a separare dal mondo, in cui non si ha il coraggio o la forza di volare. I diritti d'autore ricavati dalla vendita del libro saranno devoluti all'Angsa (Associazione nazionale genitori soggetti autistici). C.L.

## LIBRI

### Vita di un 22enne scritta da lui medesimo

La storia di un ragazzo quasi come gli altri raccontata da lui medesimo. A soli 22 anni Alessandro Cordiali decide di scrivere la propria autobiografia. *L'equilibrio dei secondi* (La Rambla) racconta di anni difficili, ma anche belli e pieni di momenti significativi che, secondo l'autore, possono far riflettere tutti i ragazzi in sedia a ruote. Come lo stesso Alessandro la cui vita è stata segnata da una tetraparesi causata da mancanza di ossigeno alla nascita. Ma che si ritiene comunque fortunato. Perché un solo secondo in più e non sarebbe neppure sopravvissuto.

## LIBRI

### Giocare con gli asini fa bene ai bambini (con autismo)

Al mondo nessun animale è tranquillo, mansueto, lento e utile come l'asino. E proprio a questo insospettabile amico dell'uomo (e dei bambini) è dedicato il volume 1, 2, 3... *Nuvola!* (Magi), che parla ai più piccoli con un linguaggio alla loro portata. Poche pagine da condividere con i genitori per raccontare le straordinarie capacità di relazione dell'asina Nuvola. Il volume nasce dal Progetto Tartaruga realizzato per i bambini con disturbo dello spettro autistico dell'Istituto di Ortofonologia (Ido) ed è firmato da Simona D'Errico (logopedista), Carla Rende (educatrice) e Mariallegra Mancusi (psicologa).



## CINEMA/1

# Squizo, lo scrittore in bilico tra il silenzio e la parola



**A**rriva a conclusione di un lavoro quasi decennale e dagli esiti imprevedibili *Squizo*, opera prima del regista Duccio Fabbri sulla vita di Louis Wolfson, scrittore diagnosticato schizofrenico in adolescenza, noto nella Francia degli anni Settanta, ma totalmente sconosciuto negli Stati Uniti, dove è nato nel 1931 da genitori ebrei lituani e bielorussi. Marchiato a fuoco fin dall'infanzia dal difficile rapporto con la madre, che avverte come presenza intollerabilmente ingombrante e

rumorosa, ancora molto giovane Wolfson viene ricoverato in vari ospedali psichiatrici, dove è sottoposto a innumerevoli elettroshock e trattamenti all'insulina, che lo renderanno «più disturbato che mai», come lui stesso dice nel docu-film.

A soli 30 anni scrive un'autobiografia, pubblicata qualche tempo dopo in Francia dal prestigioso editore Gallimard e mai tradotta negli Stati Uniti, perché Wolfson ha ripudiato la lingua madre. L'opera affascina intellettualli del calibro di Jean Paul Sar-

tre e Simone de Beauvoir, Gilles Deleuze, Jacques Lacan e Raymond Queneau. Nel frattempo Wolfson prosegue la sua vita in strada tra Chicago e Montreal e diventa un giocatore d'azzardo incallito, marcando sempre di più la sua estraneità rispetto al mondo circostante.

Alla base della sua ricerca intellettuale vi è l'idea che i suoni delle parole debbano corrispondere alla realtà delle cose che identificano. «Ho scelto Wolfson tra tutte le possibilità che avevo perché lui era quello più svantaggia-

to, emarginato e diverso di tutti», spiega il regista, che è riuscito a incontrare lo scrittore solo dopo essergli piombato alla porta della sua casa di Porto Rico. Ma il film dà conto anche dell'evolversi del rapporto tra Fabbri e lo stesso Wolfson, ormai 89enne, che deciderà di partecipare alle riprese e rendersi visibile al mondo, solo alla termine di un lungo e tormentato processo decisionale.

«Penso che la vita e le azioni di Wolfson siano estreme ed esemplari», chiarisce Fabbri. Atti come il rifiuto della lingua madre, della psichiatria e delle più elementari istituzioni sociali rappresentano forme di resistenza e sopravvivenza che possono essere interpretate anche come «un incredibile esempio di auto-terapia».

