

NOVEMBRE 2020

11

# SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

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



**REATI E PSICHE**

## Rems, la rivoluzione gentile tra cura e detenzione

**VALENTINA PETRILLO**

Sono trans e ipovedente  
ma sono soprattutto un'atleta

**FOCUS SUL PARKINSON**

Non chiamatelo morbo  
Scatti da una malattia

# SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

Richiedi la tua copia gratuita a  
[superabilemagazine@inail.it](mailto:superabilemagazine@inail.it)



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

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

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

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



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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



## EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

## EFFETTI COLLATERALI

## Sono le persone fragili a pagare il prezzo più alto della pandemia

«**N**essuno venga lasciato solo e sia permesso a tutti di accedere all'assistenza più adeguata su tutto il territorio nazionale». Nell'anno della pandemia, le parole pronunciate dal presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, in occasione della Giornata della salute mentale, suonano particolarmente toccanti. Come il presidente ha giustamente ricordato, tra gli effetti più dolorosi della diffusione del virus vi è stato l'acuirsi delle condizioni di disagio psichico e l'inasprimento delle situazioni di emergenza psicologica e sociale. A pagare il prezzo più alto sono, infatti, soprattutto le persone più fragili, tra le quali i pazienti psichiatrici, gli anziani non autosufficienti e i disabili.

**Per molti il distanziamento è stato, e sta tornando a essere,** molto di più della buona prassi di non avvicinarsi troppo agli altri per ostacolare la propagazione del virus. Ha rappresentato, invece, l'allontanamento dai luoghi di vita e di riabilitazione e, in qualche caso, anche la separazione dagli affetti più cari. Tante, infatti, in questi mesi, le famiglie in difficoltà per l'interruzione dei servizi socio-sanitari, non sempre efficacemente sostituiti dall'assistenza a distanza. E troppe, ugualmente, le famiglie che, per lungo tempo, si sono trovate separate dai loro figli, genitori e fratelli costretti a vivere nelle strutture residenziali per disabili e anziani. Non tutti, insomma, risentono allo stesso modo delle conseguenze dell'emergenza sanitaria, ed è evidente come per alcuni è molto più dura che per altri.

**Alla luce di queste considerazioni fanno amaramente sorridere** le polemiche circa l'uso delle mascherine. Alcuni considerano l'obbligo di indossare questi dispositivi di protezione individuale come una limitazione della libertà personale. Mentre altri, come le persone disabili con problemi respiratori, le userebbero volentieri, ma non possono. Altrettanto si può dire per le persone con gravi problemi intellettivi e relazionali, che non sempre hanno gli strumenti per comprendere l'importanza di un piccolo sacrificio come quello di indossare la mascherina a fronte di un problema planetario tanto grande. Senza dimenticare il disagio delle persone sorde che, a tutt'oggi, non riescono ancora a trovare facilmente in commercio le mascherine trasparenti, le uniche in grado di permettere la comunicazione in lingua dei segni e di garantire, attraverso la lettura del labiale, la comprensione di quanto il loro interlocutore sta dicendo. Più che mai ora, che assistiamo a un'impennata dei contagi, è nostro dovere proteggerci, proteggendo al tempo stesso le persone più fragili e vulnerabili.

Come il presidente Mattarella ha ricordato, tra gli effetti più deplorabili della pandemia vi è stato l'acuirsi delle condizioni di disagio psichico e l'inasprimento delle situazioni di emergenza psicologica e sociale





## SOMMARIO NOVEMBRE 2020

# 11



### EDITORIALE

- 3** Effetti collaterali  
di **Antonella Onofri**

### ACCADDE CHE...

- 5** Iacopo Melio consigliere  
della Regione Toscana
- 6** A Monza il supermercato  
è amico dell'autismo

### L'INCHIESTA

- 8** Alla scoperta delle Rems  
di **Michela Trigari**

### INSUPERABILI

- 14** Io, trans e ipovedente  
di corsa verso Tokyo  
*Intervista a Valentina Petrillo*  
di **Antonella Patete**

### CRONACHE ITALIANE

- 18** Quando le barriere  
si abbattano con i Lego  
di **Ambra Notari**

### DAL MONDO

- 20** Etiopia plastic free? Merito  
del lavoro di donne sorde  
di **Chiara Ludovisi**

### PORTFOLIO

- 22** NonChiamatemiMorbo  
di **Giovanni Diffidenti**

### SPORT

- 26** Cresce sempre più  
la voglia di orienteering  
di **Stefano Tonali**

### CULTURA

- 28** Storia di una fotografa  
intrepida e della sua  
misteriosa malattia  
di **A. P.**
- 30** The Specials: niente forma,  
solo sostanza  
di **C. L.**
- 31** Una ragazzina, una madre  
pasionaria e le sue lotte  
per un figlio nato sano  
di **Laura Badaracchi**
- 34** Sono Greta, il tempo  
è scaduto  
di **A. P.**
- 35** Vivere pienamente  
nonostante la diagnosi  
di **A. P.**

### RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*  
Dallo sport al lavoro.  
Ripartire dopo l'incidente
- 37** *Previdenza*  
Invalidità, inabilità  
e diritto alla 14esima

### 38 Assistenza sociale

Assegno unico per i figli:  
cosa, come e quando

### 39 L'esperto risponde

Scuola, Lavoro

### HASHTAG

#### 40 Hi-tech

Come visitare il complesso  
di Santa Maria della Scala  
stando a casa? Grazie  
a un avatar

#### *Mondo app*

Qr Blind e quelle etichette  
per non vedenti che aiutano  
a riconoscere scatole e colori

#### *L'insuperabile leggerezza dei social*

Un blog per raccontare  
un'esperienza alla pari

#### 41 Halloween

Disney e i suoi costumi  
per bambini con disabilità

#### *Cambiare Orizzonte*

L'abitare accogliente  
di **Andrea Canevaro**

### LA STRIP

#### 42 Fabiola con l'acca

Muoversi in sicurezza

#### SuperAbile Inail

Anno IX - numero undici, novembre  
2020

**Direttore:** Antonella Onofri

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

**Direttore responsabile:**  
Stefano Trasatti

**Art director:** Lorenzo Pierfelice

**Assistenza grafica:** Giulio Sansonetti

**Hanno collaborato:** Laura Badaracchi  
e Ambra Notari di Redattore Sociale;  
Stefano Tonali del Cip; Andrea  
Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna  
Giovè, Gabriela Maucchi e Franco  
Luigi Meloni della Società coop. sociale  
integrata Tandem; Alessia Pinzello,  
Paola Bonomo, Ilaria Cannella,  
Margherita Caristi, Cristina Cianotti,  
Mirella Geremia, Francesca Iardino,  
Monica Marini e Mariella Pedrolì  
dell'Inail

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

**Redazione:** SuperAbile Inail  
c/o agenzia di stampa Redattore Sociale  
Via degli Etruschi 7 - 00185 Roma  
E-mail: [superabilemagazine@inail.it](mailto: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, ad Archivio Azienda Usl  
di Bologna e Paolo Righi (pagg. 9 e 13),  
Caterina Clerici e Mimesis (pag. 10),  
Massimo Bertolini e Fispes (pagg. 15  
-16), Sebastiano Rizzardi di Iride (pagg.  
18-19), Parkinson Italia (pagg. 22-25),  
Remo Madella (pag. 26), Alessio Tenani  
e Marcin Szymkowiak (pag. 27), Carole  
Bethuel (pag. 30)

**In copertina:** illustrazione di Lore

## IL RISULTATO

### Iacopo Melio consigliere della Regione Toscana

**È** stato il più votato nella circoscrizione Firenze 1, la più importante della Toscana, e ora siede nel consiglio regionale. Iacopo Melio, blogger, giornalista e scrittore di successo, ha deciso di candidarsi come capolista del Pd alle ultime elezioni regionali. E ha preso migliaia di voti, per l'esattezza 11.233. Una campagna elettorale tutta online e vissuta dalla propria casa, dato che non poteva uscire e non può tuttora farlo per il rischio di essere contagiato dal covid. Tanti piccoli comizi virtuali, realizzati a colpi di video sui social. Paladino dei diritti delle persone disabili, vincitore del premio "Cittadino europeo" e Cavaliere dell'Ordine al merito della Repubblica, negli anni ha ricevuto molte richieste di entrare in politica, «ma sentivo che non era il momento. Dovevo prima laurearmi in Scienze politiche e dovevo permettere alla onlus che



ho fondato – #Vorrei riprendere il treno – di diventare autonoma». Lo scorso luglio ha annunciato la sua candidatura, vincolata a una sola condizione: «Non fatemi parlare di disabilità». Lo farà probabilmente da oggi, forte del mandato da parte dei cittadini che lo hanno eletto. Per lui, però, nessun assessorato.