Il film è stato presentato lo scorso giugno al Biografilm Festival, quest'anno solo in versione online, ed è attualmente in attesa di distribuzione. A.P.

## Con l'emergenza il teatro inclusivo è online

**D**oveva debuttare a fine maggio a Bologna, nel corso della rassegna "Diverse abilità in scena" a cura de Il teatro dei risvegli/Gli amici di Luca. E invece, per l'impossibilità di calcare il palcoscenico, nel periodo del distanziamento sociale *Samia corre veloce* è stata trasformata in una video narrazione realizzata a distanza

e con strumenti amatoriali. La produzione è del Magnifico Teatrino Errante, realtà nata a Bologna nel 2011, che include attori disabili e "abili", nella convinzione che l'integrazione nasca dall'attenzione alla qualità e dalla valorizzazione di ognuno. La storia, liberamente ispirata al libro *Non dirmi che hai paura* di Giuseppe Catozzella, racconta la vita della velocista somala Samia Yussuf Omar, che partecipò alle Olimpiadi di Pechino 2008. Il video è visibile su YouTube. ■





## CINEMA/2

# E a volte i sogni si avverano (o quasi)

Zack sogna di diventare un campione di wrestling, sogna di lottare sul ring come il suo idolo: Salt Water Redneck, che dirige una scuola in North Carolina. Zack, però, ha la sindrome di Down e vive in un istituto, a cui la famiglia lo ha affidato perché non poteva prenderlo per sé. Ma Zack riesce a superare le sbarre della finestra e i pregiudizi di chi lo circonda: con la complicità del suo compagno di stanza, un anziano malandato ma ingegnoso, fugge dall'istituto e raggiunge il porticciolo da cui salperà per la sua nuova vita.

Zack è il protagonista di *In viaggio verso un sogno* –

*The Peanut Butter Falcon*, film rivelazione negli Stati Uniti, diretto da Tyler Nilson e Michael Schwartz e interpretato dall'emergente attore con sindrome di Down Zack Gottsagen, protagonista accanto alle star hollywoodiane Shia LaBeouf e Dakota Johnson.

Dopo aver riscosso un grande successo in patria, il film è arrivato in Italia, a inizio giugno, grazie a Officine Ubu e con la collaborazione dell'Associazione italiana persone Down e CoorDown ed è disponibile on demand sulle principali piattaforme

digitali, su Sky Primafila Premiere e sulla nuova piattaforma digitale #iorestoInSALA.

«Non esistono eroi con la sindrome di Down»: Zack lo afferma, all'inizio del film, ma non ci crede veramente. Insegue il suo sogno con ostinazione e il destino lo aiuta in modo bizzarro, facendogli incontrare quello che si rivelerà il miglior compagno di avventure, Tyler, un burbero fuorige legge in fuga. Si unirà poi alla loro avventura anche Eleanor (Dakota Johnson), amorevole ma determinata "cavie" di Zack, che si prendeva

cura di lui in istituto e, dopo averlo cercato per riportarlo indietro, finisce per arrivare insieme ai due fino alla scuola di wrestling. Zack ha così modo di dimostrare, a se stesso e agli altri, di non essere nato per essere accudito e assistito, ma per superare ogni pregiudizio e per realizzare quello che sente essere il suo talento. Un tema di un'attualità estrema, nel momento in cui, in Italia, si cerca di superare il modello dell'istituto a favore di un sistema di accoglienza familiare, in cui la persona con disabilità abbia spazio e modo per esprimere la propria personalità, sviluppare le proprie autonomie e competenze, inseguire i propri sogni, realizzare le proprie capacità. In poche parole, per inventarsi il proprio futuro. Un principio che lo stesso Zack Gottsagen incarna perfettamente: a 35 anni, proprio grazie a questo film è riuscito a coronare il sogno di diventare una star del cinema. Ieri sembrava impossibile, oggi è realtà. **Chiara Ludovisi**



## Su YouTube i supereroi de L'Arte nel cuore

La storia di quattro ragazzi con un grande sogno, che li porterà a trasformarsi in supereroi: Teresina, imprigionata in un corpo pesante e impacciato, Mirco, giovane siriano diventato sordo a causa di un'esplosione di bomba, Pietro, in sedia a ruote dalla nascita, Marietta, sopraffatta dalla paura di comunicare

con gli altri. Sono loro i protagonisti di *Four Energy Heroes*, il cartoon animato dalle voci dei ragazzi dell'accademia L'Arte nel cuore, un progetto che, negli anni, ha messo insieme tanti giovani disabili e non, in un percorso formativo che possa aiutarli nello sviluppo delle loro potenzialità nelle discipline di danza, recitazione, doppiaggio, musica e canto. E ora il fumetto è stato tradotto in un prodotto multimediale, che è possibile vedere sul canale YouTube de L'Arte nel cuore. ■



## RUBRICHE Inail... per saperne di più

a cura degli **Assistenti sociali Inail Sicilia**

**L'**iniziativa nasce dalla convinzione che gli assistiti possano dare un importante contributo in un tempo così difficile. Come? Con un video-messaggio di speranza e positività, per testimoniare che, dopo eventi improvvisi che cambiano la vita, ci si può sempre rialzare.

In questo particolare momento storico, in cui la pandemia da covid-19 ha costretto tutti noi a cambiare drasticamente le nostre abitudini di vita, si è assistito all'insorgere di una nuova emergenza sociale, che ha investito in particolar modo le fasce di popolazione già in condizione di fragilità e marginalità sociale, acuendone il senso di isolamento e solitudine.

Come assistenti sociali ci siamo trovati a dover sostenere, nell'immediato, i bisogni più urgenti dei nostri assistiti, da quelli di natura materiale – tra i quali l'approvvigionamento degli ausili e presidi necessari – a quelli emotivi, connessi ai sentimenti di angoscia e di ansia: dovevamo trovare il modo per aiutarli a contenere le emozioni, orientarli e supportarli nella riorganizzazione della loro vita.

Dalla convinzione che i nostri assistiti potessero dare un importante contributo in questo tempo così difficile, è nato il progetto **#iofacciolamiparte**, un'iniziativa che vuole testimoniare il valore del senso di comunità e della partecipazione sociale nelle azioni che riguardano la costruzione dei servizi di welfare. Delinata la cornice di riferimento dell'intervento, abbiamo così pensato a uno spazio di azione e creazione nel quale i nostri assistiti e i loro familiari potessero mettere in gioco la loro capacità di esercizio di cittadinanza attiva e solidale: uno spazio che si è concretizzato nella realizzazione di un video-messaggio di speranza e positività rivolto alla collettività, per dimostrare che dopo eventi improvvisi

# Messaggi di speranza per affrontare la pandemia

Con il progetto **#iofacciolamiparte** gli infortunati sul lavoro siciliani testimoniano come sia possibile rialzarsi dopo eventi improvvisi che cambiano la vita. E lo fanno postando video sulle loro pagine social



e che cambiano la vita ci si può sempre rialzare.

**Per la costruzione del video si è lasciato il campo alla libera espressività nella scelta del racconto di sé** e del contributo che ciascuno voleva condividere con gli altri. Il racconto del proprio vissuto, inoltre, ha rappresentato un'occasione di rilettura della propria esperienza traumatica, consentendo l'acquisizione di una maggiore consapevolezza delle proprie risorse e del percorso di crescita effettuato, assumendo anche valore terapeutico e di cura.

Ognuno dei soggetti coinvolti ha pubblicato il video sulla propria pagina so-

cial (Facebook, Instagram, ecc.) condividendolo con la propria rete di contatti e con la più ampia comunità virtuale degli hashtag **#iofacciolamiparte**, **#restiamouniti** e **#distantimauniti**. Tali video, rappresentativi di persone diverse, con vissuti diversi, ma accomunati dalla stessa appartenenza al mondo Inail hanno contribuito alla realizzazione di un unico collage che è stato inviato a ognuno di loro, offrendo un'occasione di confronto delle esperienze e di restituzione del valore civico e sociale di tale contributo. ■