## QUI EUROPA

### Italia condannata per avere violato il diritto allo studio

**L**a Corte europea dei diritti dell'uomo ha condannato l'Italia per violazione del diritto allo studio nei confronti di un'alunna disabile. Il caso ha riguardato l'impossibilità per una bambina di Eboli con autismo, che ora ha 13 anni, di beneficiare dell'assistenza all'autonomia e alla comunicazione durante i primi due anni di scuola primaria. Nello specifico, la Corte di Strasburgo ha accertato la violazione dell'articolo 14 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (divieto di discriminazione), in combinato con l'articolo 2 del Protocollo addizionale n. 1 alla stessa (diritto all'istruzione). Per questo la Corte ha stabilito che lo Stato italiano deve risarcire la ragazzina con una somma pari a 16.700 euro per danni morali, mancata dotazione di attrezzatura, costi e spese sostenuti dalla famiglia.

## DALLE ASSOCIAZIONI

### Verso un nuovo status per gli assistenti scolastici

**G**arantire stabilità e tutela agli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, per assicurare un'inclusione scolastica continua degli studenti con disabilità: è questo l'obiettivo della proposta di legge elaborata dalle federazioni First e Fand. Concretamente l'intento è quello di inserire queste figure professionali, che oggi fanno capo agli enti locali e che spesso sono dipendenti precari e malpagati delle cooperative sociali, all'interno del comparto scuola, con l'attribuzione di competenza, l'inquadramento del profilo e la configurazione contrattuale da parte del ministero dell'Istruzione insieme ai sindacati. La proposta prevede una specie di sanatoria di tutto il personale che lavora in questo settore da almeno un anno, realizzabile attraverso un concorso con formazione della conseguente graduatoria, con l'obbligo poi di completare il percorso professionale con riferimento al tipo di assistenza che è chiamato a svolgere.



## ACCADE CHE...



## TEMPO LIBERO

## Il Parco della lettura? Davvero per tutti

**P**archi per tutti. Come il Parco della lettura di Morgex, vicino ad Aosta, dotato di sentieri percorribili in carrozzina e passeggino, giochi accessibili e inclusivi come domino, il labirinto delle parole, scrittori in erba e il gioco dell'oca (spiegati anche con i simboli della comunicazione aumentativa e alternativa), supporti audio per i non vedenti scaricabili attraverso Qr code o dal sito web [parcodellalettura.eu](http://parcodellalettura.eu), pannelli in Braille, video in lingua dei segni per i sordi. Presso la Fondazione Sapegno, inoltre, è possibile prenotare e ritirare anche ulteriori supporti in simboli della Caa.

## MONZA

## E ora il supermercato è amico dell'autismo

**F**ormazione del personale dipendente, uso della comunicazione aumentativa alternativa (Caa), regolazioni acustiche e luminose più soft per favorire l'inclusione delle persone con autismo nei supermercati di Coop Lombardia a partire dal nuovo punto vendita di Monza. Si tratta del primo store "autism friendly" nel settore della grande distribuzione in Italia e probabilmente anche in Europa, ed è stato realizzato in partnership con l'associazione PizzAut. Le informazioni con i simboli della Caa, invece, sono state realizzate in collaborazione con Alla3, una onlus costituita da tre mamme di bambini autisti-



ci con l'obiettivo di rendere il mondo un luogo sempre più a misura dei loro figli, senza più discriminazioni né pregiudizi. Nel nuovo supermercato Coop di Monza, inoltre, le persone con disturbi dello spettro autistico, i loro familiari e gli accompagnatori possono avere priorità di accesso alle casse. Un servizio in più per chi ha problemi cognitivo relazionali.

## PILLOLE

## Ecco il Libro bianco sulla schizofrenia

La Fondazione The Bridge ha presentato il Libro bianco sulla schizofrenia. Contiene i dati su percorsi di cura, costi, servizi e strutture presenti in Italia, ma dà voce anche a pazienti e familiari. A fronte di un incremento della malattia si rileva una riduzione di quella trattata. Cresce poi l'assistenza residenziale, ma cala quella semiresidenziale e le prestazioni ospedaliere. Info su [fondazionethebridge.it](http://fondazionethebridge.it).

## Covid: un morto su 5 era affetto da demenza

Secondo il rapporto *Impact and mortality of covid-19 on people living with dementia*, pubblicato dal network internazionale di associazioni di pazienti con Alzheimer e loro familiari, un morto su cinque in Italia era una persona con demenza. Lo studio ha coinvolto Regno Unito, Spagna, Irlanda, Italia, Australia, Stati Uniti, India, Kenya e Brasile.

## Africa libera dalla polio: l'annuncio dell'Oms

L'Africa è ufficialmente libera dalla poliomielite. A certificarne l'eradicazione è una commissione dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), secondo cui più del 95% della popolazione è stata vaccinata. Gli ultimi Paesi a essere dichiarati "polio-free" sono stati la Nigeria e il Camerun. In Pakistan e Afghanistan, invece, la malattia non è stata ancora debellata.



## DAL MONDO

## Addio Rachel Kachaje, paladina dei diritti

**C**on la scomparsa di Rachel Kachaje, a settembre, in seguito a una breve malattia, il mondo dell'attivismo in difesa dei diritti delle persone disabili pianse una delle sue guerriere più accanite. Aveva 62 anni. Sempre pronta a battersi per ottenere giustizia e per l'*empowerment* di donne e ragazze, già ministro per la Disabilità e la terza età in Malawi, il suo Paese di origine, la paladina dei diritti aveva fondato il Diwa (*Disabled Women in Africa*) e nel 2015 era diventata presidente dell'ong *Disabled Peoples' International* (Dpi). A dicembre avrebbe dovuto ricevere la laurea *honoris causa*



alla Stellenbosch University: il titolo di dottore in Filosofia le sarà comunque assegnato, postumo, a fine anno. Inoltre aveva partecipato ai negoziati della Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili, aveva contribuito alla discussione sugli Obiettivi di sviluppo e alla stesura delle Regole standard delle Nazioni Unite per le pari opportunità delle persone disabili. (Foto: *Disabled Peoples' International*)

## SENZA BARRIERE

## Un'Agenzia nazionale per l'accessibilità alla cultura

**U**n'Agenzia nazionale per l'accessibilità della cultura. È la proposta della neonata Delegazione Cultura, il comitato di esperti che si è formato grazie all'impegno di +Cultura Accessibile e delle federazioni e associazioni impegnate per i diritti delle persone con disabilità. «Inclusione e assenza di barriere» sono le parole chiave ribadite nel chiedere un confronto con le istituzioni e in particolare con il ministro Dario Franceschini, insieme a «un nuovo welfare culturale come strumento fondamentale per rilanciare misure di sostegno non solo per la scuola, ma anche per l'inserimento professionale e artistico delle persone disabili».

## LO STUDIO

## Mobilità sostenibile: ecco come sarà l'Italia del 2060

**S**trade "intelligenti" e auto a guida autonoma. Sono alcune delle risposte che una ricerca della Fondazione Unipolis, svolta in collaborazione con Anglat (Associazione nazionale guida legislazioni anticappati trasporti), cerca di dare per promuovere un'Italia più accessibile. Lo studio, intitolato *Il paradosso della mobilità*, pone l'accento sul diritto agli spostamenti. Secondo il rapporto, nel 2060 oltre due milioni di persone con disabilità utilizzeranno regolarmente i mezzi di trasporto e una persona disabile su due guiderà l'auto. L'indagine delinea poi un forte invecchiamento della popolazione futura.

## MILANO

## L'Alveare, la palazzina per il dopo di noi

**«I**l passo più difficile è sempre il distacco, sia per i genitori che per i figli»: Vittorio Tresoldi è il presidente della Fondazione Oltre, nata nel 2017 a Carugate, nel milanese, per dare una vita autonoma ai giovani con disabilità. «Ho un figlio con sindrome di Down e ci siamo posti spesso il problema di cosa ne sarà di lui quando mia moglie e io non ci saremo più», racconta. «Ma ci siamo anche resi conto che dovevamo andare oltre noi stessi e coinvolgere le istituzioni, la comunità e le banche così da poter pensare, insieme ad altri, al futuro non solo di nostro figlio ma anche di altri ragazzi disabili del territorio». Il risultato è «L'Alveare», una palazzina con sei appartamenti in ciascuno dei quali potranno vivere due o tre persone disabili, seguite da alcuni educatori. Uno dei sei appartamenti, quello più grande, è stato pensato come «palestra per l'autonomia», ossia un luogo dove le persone con disabilità potranno sperimentare la vita indipendente prima di metterla in pratica per davvero.