**RUBRICHE** Lavoro

di Franco Luigi Meloni

Tra le misure introdotte nel decreto legge n. 34 del 19 maggio 2020 che interessano le persone con disabilità e le loro famiglie, è presente l'emersione dal lavoro in nero per colf e badanti. Il decreto prevede due possibilità: la prima riguarda i datori di lavoro che abbiano impiegato in nero cittadini (stranieri e non) come colf o badanti. Questi potranno regolarizzare queste posizioni, se tali lavoratori sono extracomunitari e hanno il permesso di soggiorno scaduto dal 31 ottobre 2019 o in scadenza. La seconda possibilità riguarda i migranti irregolari che abbiano lavorato nei settori interessati, ma abbiano perso il lavoro: questi potranno ottenere un permesso temporaneo di sei mesi per cercare un nuovo impiego nei settori concordati.

I beneficiari saranno lavoratori non regolari impiegati come colf e badanti, attualmente in Italia con contratti irregolari o permessi scaduti, che devono però essere in possesso di alcuni requisiti, per poter essere regolarizzati. Gli interessati dovevano trovarsi in Italia già dall'8 marzo 2020 e, per dimostrarlo, si dovrà essere stati registrati agli uffici Immigrazione presso le questure. Inoltre, non devono aver lasciato l'Italia dopo l'8 marzo, ma essere rimasti nel nostro Paese in maniera continuativa. Non devono essere stati raggiunti da provvedimenti di espulsione o avere in corso indagini penali per reati di particolare gravità.

La domanda potrà essere presentata dal primo giugno al 15 luglio 2020, sia da parte del datore di lavoro sia da parte del migrante che è in cerca di lavoro. Quando la richiesta è presentata dal datore di lavoro, si procede alla stipula di un regolare contratto di lavoro subordinato o si dichiara la sussistenza di un rapporto di lavoro in cor-

## Regole per colf e badanti nel decreto Rilancio

Tra le misure che interessano le persone con disabilità e le loro famiglie, è presente l'emersione dei lavoratori domestici. A favore del datore di lavoro scatta l'immunità anche per gli anni pregressi



so, ma irregolare. In quest'ultimo caso, dovendosi regolarizzare una posizione in nero, il datore di lavoro dovrà pagare una sanzione di 400 euro più un importo, da definire, per i contributi pregressi.

**A favore del datore di lavoro scatta l'immunità anche per gli anni pregressi in cui abbia fatto lavorare in nero colf o badanti.** Se la richiesta è presentata dal lavoratore attualmente disoccupato, esso può richiedere presso la Questura un permesso di lavoro temporaneo della durata di sei mesi, utili per la ricerca di un lavoro. Oltre alla regolarizzazione per assumere colf e ba-

danti il decreto Rilancio introduce anche un bonus da 500 euro per ciascuno dei mesi di aprile e maggio. Per riceverlo è necessario dimostrare di possedere, alla data del 23 febbraio 2020, regolare contratto di almeno dieci ore di lavoro settimanali come personale domestico non convivente. Il bonus sarà erogato dall'Inps in unica soluzione, previa domanda del lavoratore, tramite sito. ■

## RUBRICHE Previdenza

di **Gabriela Maucci**

**D**iversi sono gli accertamenti effettuati dalle commissioni mediche della Asl: quello di invalidità civile, di handicap e per la disabilità. Sebbene la commissione operante nella visita di prima istanza sia di regola competenza della Asl, per ogni accertamento la composizione di tali commissioni è diversa a seconda del tipo di accertamento da effettuare.

### Invalidità civile

Può presentare domanda chi abbia una menomazione, perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico, psicologico. Questo accertamento valuta la riduzione della capacità lavorativa, che è il parametro che deve essere valutato per determinare la percentuale d'invalidità (da 33% a 100%), individuando anche in questo modo la capacità lavorativa residua. Tale riduzione non comporta l'impossibilità di un inserimento lavorativo, bensì la difficoltà di eseguire una determinata attività nei modi e nei limiti considerati normali per un individuo. Il riconoscimento di un'invalidità civile dà luogo a diversi benefici, tra cui le prestazioni economiche secondo la percentuale attribuita e la categoria di appartenenza (invalidi civili, ciechi civili e sordi civili che hanno diritto a benefici economici diversi).

### Handicap (legge 104/1992)

Nel riconoscimento dello stato di handicap, invece, viene presa in considerazione la difficoltà d'inserimento sociale dovuta alla patologia o menomazione riscontrata. Il concetto di handicap – sempre come definito dalla legge n. 104/92 – esprime la condizione di svantaggio sociale che una persona presenta nei confronti delle altre

# Invalidità civile, handicap e disabilità. Cosa cambia?

Ogni voce corrisponde a una precisa definizione e l'accertamento è effettuato da commissioni mediche diverse. Anche se la visita di prima istanza è di competenza della Asl. Entriamo nel dettaglio



persone ritenute "normali". Il riconoscimento della situazione di handicap non dà luogo a provvidenze economiche, ma è la condizione indispensabile per poter usufruire di varie agevolazioni lavorative.

### Disabilità (legge n. 68/99)

L'accertamento delle condizioni di disabilità rientra tra le misure per agevolare l'inserimento mirato e la ricerca del posto di lavoro più adatto alla singola persona disabile. Pertanto, l'attività della commissione di accertamento è finalizzata in questo caso a individuare la capacità globale, attuale e potenziale per il collocamento lavorativo della

persona disabile e per questo è richiesto l'accertamento della disabilità. Si tratta di uno specifico accertamento sanitario, diverso da quello di handicap e d'invalidità. La legge distingue in tre grandi gruppi le categorie di lavoratori disabili da sottoporre a questo accertamento: gli invalidi civili, i ciechi civili e i sordi civili; gli invalidi del lavoro (Inail); gli invalidi di guerra e per servizio. ■

## L'ESPERTO RISPONDE

**Numero Verde**  
**800 810 810**  
PER INFORMAZIONI



### AGEVOLAZIONI FISCALI

*Ho saputo che le agevolazioni per l'acquisto di veicoli per persone con disabilità, sono state estese anche alle auto elettriche. Mio figlio è in possesso della certificazione della legge 104/92 in stato di gravità con un'invalidità del 100%. Ci sono limiti come per la cilindrata di motori a benzina e diesel? E quali sono i parametri? Vorrei sapere anche se vige o meno l'obbligo di adattamento del mezzo al trasporto.*

**C**on la legge del 19 dicembre 2019 n. 157 (art. 53 bis), sono entrate in vigore nuove disposizioni in materia di agevolazioni fiscali relative ai veicoli utilizzati da persone con disabilità di cilindrata fino a 2mila centimetri cubici se con motore a benzina o ibrido, a 2.800 centimetri cubici se con motore diesel o ibrido, e di potenza non superiore a 150 kw se con motore elettrico. I suddetti limiti sono riferiti all'Iva al 4%, all'esenzione bollo e dell'Ipt, mentre per l'Irpef non ci sono limiti di cilindrata e di potenza elettrica, ma la detrazione del 19% del costo sostenuto va calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro.

Le agevolazioni spettano a: persone non vedenti e persone sordi (esclusa l'Ipt); persone con disabilità intellettiva e/o relazionale con indennità di accom-

pagnamento; persone con grave limitazione della capacità di deambulazione o pluriamputate; persone con ridotte o impedisce capacità motorie. Per questa categoria, le agevolazioni sono condizionate all'adattamento dei veicoli al trasporto o alla guida con patente speciale. Se la persona con disabilità è minore e dal verbale risulta con ridotte o impedisce capacità motorie, si può prescindere dall'adattamento del veicolo. Il minore però, deve essere riconosciuto persona con handicap grave (art. 3, comma 3, legge 104/1992) e dal verbale deve essere indicato che si tratta di persona con ridotte o impedisce capacità motorie in base all'art. 8 della legge n. 449/97.