## L'INCHIESTA Dentro la rea follia

di Michela Trigari



# ALLA SCOPERTA DELLE REMS

A cinque anni dalla nascita delle residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza, che hanno preso il posto degli ospedali psichiatrici giudiziari, luci e ombre su un nuovo modo di superare violenza (o reato) e disturbo mentale. Più normalizzante

**A**M. ogni tanto tremano le mani. Però è contento di parlare e sorride spesso. Sembra un buon-tempone. Racconta la sua giornata tipo all'interno della Rems "Casa degli Svizzeri" di Bologna, la struttura che, insieme a quella di Casale di Mezzani (Parma), in regione ha preso il posto del vecchio Ospedale psichiatrico giudiziario di Reggio Emilia. «Mi sveglio presto, aspetto che gli operatori aprano la zona notte, faccio colazione e alle 8, alle 14 e alle 20 vado in saletta terapia ad assumere i farmaci. Poi prendo un altro caffè, gioco a Machiavelli con gli altri pazienti e, una volta a settimana, vado in piscina a nuotare. Ma mi piace molto anche il karaoke e quando prendiamo la pizza, il kebab o il cinese da asporto. Qui non si sta male, ma non è vita reale: mi manca la libertà, la famiglia».

L'Emilia-Romagna, nei tempi stabiliti dalla legge 81/2014 che ha sancito definitivamente la chiusura degli Opg, è stata tra le prime regioni italiane pronte ad accogliere in strutture alternative i propri internati, cioè quelle persone con disturbi mentali che hanno commesso





## Il superamento degli Opg: l'epopea di una legge

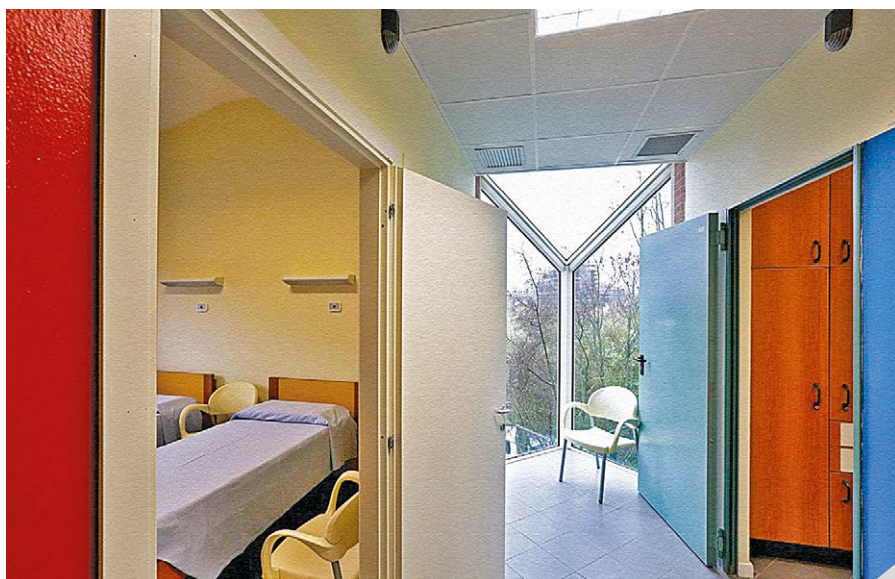
un reato e per cui sussistono elementi di pericolosità sociale. Era il 30 marzo 2015. «Il primo anno abbiamo pagato l'inesperienza generale: non c'erano protocolli operativi, nessun modello di riferimento su come costruire una Rems, né a livello strutturale né metodologico. C'erano solo alcune linee guida del governo in merito alla sicurezza, alla gestione sanitaria, all'intesa con le prefetture e la magistratura di sorveglianza, all'attivazione di percorsi terapeutico-riabilitativi territoriali e poco altro, per cui ogni Asl si è mossa per conto proprio», spiega Federico Boaron, psichiatra, responsabile sanitario della struttura di Bologna. «Noi abbiamo cercato di coniugare la vocazione riabilitativa tipica delle comunità con un maggiore livello di sicurezza, essendo una struttura detentiva, ferma restando la volontà di aprirci il più possibile all'esterno per le attività riabilitative, anche perché la noia prolungata non è terapeutica. Il laboratorio di musica, il corso di scacchi e quello di italiano per stranieri o i gruppi di discussione vanno in questa direzione».

Un alto cancello verde che corre tutto intorno alla Rems, del filo spinato dove la recinzione è più bassa, vetri antisfondamento ma nessuna sbarra alle finestre, un bel giardino con l'orto dove spesso si aggira il gatto Nerone. La "Casa degli Svizzeri" si trova in città, anche se in una zona un po' isolata e con pochi palazzi. Si presenta come una casa colonica ristrutturata, ed effettivamente

quella era in origine. Poi ci sono le telecamere perimetrali e una guardia giurata armata all'ingresso. Dentro, la sala da pranzo, la cucina dove gli ospiti ogni tanto hanno la possibilità di prepararsi da mangiare anche se i pasti vengono da fuori, la sala tv, il tavolo da ping pong e il biliardino, una grande stanza polivalente, le camere da letto, suddivise tra uomini e donne, che, con il covid, sono diventate tutte singole. Negli spazi comuni è obbligatorio tenere la mascherina. Se non fosse per un pulsante su ogni piano per poter chiamare la polizia in caso di situazioni fuori controllo, e per il braccialetto di soccorso al polso degli operatori da attivare quando si ha bisogno di aiuto, assomiglierebbe più a una casa di riposo che non a un luogo di detenzione. Con ambienti molto grandi, tanto da sembrare semivuota in relazione ai 14 posti letto di cui dispone e ai pazienti che vagano per la struttura.

Attualmente all'interno della Rems di Bologna ci sono dodici persone, di cui tre donne, mentre un altro paziente

C'è voluto un po' di tempo per arrivare alla chiusura degli ospedali psichiatrici giudiziari e all'avvio delle Rems. Il processo di cambiamento ha avuto inizio nel 2008. Poi il decreto-legge n. 211 del 2011 ha fissato il termine per il suo completamento al 31 marzo 2013. Ma tutta una serie di rimandi normativi ha fatto sì che la data slittasse al 31 marzo 2015. Alla fine, questi i principi introdotti: esclusiva gestione sanitaria all'interno delle strutture dedicate ai soggetti socialmente pericolosi, attività perimetrale di sicurezza e vigilanza esterna, destinazione a chi proviene dalla regione di ubicazione delle strutture stesse. È toccato quindi ai Dipartimenti di salute mentale delle Asl farsi carico del cambiamento.



**In queste pagine:** la residenza per l'esecuzione delle misure di sicurezza "Casa degli Svizzeri" di Bologna. A destra: Archivio Azienda Usl di Bologna - Foto Paolo Righi

## L'INCHIESTA Dentro la rea follia

e un'altra paziente stanno usufruendo della licenza finale di esperimento. «Si trovano in libertà vigilata in un gruppo appartamento e in una comunità e, se va bene, dopo sei mesi potranno chiudere il loro percorso detentivo», dice il dottor Boaron.

Oltre a questa licenza, esistono altri tre tipi di permesso: sanitario, di lavoro o per tirocini formativi e *ad horas* per lo svolgimento di attività riabilitative. «In realtà si tratta dei 30 giorni di permesso l'anno spettanti per legge, che noi abbiamo deciso di far usufruire a ore e che qui possono essere utilizzati per fare sport, ippoterapia, andare al cinema, a fare la spesa, a passeggiare sui colli». L'approccio di Boaron con i pazienti è sempre informale. «Abbiamo attivato anche un inserimento scolastico in un istituto tecnico cittadino per un nostro giovane paziente, che ha deciso di continuare a studiare, riscontrando una grande sensibilità nel preside, nei professori e nei compagni di classe», commenta lo psichiatra. «La scuola ha solo voluto essere rassicurata che il ragazzo non avesse commesso un reato a sfondo sessuale nei confronti di minori».

Anche a J. piace il computer. «Ci faccio musica e resto aggiornato sul mercato valutario. Quando mi hanno prospettato l'ingresso nella Rems, la mia preoccupazione più grande era la noia. Ma visto che c'è il pc, ho trovato il modo di passare il tempo e di gestire lo stress e devo dire che qui sto bene: meglio che in alcune comunità di Rimini. Metà del gruppo è giovane, ha circa la mia età, così posso almeno chiacchierare con dei coetanei». J. si occupa di *data entry* in una cooperativa sociale. «È un percorso abbastanza decente per poter indirizzare la mia futura uscita da qui: io sono pieno di sogni, devo solo focalizzarmi su quello giusto».

**Ma c'è anche chi in questa struttura non si trova bene. Come P., una delle poche donne detenute:** è vestita alla moda, è truccata, indossa qualche gioiello e una borsetta gialla a tracolla. «La Rems è come una galera, le regole sono rigide e non possiamo fumare in camera: siamo maltrattati. E poi ci sono persone molto schizzate, in una convivenza costretta che non ho scelto. Io sono qui da tanto, non esco da agosto. Sono una piccola ribelle, ma se vedo dell'immondizia per strada la raccolgo. Non vedo l'ora di uscire». Neanche A. è soddisfatto della sua permanenza, lui che è un fiume di parole. «Se uno non era matto lo diventa. Io sono in Rems senza una condanna di primo grado e i tempi del processo si allungano sempre più. La mia è una carcerazione bianca: ho 40 chili di documenti che giudici e avvocati non hanno ancora valutato. La magistratura non è aggiornata sulle leggi correnti. Chi mi tiene qui o è stato inquisito o



**Sotto:** l'Ospedale psichiatrico giudiziario di Reggio Emilia, 30 gennaio 2014. Foto di Caterina Clerici in *Gli intravisti*, di Jacopo Santambrogio, edito da Mimesis



## Racconti dagli Opg. Alla vigilia dalla loro chiusura, il viaggio, anche per immagini, di uno psichiatra e di una giornalista

**L**e testimonianze che seguono sono tutte stralci contenuti ne *Gli intravisti*, di Jacopo Santambrogio, un cammino alla scoperta degli Ospedali psichiatrici giudiziari, dei volti e delle storie di chi li ha vissuti, iniziato nel 2013 e conclusosi nel 2015, compiuto insieme alla giornalista e fotografa Caterina Clerici (sue le immagini a lato). Un viaggio effettuato quando nel Paese era forte l'eco prodotta dalla denuncia della commissione parlamentare d'inchiesta guidata da Ignazio Marino, in un momento di passaggio che avrebbe decretato la fine degli Opg e la nascita di una nuova organizzazione di cura e detenzione a carattere riabilitativo: la Rems appunto.

**Fausto:** «Va be' era pedofilo... però è una persona umana che ho sulla coscienza, insomma. Eh, l'ho ucciso. [...] C'erano queste persone totalmente imbottite di farmaci, in questo tugurio. Perché era il vecchio manicomio, in Castiglione paese. Tutto lo scrivere mi aiutava, perché facevo memoria di qualcosa che mi apparteneva e che stava montando. Sono così perché ho voluto essere così io. Noi siamo una somma di tutte le situazioni, è una pura sacrosanta verità. Se una situazione ci va male, ci segna; se ci va bene, ci fa stare bene. Non so chi lo abbia detto ma io, per sentito dire, dico "acconsento". Il rapporto con gli altri è difficile qui. Bene o male tutto il mondo della psichiatria ti violenta, ti violenta mentalmente. Perché parlare con i dottori significa dovergli spiegare delle cose tue. Se a queste domande non rispondi stai zitto, ma se stai zitto sempre, ti chiudi in un riccio e prima o poi muori, perché l'uomo è fatto per stare in un gruppo. [...] Andare a scavare nelle proprie vicende personali può essere qualcosa che non nuoce, ma non si può sapere il passato di una persona».



**Jacopo Santambrogio**  
**Gli intravisti.**  
**Storie dagli ospedali psichiatrici giudiziari**  
Mimesis  
294 pagine  
20 euro

**Davide:** «La mia esperienza in Opg iniziò nel maggio 1994 per poi essere interrotta dall'ammissione in comunità nel gennaio 2006. Adesso, visto che sono riuscito a fare anche abbastanza danni in sette anni di comunità, mi ritrovo in ospedale psichiatrico giudiziario. Comunque non è l'inferno, come alcuni possono pensare. Per me l'Opg, volendo essere obiettivi e vederlo da un'altezza che non è certo la mia, è una branca del sistema che cerca di non buttare via i casi disperati. In altri tempi quelli come me, quelli come noi sarebbero stati buttati via, isolati, chiusi a chiave e buona notte. Qua si cerca di non buttarci via. L'ospedale psichiatrico giudiziario, mi viene una parolaccia, potrebbe essere il buco del culo del mondo, sperando che non... Ho esagerato, ma questo non è l'inferno, un posto dove noi persone disagiate troviamo un riscaldamento, un letto con le coperte e un cibo dignitoso. Penso questo. Se poi sentite molti altri diranno che si mangia male, che fa freddo, che c'è caldo. Io credo che bisogna pensare ai bisogni primari, e una volta soddisfatti quelli, la felicità di una persona sta alla persona stessa. Quando uno è infelice patologicamente, non c'è ospedale giudiziario, non c'è comunità dorata come quella in cui vivevo io... non c'è niente che possa rendere felice un infelice patologico. Io non sono mai stato infelice. Non ho neanche mal di denti. Una volta, ricordo che in un colloquio una psicologa mi chiese: "Cosa è per te la felicità?". E io le dissi: "L'assenza di dolore". Lei si scandalizzò quasi, si scandalizzò, rimase lì, "come è possibile?". È possibile. Passa un mal di denti bestia e poi vedi te! [...] Sulla malattia mentale ho un'idea personale, completamente personale... La malattia mentale per me non è una malattia come l'influenza, che un virus

ti attacca e quando se ne va l'influenza il virus non c'è più. La malattia mentale non è una cosa che hai, ma una cosa che si radica a tal punto nell'anima, la malattia mentale è una cosa che sei. Io non ho la schizofrenia paranoide, io sono uno schizofrenico paranoide, e non credo che sia solo un gioco di parole».

**Fiorenzo:** «Andai a Montelupo Fiorentino nel '96 e ai dottori dissi quello che mi aveva spiegato l'avvocato. "Sento le voci, sento odore di casa". Mi cominciarono a siringare, dopo 20 giorni: "Non c'ho più niente! Me l'ha detto l'avvocato, rimandatemi in carcere!" e mi rimandarono subito in carcere. Però l'Opg fu un precedente bruttissimo e tutte le volte che facevo casino in carcere mi mandavano un mese in osservazione in Opg. Ci sarò venuto 15 volte qui. Prima si stava molto male, ora è migliorato. Prima picchiavo le guardie. Mamma mia, pedate in bocca, manganellate, erano violentissimi, violentissimi, ti siringavano, letto di contenzione... ho patito tanto. C'era una commissaria, C., una bestia, cattiva, un animo cattivo proprio, mi ha messo in croce. Mi hanno fatto una truffa praticamente. Pigliavo 50 gocce di Minias. Mi mandarono questa infermiera, un bicchiere pieno di Entumin, io fidandomi l'ho bevuto tutto insieme e sono andato in semi-incoscienza, fortissimo! Un neurolettico pazzesco, mi hanno preso le guardie, messo sul letto di contenzione, mi hanno punturato, mi facevano due punture al giorno di Entumin e ogni dieci giorni due punture da 100 di Haldol e due punture da 100 di Clopixon. Dopo 15 giorni, ero sul letto di contenzione, passò Ignazio Marino, all'epoca senatore e non riuscivo a parlare. Tra l'altro mi fecero una benzodiazepina che è un narcotico, potentissimo. Gli volevo parlare ma non ce la facevo! E Ignazio Marino disse: "Ma in che condizioni è quest'uomo? Ma come lo avete conciato?". Il giorno dopo mi liberarono. Scesi dal letto e cascai per terra, non avevo più forze. Sono ingrassato, ero 90 chili e ho finito per pesare 120 chili, per un anno mi hanno fatto punture in questa maniera. Mi hanno ucciso».



## L'INCHIESTA Dentro la rea follia

### Il punto critico: aggressioni a pazienti e operatori

**S**e non ci fosse stato il covid-19 e il relativo lockdown, gli addetti ai lavori avrebbero certamente fatto il punto sullo stato di attuazione della legge 81/2014 e sulla chiusura degli Opg, sostituiti da un sistema di welfare di comunità, dai servizi sociali e sanitari dei Dipartimenti di salute mentale della Asl, al cui interno operano appunto le Residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza. Il processo di riforma è stato affrontato superando, sul campo, difficoltà e incertezze con l'invenzione di un modello di lavoro originale, molto complesso e certamente non lineare né definitivo. Nell'aprile 2019, però, l'Osservatorio sul superamento degli Opg e sulle Rems ha inviato un questionario a tutte le residenze al fine di ottenere dati aggiornati sul funzionamento delle strutture stesse a partire dalla data della loro apertura. Ha risposto il 77% delle strutture, ossia 24 Rems delle 31 attualmente esistenti in Italia.