### AUSILI

*Sono la mamma di un ragazzo con grave disabilità motoria. Ho richiesto alla mia Asl il letto ortopedico con le sponde e il materasso antidecubito. Purtroppo i tempi di consegna sono infiniti e nell'attesa vorrei trovare un modo per gestire la sicurezza di mio figlio. Sto usando dei cuscini per sostenerlo, ma ho bisogno di sapere se ci sono altre soluzioni.*

**E**sistono in commercio delle sponde-barriera letto anticaduta universali, estensibili e ideali per l'utilizzo da parte di anziani, disabili e bambini. Possono essere regolate in diverse lunghezze in base alle esigenze dell'utente. Questa tipologia di sponde è anche dotata di una tasca porta oggetti. Quando non utilizzata può essere ripiegata nella parte inferiore del letto. Alcune sponde sono progettate per proteggere la parte superiore del corpo, altre garantiscono una copertura totale, ossia per tutta la lunghezza del letto. Alcune sponde, inoltre, sono dotate di ganci a molla girevoli a prova d'urto. Ribaltare la sponda letto rappresenta una grande comodità dal punto di vista pratico: per affrontare il traspor-



to di un malato, infatti, non occorre smontare manualmente le sponde, ma è sufficiente ribaltarle, per consentire un facile accesso alla persona. Possono essere acquistate nelle sanitarie/ortopedie con l'Iva al 4% o richieste alle proprie Asl in base alle regole delle forniture del Nomenclatore tariffario.

**HASHTAG****HI-TECH**

## Content4All, il progetto che trasforma la Lis in un avatar 3D, ha vinto il Nab Award

**T**radurre la lingua dei segni attraverso il computer. Grazie a Content4All, un progetto europeo che ha vinto da poco il *Nab (National association of broadcasting) 2020* nella sezione *Technology Innovation Award*. Il progetto è finalizzato all'interpretazione in automatico della Lis attraverso l'utilizzo di algoritmi di intelligenza artificiale che tracciano i movimenti delle mani. Il risultato finale è un avatar 3D che corrisponde all'interprete in carne e ossa e ai suoi segni. Ciò consentirà la personalizzazione a basso costo dei contenuti per le persone non udenti. Il coordinatore di Content4All è Fincons Group, una società di consulenza aziendale che opera nel mercato dell'*information technology* da oltre 35 anni, con uffici in Svizzera, Italia, nel Regno Unito e negli Stati Uniti, e che nel settore media e broadcasting supporta operatori, emittenti ed editori come per esempio Sky, Mediaset, Publitalia, Rai, Rcs Media Group, Mondadori. Per saperne di più: [content4all-project.eu](http://content4all-project.eu).

**MONDO APP**

## Grazie a Microsoft e all'Unione italiana ciechi, Seeing AI ora è disponibile anche nel nostro Paese

**S**eeing AI, l'applicazione gratuita ideata per le persone con disturbi visivi che trasforma l'ambiente circostante in un'esperienza uditiva grazie al cloud e all'intelligenza artificiale, ora è disponibile anche in italiano. Attraverso la fotocamera dello smartphone, l'app offre infatti informazioni su tutto ciò che c'è intorno, descrivendo con messaggi audio ciò che le persone non riescono a vedere. Può leggere un testo scritto a mano o stampato, identificare un cartello stradale, indicare la distanza tra gli elementi inquadrati, distinguere i colori, riconoscere il valore delle banconote. Introdotta per la prima volta nel 2017 e presente in oltre 70 Paesi, Seeing AI è arrivata in Italia grazie alla collaborazione tra la Microsoft e l'Unione italiana ciechi e ipovedenti (Uici). Attraverso la funzionalità di riconoscimento facciale, l'app è anche in grado di descrivere l'aspetto fisico di una persona e di identificare i volti amici. «I fatti concreti che migliorano la vita quotidiana delle persone in difficoltà con prodotti utili e accessibili nascono da lavori realizzati con pazienza e serietà», ha commentato Mario Barbuto, presidente nazionale Uici.



## L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

### Facebook al servizio della didattica in Caa



**I**l mondo IN – CAAntato non è una fiaba ma la pagina Facebook di Nasy Crocitti, insegnante di sostegno che dal 19 aprile fa furore tra prof, educatori e genitori di bambini con disabilità. Nel periodo di emergenza sanitaria, Nasy si è scontrata con le difficoltà della didattica a distanza, più gravose quando dall'altra parte c'è un alunno disabile. Così ha creato alcune attività interattive come canzoni, giochi, favole e libri educativi, condividendole su una bacheca virtuale, Il Padlet IN-CAAntato, dove IN sta per inclusione e CAA per comunicazione aumentativa e alternativa. Per accedervi basta cliccare sul pulsante "usa l'app" e iscriversi. A oggi la pagina Facebook conta oltre 4mila follower e si è trasformata in un gruppo.