Questi i primi risultati. Le residenze sono in larghissima parte dedicate alle misure di sicurezza definitive (il 66%), mentre le provvisorie sono il 31,7%. Il personale complessivo che vi lavora, in stretto contatto con la magistratura, è pari a 843 operatori tra psichiatri, psicologi, infermieri, oss, educatori, assistenti sociali e vigilanti, con un rapporto di 1,5 rispetto ai posti letto. I pazienti ricoverati sono 526, di cui 10,6% è donna, ma oltre mille sono quelli transitati, con un alto livello di turn over. Per quanto riguarda la provenienza, il 41,4% prima era libero, il 39,7% viene dal carcere, il 10,1% dall'Ospedale psichiatrico giudiziario, il 2,7% da altra Rems e il restante 6,1% da altre strutture di ricovero. Le persone in lista d'attesa risultano 390, dato probabilmente sottostimato in quanto non disponibile per tre strutture. Ma passiamo agli eventi critici: 90 sono trattamenti sanitari obbligatori (5,7%), 80 sono contenzioni (5,1%), quattro sono suicidi e quattro tentati suicidi (0,6% in totale), 202 sono aggressioni ad altri pazienti (12,8%) e 161 agli operatori (10,2%).

Inoltre si segnalano 98 allontanamenti (6,2%). Infine sono stati richiesti alle strutture alcuni dati clinico-organizzativi, da cui è emerso che, rispetto al numero di pazienti transitati, i progetti terapeutico riabilitativi individualizzati predisposti entro 45 giorni dall'ingresso del paziente in Rems riguardano circa un utente su quattro (24,3%).

A partire dal 2017, l'Osservatorio sul superamento degli Opg ha intrapreso un viaggio nelle Rems. L'ultima struttura visitata è stata la struttura di Castiglione delle Stiviere (Mantova), a luglio del 2019. La visita, si legge nel rapporto, «ha riportato che l'ex Opg ha sì cambiato nome – ora è Sistema polimodulare di Rems provvisorie –, ma è sostanzialmente rimasto ciò che era prima della riforma. Al suo interno, infatti, si trovavano concentrate 160 persone, suddivise nei vecchi reparti dell'ex ospedale. In totale si tratta, sulla carta, di otto Rems da 20 posti ciascuna, con la struttura che mantiene ancora le sbarre e pratica la contenzione meccanica, pur se in numeri inferiori rispetto al passato». **M. T.**

era in carcere con me. Io sono una persona scomoda a certi ceti sociali. Tutto ciò, detto da una persona ricoverata in una struttura psichiatrica, può sollevare dubbi, ma o sono fuori di testa o sono vittima di una truffa».

Non è facile lavorare con i pazienti psichiatrici. «Devi essere predisposto, altrimenti non ce la fai. A volte sono persone petulanti, che ti sommergono di continue richieste, a volte ti riempiono di parolacce o ti minacciano. L'ambito relazionale non è semplice», precisa Tommaso, infermiere alla «Casa degli Svizzeri» da quasi un anno ma da sempre nel settore della salute mentale. «Pericolosità sociale e violenza sono elementi che bisogna mettere in conto: abbiamo avuto parecchi casi di aggressività verbale o diretta verso oggetti, come per esempio una porta e un muro di cartongesso sfondati durante una crisi di



rabbia. Ma non bisogna mai guardare il lato criminale dei pazienti, altrimenti l'approccio sanitario e riabilitativo ne risulta negativamente condizionato. Non sempre, però, ci si riesce».

**Dati alla mano, il bilancio di cinque anni di attività della Rems** di Bologna parla di 30 dipendenti su base volontaria tra infermieri, operatori socio sanitari, educatori, psicologi, psichiatri, tecnici della riabilitazione psichiatrica, assistenti sociali e guardia giurata, 45 pazienti transitati per la struttura, in larga maggioranza uomini e per la metà stranieri, 35 dimissioni (ma solo uno per rientro al domicilio e uno per revoca della misura di sicurezza detentiva), 8.500 telefonate, 2.690 uscite per permessi *ad horas* (anche se solo cinque persone sono potute uscire da sole), 830 visite di parenti o amici, 25 pazienti coinvolti in attività di socialità o attinenti all'area lavoro (di cui uno in un supermercato della città), 22 trattamenti sanitari obbligatori, 35 interventi di polizia o carabinieri, sei infortuni di operatori per conflitti con i pazienti, per fortuna non gravi, «non viene praticata la contenzione né fisica né farmacologica, nessun caso di positività al covid». A illustrarci queste cifre, che vanno da aprile 2015 a settembre di quest'anno, è Velia Zulli, la coordinatrice della «Casa degli Svizzeri», un grosso mazzo di chiavi sempre in mano. «Ma il problema vero sono le liste d'attesa: persone ingiustamente detenute in carcere, persone che si trovano in una struttura psichiatrica con un provvedimento a metà strada tra il Tso e gli arresti domiciliari oppure c'è chi è libero anche se socialmente pericoloso, perché le Rems – per legge – non possono essere mai in sovrannumero».

Dietro i numeri, però, ci sono gli individui e il loro passato. «Storie di vita



quasi sempre molto dolorose o con forti traumi alle spalle, rapporti familiari segnati da eventi tragici, marginalità che generano solitudini», commenta Zulli. Tanto che queste persone non devono «solo riparare» il reato commesso e affrontare la patologia psichiatrica, ma devono soprattutto ristabilire un costrutto psicologico, emotivo, parentale, affettivo e relazionale che, anche prima di delinquere, non ha certo favorito la loro salute mentale. ■



**A fianco:** la sala polivalente della Rems «Casa degli Svizzeri»

**In alto:** la saletta per la somministrazione della terapia farmacologica, lo spazio palestra e la sala tv (Archivio Azienda Usl di Bologna - Foto Paolo Righi)

# IO, TRANS E IPOVEDENTE DI CORSA VERSO TOKYO

**C**orrere, correre, correre. Per tutta la vita Valentina Petrillo ha sognato di calcare le piste di atletica e oggi si allena in vista di Tokyo 2020, dove spera di qualificarsi nella categoria T12, quella degli atleti ipoovedenti. Nata a Napoli nel 1973, quasi due anni fa ha deciso di intraprendere la terapia ormonale per cambiare sesso e oggi è la prima atleta transgender a gareggiare con le donne, anche se non è operata e all'anagrafe risulta ancora come Fabrizio.

Secondo le linee guida emanate dal Cio nel 2015, Valentina può competere nella categoria femminile grazie a una concentrazione di testosterone sotto la soglia dei 5 nanomoli. E così, dopo un travagliato iter burocratico che ha coinvolto la Federazione paralimpica dell'atletica leggera (Fispes), il Comitato italiano paralimpico (Cip) e il World Para Athletics, Valentina ha gareggiato per la prima volta con le donne, lo scorso settembre a Jesolo. Coniugando due universi, quello transgender e quello sportivo che, fino a questo momento, non si erano mai incontrati. *SuperAbile Inail* l'ha intervistata all'inizio di ottobre, durante i campionati societari della Fispes, un appuntamento che ha visto riunirsi l'intero gotha dell'atletica paralimpica e dove Valentina era presente con la sua società, la Omero Bergamo.

**Come va la preparazione per Tokyo 2020? La vedremo nella Nazionale?**

Magari, ma è difficile fare previsioni. Ce la metto tutta, ma sono un'atleta un po' indisciplinata. Per esempio, tendo a risparmiarmi sulle ripetute più lunghe per dare tutto su quelle fino a 300 metri. E poi sono anche goffa negli esercizi, perché ho cominciato a fare atletica tardi.

**A quanti anni?**

A 20 anni, prima ignoravo che esistesse il mondo dello sport paralimpico. È successo quando da Napoli mi sono trasferita a Bologna per studiare informatica all'Istituto dei ciechi Francesco Cavazza. È lì che ho imparato ad accettare la malattia di Stargardt, che rappresenta la forma più comune di degenerazione maculare ereditaria. Fino a quel momento l'avevo sempre tenuta nascosta.

**E prima di scoprire la passione per la corsa?**

Mi sono innamorata dell'atletica all'età di sette anni, quando ho visto per la prima volta Pietro Mennea vincere le Olimpiadi dell'80, nei 200 metri. Lì capii che l'atletica poteva essere il mio mondo. Ma a quei tempi, a Napoli, non era facile seguire gli allenamenti e io non ho mai trovato il coraggio di chiedere ai miei genitori di portarmi a fare atletica, anche se era quello che desideravo. Così ho co-

Napoletana, classe 1973, è la prima transgender al mondo a gareggiare con le donne. Da quando ha cominciato la transizione ormonale è diventata più felice. E non ha più bisogno di nascondere né la sua identità sessuale né la malattia rara responsabile dei suoi problemi di vista

minciato a giocare a calcio, stavo in porta. Poi, quando a 13 anni si è presentata la malattia di Stargardt, sono passata in attacco, ma non ero un asso. Solo quando sono arrivata a Bologna mi sono avvicinata all'atletica, con grandi soddisfazioni, anche se come persona ancora non mi sentivo completa.

**In che senso?**

Già all'età di quattro o cinque anni aveva esordito questo desiderio di femminilità, che poi tre anni fa è finalmente esploso, perché non sono più riuscita a dominarlo come avevo sempre fatto nella mia vita. A nove anni ho cominciato a





indossare i vestiti di mia madre di nascosto, tenendomi tutto dentro. Anche la comparsa della malattia mi ha costretto a guardare il futuro in maniera diversa, ridimensionando le mie aspettative. Una persona cieca o ipovedente non ha molte scelte, di solito può trovare lavoro solo al centralino, nella fisioterapia e nell'informatica, che io ho scelto come sbocco professionale. Invece mi sarebbe sempre piaciuto fare l'hostess.

#### **I segreti, insomma, erano due...**

I miei amici non sapevano nulla e anche a scuola nascondevo la mia disabilità. Erano al corrente dei miei problemi

di vista, ma nessuno capiva la gravità. A scuola non ho mai avuto un insegnante di sostegno e mi sedevo sempre in fondo, perché tanto non vedevo niente neanche al primo banco. Ho dovuto aspettare di arrivare a Bologna per capire che non dovevo vergognarmi della mia malattia, e che comunque potevo fare una vita normale. Vedere persone che, pur vivendo una situazione più grave della mia, facevano cose che io non riuscivo a fare mi ha aiutato a diventare più autonoma.

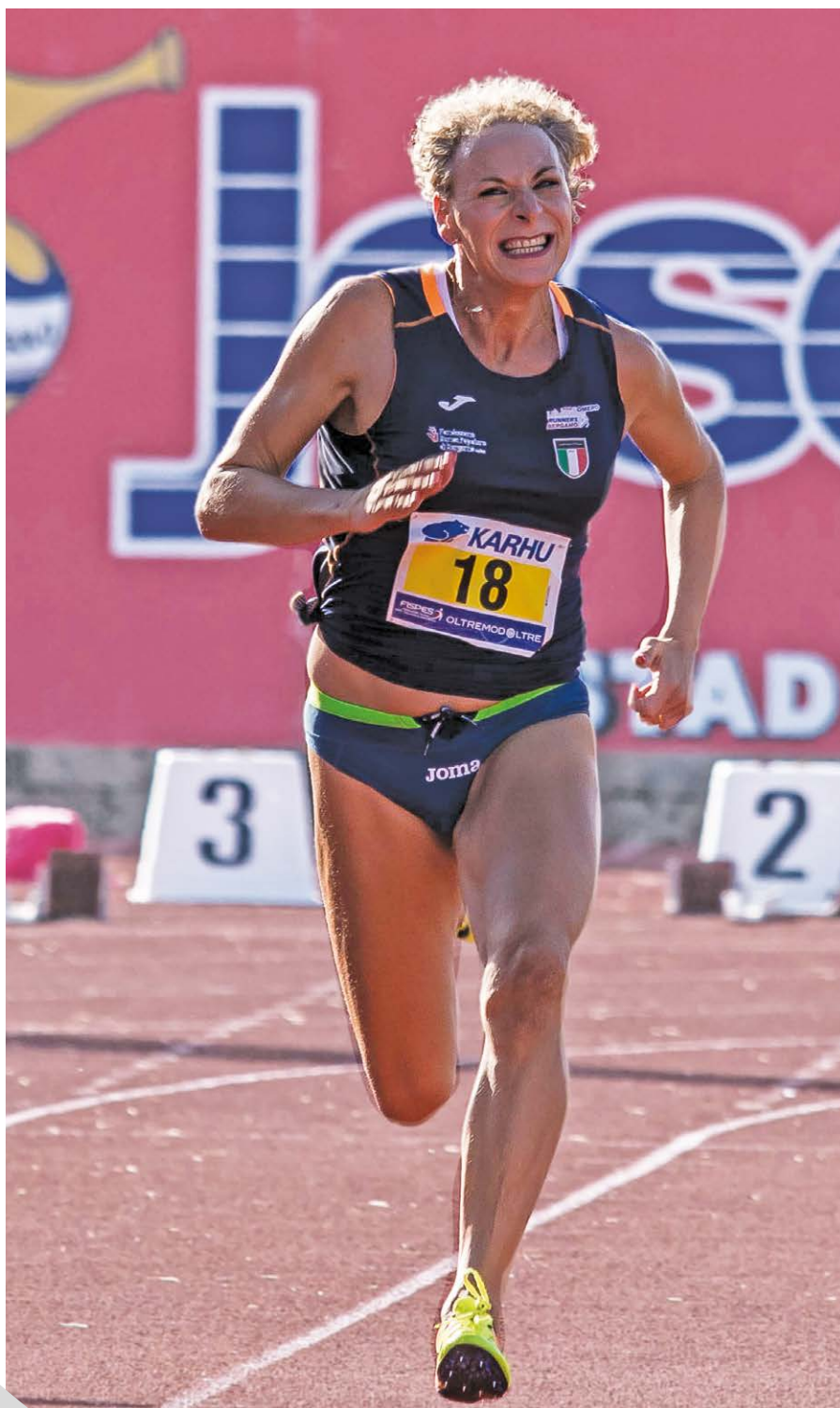
#### **Nel frattempo continuava a rimuovere il fatto di sentirsi donna.**

Sì. Durante l'adolescenza mi facevo



**In queste pagine:** Valentina Petrillo. Gli scatti a pagina 15 e 16 sono di Massimo Bertolini - Fispes

tante domande. Mi chiedevo perché mi volessi mettere la gonna come mia mamma e perché non mi cresceva il seno. Perché non potessi mettermi lo smalto e truccarmi e perché alla comunione dovessi indossare il saio francescano e non il vestito da sposina che usano le bambine. Mi facevo tante domande, ma



**«Fino a 20 anni ignoravo l'esistenza dello sport paralimpico. All'Istituto Cavazza ho imparato ad accettare la mia malattia»**

non avevo gli strumenti per capire cosa mi stesse succedendo, banalmente mi è mancato anche il web: pensavo di essere l'unica al mondo a vivere questa situazione. E poi mi sentivo in colpa e non volevo dare un dispiacere ai miei genitori, ci ho sempre tenuto a che fossero orgogliosi di me.

**Cosa la preoccupava di più?**

In quegli anni essere *femminiello* a Napoli era la cosa peggiore che ti potesse capitare. Meglio camorrista che *femminiello*, dico sempre: il camorrista ha uno status più elevato. E poi non è che ci fossero tante alternative alla prostituzione, all'epoca. Iniziare la transizione di genere era costosissimo, non era possibile ricorrere alle strutture pubbliche come oggi. Quando, tre anni fa, mi hanno detto che mi avrebbe seguita un'équipe di medici dell'ospedale Sant'Orsola di Bo-



logna, non mi pareva vero: ero rimasta agli ormoni clandestini e alle operazioni per cambiare sesso a Casablanca. Mi sono mancati gli esempi positivi, insomma, sui media ho sempre visto eccessi di femminilizzazione che non mi appartengono: io sono una ragazza semplice, jeans e scarpe da ginnastica, non mi sono mai riconosciuta in questi modelli.

### **Lei è soprattutto una sportiva, infatti.**

Sì. Tra l'altro mondo dello sport e mondo trans di solito non vanno molto d'accordo, anche se non ho capito bene perché. Non voglio essere da esempio a nessuno, ma sono pronta a mettere a disposizione la mia storia e l'esperienza di un anno e mezzo di transizione. Non ci sono precedenti, stiamo imparando ora cosa vuol dire. Per quanto mi riguarda, vincevo prima come uomo e, fortunatamente, continuo a vincere ora come donna.

### **La terapia ormonale le ha fatto perdere velocità. Come l'ha presa?**

Me l'aveva detto la mia amica Joanna Harper, una scienziata canadese transgender che da 15 anni studia le prestazioni sportive nelle atlete trans. Io però non le avevo dato peso, nella convinzione che, diventando più felice, avrei corso come prima. Il giorno che presi la prima compressa già mi sentivo più donna e feci un tempo di 19.40' sui 150 metri, un ottimo risultato. Ma da quel momento è cominciato un declino inesorabile e le prestazioni sono calate. Non è solo una questione di velocità, ma anche di capacità di recupero e di metabolismo. Siccome sono la prima atleta di questo livello che sperimenta la transizione di genere nessuno veramente sa che cosa accadrà nel tempo. A livello psicologico sto meglio, ma a livello sportivo sto ancora cercando



il mio equilibrio. Una cosa è certa però: meglio essere una donna più lenta ma felice che un uomo più veloce ma triste.