## SEGUICI SU





**CAMBIARE ORIZZONTE**  
di Andrea Canevaro

## FASHION

# Samanta Bullock: the shop must go on. Anche online



**G**li acquisti sul web sono stati tra i protagonisti del lockdown. Anche per il negozio virtuale di Samanta Bullock, la modella e stilista anglo-brasiliana che crea abiti per tutti, comprese le donne di bassa statura, curvy e quelle con difficoltà motorie come lei. Ex giocatrice di tennis in carrozzina, ha fatto il suo debutto in passerella alla London Fashion Week 2017. Ma è dall'età di 14 anni, da quando cioè non può più camminare in seguito a un incidente con un fucile da caccia (si è accidentalmente sparata), che Samanta si sentiva frustrata dalla mancanza di abi-

ti eleganti per le persone con disabilità. Lavorando come ambasciatrice di inclusione nel settore della moda, un anno fa ha deciso di unire le forze con alcuni designer emergenti per sviluppare il suo brand, SB, una linea di abbigliamento basata sul principio che «non si tratta di essere disabili, ma di sentirsi belli e a proprio agio». Nata in Brasile, Samanta Bullock si è trasferita a Londra una dozzina di anni fa. Spera che la sua collezione apra le menti di molti: «Dobbiamo essere visti per esistere», ha commentato. Per guardare le sue creazioni e per lo store online: [samantabullock.com](http://samantabullock.com).

## Domande da rifugiato

**U**n rifugiato si domanda se deve farsi accettare perché cerca un rifugio, o perché era quello che era prima di essere un rifugiato. Potrebbero essere domande analoghe a quelle di un infortunato. Sono accompagnate dalla domanda radicale: cosa mi conviene di più? E da domande tipo: chi accettano più facilmente gli altri? E se intanto mi faccio accettare come vittima, in seguito posso farmi accettare per quello che ero prima o magari per quello che sono diventato? Ma può capitare che qualcuno si domandi se c'è davvero una buona ragione perché si debba fare accettare, e che decida che lo sforzo non valga la pena. Allora meglio incontrare quasi esclusivamente altre vittime, o meglio perfino la solitudine. Però la solitudine fa paura. Può rendere un essere umano pieno di rabbia, incattivito col mondo intero. Può indurre a uscirne o a sfruttarla, diventando un fenomeno da ammirare o da temere. Così la solitudine sembra vinta. Ma a che prezzo? È davvero vinta? Chi è rifugiato ha, molto sovente, solo domande. È la sua vita. Il rischio è che a qualcuno venga la tentazione dell'onnipotenza: fornire le risposte-capolinea, quelle termine corsa. Il rifugiato non vuole essere archiviato come una pratica burocratica. Vuole vivere. E vivere è incontrare domande, cercare risposte e conoscere l'empatia. Ma l'empatia esige: riconoscere l'originalità dell'altro; immaginare soluzioni socialmente adatte all'altro; adottare strategie di mediazione per il progetto dell'altro, e non per il proprio.

## LA STRIP Fabiola con l'acca

Testi e disegni di Lore

### SUPERPOTERI



# IL MONDO INAIL

INAIL

PREVIENE, ASSICURA,  
GARANTISCE, PROTEGGE



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](http://www.inail.it)



Invalidità civile?

Ausili?

Accessibilità?

Mobilità?

Turismo e tempo libero?

Assistenza sanitaria?

Integrazione scolastica?

Previdenza?

Lavoro e formazione?



SuperAbile  
**IN CIVIL**

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

**risponde alle vostre domande  
in nove lingue su carta, on line e in linea**

Numero Verde

**800 810 810**

PER INFORMAZIONI

PER CHIAMATE D'URGENTI  
E IN CUIUSLAM\*

+39 06 45539607

PER INFORMAZIONI  
Tutte le informazioni per la disabilità sono  
disponibili sul sito web

[www.superabile.it](http://www.superabile.it)



Richiedi la tua copia al:  
[superabilemagazine@mail.it](mailto:superabilemagazine@mail.it)