### **Cosa le ha dato la forza di rivelare al mondo la sua identità sessuale?**

È stata una questione di sopravvivenza. Non sono una persona coraggiosa, se avessi avuto più coraggio lo avrei fatto tanto tempo fa. Ma a un certo punto non ce la facevo più a fingere, a travestirmi di nascosto con gli abiti che mia moglie buttava via. Non potevo più mascherarmi da uomo. Il periodo più difficile è stato nei primi mesi del 2018, quando è nata Valentina. Uscivo vestita da donna, ma non avendo ancora cominciato ad assumere gli ormoni, il mio corpo era ancora quello di un uomo. Avvertivo uno sdoppiamento della personalità: Valentina non riusciva più a riconoscersi in Fabrizio. E io non riuscivo più a fare a meno di Valentina, era la mia anima che mi chiedeva di vivere.

### **Come ha reagito il mondo intorno a lei?**

All'inizio ho fatto coming out con le persone più importanti della mia vita: prima con mia moglie, poi con mio fratello e mia cognata, infine con mio padre.

Ho preferito dirglielo io, prima che venisse a saperlo da altri. Mia moglie è stata splendida, dopo un primo momento di confusione è stata lei ad accompagnarmi a comprare i primi vestiti da donna. Gli amici che conosco da una vita, invece, non hanno capito. Ho perso anche la famiglia allargata, che in parte si è riavvicinata dopo avermi visto in tv e sui giornali.

### **Sono finiti i sensi di colpa finalmente?**

Macché, ce li ho ancora. Anzi ora si sono decuplicati, mi sento in colpa per la mia famiglia: per mia moglie e, soprattutto, per mio figlio. Se un giorno mi rinfacciasse che non sono stata un buon padre o il fatto che sono una trans, non riuscirei a sostenerlo. Per il momento, però, sembra aver capito, ho voluto spiegargli tutto anche se è ancora piccolo. Siamo molto legati e io provo sempre a fargli sentire la mia presenza. Quanto a mia moglie è una persona speciale: è l'unica donna che amo, di un amore diverso, ma se possibile ancora più grande. ■



# Quando le barriere si abbattano con i Lego

Rampe mobili costruite con i mattoncini colorati per risolvere, con originalità, il problema dei locali inaccessibili. L'idea arriva da una nonna tedesca, mentre in Italia saranno costruite dalle persone con disabilità seguite dalla cooperativa padovana Iride

**R**ampe costruite con i mattoncini Lego per abbattere, in maniera creativa e colorata, le barriere architettoniche e, perché no, anche quelle mentali. Un centinaio di pezzi di varie dimensioni per ogni pedana, tenuti insieme dalla colla vinilica. E se qualche bimbo riuscisse comunque a staccare un pezzettino, pazienza, si diventerà. È il progetto lanciato dalla cooperativa veneta l'Iride che in otto realtà tra Padova, Selvazzano e Saccolongo si prende cura del progetto di vita di 80 persone con disabilità. Centri diurni, comunità alloggio, un gruppo appartamento per il dopo di noi. Tante diversità insieme, tante età, storie

e passioni con un unico obiettivo, quello di promuovere e sostenere i percorsi di autonomia delle donne e degli uomini che intrecciano la strada di questa cooperativa nata 27 anni fa a partire da una consapevolezza precisa: la disabilità grave non può essere un alibi che porti a rinunciare a una possibilità educativa.

Tutto è cominciato con la scoperta, via Facebook, dell'attività di Rita Ebel, signora tedesca in carrozzina che, alla luce delle difficoltà che ogni giorno era costretta ad affrontare, ha pensato di realizzare rampe con i mattoncini più famosi del mondo. Rampe mobili, che possano essere spostate all'occorrenza per



scalini, marciapiedi, sedi istituzionali, negozi e ristoranti. «La sua iniziativa ci ha incuriosito», spiega Erika Bragato dell'Iride, responsabile del progetto Lego. «Anche perché, grazie alla nostra bottega, avremmo potuto realizzare qualcosa di simile». La bottega è Iridarte, il laboratorio di uno dei centri diurni della cooperativa. Lì i ragazzi, insieme con falegnami professionisti, raccolgono materiali e oggetti destinati allo smaltimento e donano loro, trasformandoli, nuova vita. Pezzi di legno, barattoli, oggetti scartati. «Da un lato, implementiamo il nostro impegno per una sempre maggiore sostenibilità ambientale, nell'ottica del riuso e della rigenerazione, dall'altro offriamo la possibilità ai nostri ospiti di cimentarsi in nuove esperienze. Dalla commessa alla consegna del prodotto finito, si occupano di tutto».

Così, l'Iride decide di contattare, sempre via social, «nonna Rita», come la chiamano tutti: «Le abbiamo scritto e ci sia-



mo fatti raccontare la sua esperienza. È stata gentilissima, ci ha mandato le schede tecniche per la realizzazione delle rampe: ce ne sono di diverse dimensioni, adattabili a diversi spazi. Step successivo, recuperare contenitori da posizionare in alcuni punti strategici del territorio dove raccogliere, grazie alla solidarietà dei cittadini – e magari anche dal desiderio di qualche genitore di fare un po' di spazio in casa –, i mattoncini necessari per la realizzazione delle opere.

È a questo punto che prende vita una catena di curiosità e partecipazione che, in pochi giorni, ha consentito la raccolta del numero sufficiente di Lego per costruire le prime due rampe. «Molti negozi si sono fatti avanti, i nostri contenitori punteggiano tutta la città. Ora ci piacerebbe anche metterci in contatto con supermercati e municipi, per diffondere il nostro messaggio».

Per dare ulteriore spinta alla raccolta, Iride ha anche contattato uno dei

dirigenti Lego in Danimarca: «Speriamo ci possa aiutare, magari in azienda avranno pezzi rotti, fallati, non adatti a essere messi in commercio. Se possibile, a noi piacerebbe offrire ai mattoncini una seconda possibilità. Una cosa vogliamo sottolineare: abbiamo contattato nonna Rita via Facebook, la Lego via LinkedIn. I social ci stanno dando una grossa mano».

**A lavorare al progetto sono una quindicina di persone** che frequentano Iridarte e che, per le regole di contrasto al contagio, sono divise in gruppi da cinque. «Sono tutti molto impegnati: i loro manufatti, soprattutto sotto Natale, hanno un ottimo mercato. Dopo il lockdown non vedevano l'ora di tornare a lavorare. Così, recuperando vecchi bancali, hanno realizzato tavoli e panchine per colorare e abbellire la zona industriale di Saccolongo. Quell'angolo vivace di relax è molto gettonato dai lavoratori della zona, per

consumare un pranzo al volo e fare due chiacchiere. Qualcuno ha commentato che acquistare rampe in alluminio è più economico che seguire tutto questo progetto... Vero: ma vuoi mettere la soddisfazione? È il processo a essere interessante, fa sentire i nostri falegnami in erba attivi e vitali».

Come spiega ancora Erika Bragato, nel Dna dell'Iride c'è la convinzione che ogni occasione possa essere buona per sottolineare quanto il sentirsi utili e il tenersi impegnati sia fondamentale per gli ospiti dei centri. «I mattoncini colorati, che tutti conosciamo bene sin dall'infanzia, ci permettono di parlare di disabilità evitando quell'approccio talvolta un po' pesante per favorire un taglio più leggero e positivo. La nostra mission è supportare le persone con una disabilità anche grave nel percorso di costruzione della propria identità sociale e il progetto Lego si inserisce perfettamente in questa direzione».

Con il passare dei giorni si moltiplicano le richieste di coloro che vorrebbero mettere a disposizione un contenitore per raccogliere i mattoncini: «Anche l'associazione dei familiari dell'Iride ci sta dando una grossa mano, è molto attiva. Per ora possiamo dire che la domanda non manca, noi stiamo costruendo l'offerta. Condivideremo tutti i traguardi sui nostri canali social, sperando nell'effetto domino». ■



Foto di Sebastiano Rizzardi di Iride



Ad Addis Abeba esiste un'impresa rivoluzionaria dal punto di vista sociale, culturale e ambientale: si chiama Teki paper bags e produce buste di carta. A realizzarle e venderle sono soprattutto lavoratrici non udenti che utilizzano la lingua dei segni



# Etiopia plastic free? Merito del lavoro di donne sorde

«**C**ombattiamo le buste di plastica con la lingua dei segni. E funziona». Lo assicura l'azienda Teki paper bags, che in Etiopia sta realizzando con successo un modello rivoluzionario, che coniuga inclusione sociale e coscienza ambientale. Teki significa sostituire ed è questo l'obiettivo dell'azienda: sostituire la plastica con la carta. Protagonista dell'impresa è un gruppo di lavoratrici sorde, che producono e vendono ogni giorno sacchetti di carta in questa piccola impresa virtuosa di Addis Abeba. E i numeri sono di tutto rispetto: 25 dipendenti, di cui 18 con disabilità uditive,



oltre un milione di sacchetti di carta prodotti a mano.

«Abbiamo aperto Teki tre anni fa, eravamo solo in tre, poi passo dopo passo siamo cresciute», racconta Mimi Legesse (nella foto in basso), una delle fondatrici, sorda e orgogliosamente madre di due bambini, Sititaw e Maril. «Da quando ero una ragazzina all'orfanotrofio, ho sempre sentito il bisogno di aiutare altri bambini sordi. Essere sordi in Etiopia è molto difficile, ma sta a noi accettare la nostra disabilità e andare avanti nella vita con fiducia». Per questo, tre anni fa, Legesse ha dato vita a Teki Paper Bags, dopo il fortunato incontro con Clement, un imprenditore svizzero che voleva sostenere la comunità dei non udenti attraverso la creazione di un'impresa sociale. «Produciamo buste di carta, per combattere la plastica. E intanto offriamo un'occupazione alle donne sorde. Vendiamo i nostri sacchetti attraverso la lingua dei segni, tramite i nostri interpreti», spiega.

Un'azienda all'avanguardia, quindi, dal punto di vista economico e am-

bientale, ma soprattutto per quel che riguarda l'inserimento sociale, come racconta una delle donne sorde assunte dall'azienda: «Nel mio precedente lavoro, ero l'unica sorda. Per quelle come me, non ci sono opportunità lavorative. Qui a Teki è diverso: incontro altre donne sorde, siamo come una famiglia e questo mi rende felice».

Il modo in cui il lavoro è organizzato all'interno dell'azienda lascia peraltro alle mamme il tempo necessario da dedicare ai propri figli. Non solo: «In Teki copriamo completamente le spese di trasporto per creare un sistema salariale equo per tutti», dice Mimi Legesse. «Questi valori trasformano i nostri familiari nei migliori ambasciatori della nostra lotta contro i sacchetti di plastica».

**Accanto alla mission, però, c'è il business, con le sue implacabili leggi: prima fra tutte, produrre** per sopravvivere. «Creare occupazione per i non udenti è una cosa bella, ma dobbiamo anche assicurarci che ci sia abbastanza lavoro per tutti», continua la fondatrice. «Quindi abbiamo creato il nostro piano in due fasi, che abbiamo chiamato "Movimento Teki": il primo passo si concentra sulla vendita dei nostri sacchetti di carta, in particolare alle grandi aziende disposte a sostenere la nostra causa. Il secondo passo consiste invece nella distribuzione gratuita di sacchetti di carta alle piccole imprese di proprietà di donne. Abbiamo iniziato la distribuzione nel 2017 ad Addis Abeba, con l'aiuto dell'Ambasciata svizzera in Etiopia. I sacchetti di carta gratuiti hanno aiutato queste imprenditrici a risparmiare denaro, come ricompensa per aver rinunciato ai sacchetti di plastica. Abbiamo già distribuito più di 200mila sacchetti di carta

gratuiti e il successo va oltre le nostre aspettative», commenta.

I sacchetti prodotti da Teki paper bags, realizzati in carta riciclata al 100%, hanno diverse forme e misure e quindi differenti impieghi e costi: le aziende che intendono adottarli hanno a disposizione un catalogo dal quale scegliere e selezionare le buste più adatte alle proprie esigenze. Invitando le imprese a unirsi così a questo "movimento", Teki mette in moto una vera e propria rivoluzione sociale, ambientale e culturale, in un Paese in cui la plastica sta diventando una vera emergenza. Ne è ben consapevole Mimi Legesse, che racconta come il Paese sia rapidamente cambiato nell'ultimo mezzo secolo: «Sessant'anni fa non c'erano sacchetti di plastica in Etiopia. Il Paese era pulito e i nostri anziani se la cavavano bene senza questi. Oggi, invece, ogni volta che acquistiamo qualcosa, riceviamo almeno un sacchetto di plastica. Più cose compri, più sacchetti di plastica ricevi e tutti pensano che questo sia normale. Ma le buste che ci vengono date sono destinate a sporcare la nostra città, contaminare i nostri fiumi, avvelenare i nostri animali e allagare le nostre strade quando piove. Dobbiamo smetterla, quindi, e liberare il nostro Paese dalla plastica. Dobbiamo farlo per i nostri figli. Unire i nostri punti di forza per superare le nostre debolezze è ciò che ci fa progredire: e allora perché non possiamo applicare questo principio anche per risolvere le più grandi sfide sociali e ambientali?». Teki paper bags ci prova e sembra proprio intenzionata a riuscirci. ■



**PORTFOLIO****NonChiamatemiMorbo**

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di un bel maschietto. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti. Gli scatti, raccolti nel volume "NonChiamatemiMorbo" di Sabrina Penteriani e Marco Guido Salvi, edito da Contrasto, sono poi confluiti nell'omonima mostra itinerante organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia con l'obiettivo di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia.





«L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto», sottolinea Gianni Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia. «Un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario il termine "morbo", che è solo ingannevole».



## PORTFOLIO

NonChiamatemiMorbo



Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando uno stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni anche se sono in aumento i casi di giovani colpiti dalla malattia.

“NonChiamatemi Morbo” è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare ad avere relazioni soddisfacenti e a fare ciò che amano, mantenendo un buon livello della qualità di vita. Il progetto è accompagnato dal video-racconto *Mr. o Mrs. Parkinson*, interpretato da Lella Costa e Claudio Bisio, e da altre video-storie. Per saperne di più: [nonchiamatemi-morbo.info](http://nonchiamatemi-morbo.info).





# Cresce sempre più la voglia di orienteering



Disciplina praticata indistintamente da persone normodotate e disabili, spesso insieme a condividere lo stesso percorso, vanta molti tesserati sordi

**H**a da poco festeggiato i cent'anni di vita ma è più vivo che mai. Infatti, in Valsugana, è appena partito il progetto "Orient". Si chiama orienteering la disciplina che fonde al meglio il momento agonistico con la pratica di uno sport a contatto con la natura. Nato in Svezia nel 1919 – anche se c'è chi lo fa risalire addirittura al 1897 – l'orienteering ha travalicato il suo ambi-

to naturale fatto di boschi per approdare in campagne, parchi pubblici ma anche nei centri storici delle grandi città. Si caratterizza per il fatto di essere uno sport sano, praticato a tutte le età, che non richiede particolari strumenti. Sono necessari, infatti, una bussola e una carta topografica realizzata appositamente, che contiene segni convenzionali e unificati in tutto il mondo.

Sport inclusivo e socializzatore, tanto da essere praticato indistintamente da persone normodotate e disabili, spesso insieme a condividere lo stesso percorso, l'orienteering approda in Italia nel 1967 e, anche se all'inizio attira solo pochi appassionati, trova subito terreno fertile nel Lazio, in particolare nella provincia di Roma, e in Trentino-Alto Adige. Oggi la disciplina è regolata dalla Fiso (Federazione italiana sport orientamento), è associata al Coni, conta 9mila tesserati in tutta Italia e circa 170 società distribuite sul territorio.

Daniele Guardini, romano, classe 1981, svolge il ruolo di consigliere federale in seno alla Fiso, nonché è la figura di riferimento per il Trail-O, una delle quattro discipline che compongono il mondo dell'orienteering insieme alla corsa orientamento, alla mountain bike orientamento e allo sci orientamento. Il Trail-O è l'ultimo arrivato in casa orienteering. È una specialità che non prevede di raggiungere fisicamente i punti di controllo posizionati sul terreno di gara, ma di identificarli, con l'ausilio di mappa e bussola, presso dei punti di osservazione segnalati lungo dei sentieri facilmente percorribili. È praticato sia da atleti normo che con disabilità, il che ne consente l'affiliazione al Comitato italiano paralimpico.

«Uno degli aspetti che curo è quello del rapporto tra il settore paralimpico e il mondo della scuola», osserva Guar-



dini. «L'orienteeing, infatti, è presente nel mondo sportivo studentesco sia con la corsa orientamento che con il Trial-O, due discipline che, a livello federale, vengono presentate come un binomio».

Ai Giochi sportivi studenteschi che si svolgono nel Lazio, per esempio, a sottolineare l'aspetto inclusivo di questo sport, la classifica finale a squadre è determinata dalla somma dei risultati degli atleti normo con quelli paralimpici. Questi ultimi percorrono lo stesso identico tracciato dei loro compagni, quindi con le stesse difficoltà, e le squadre sono composte da due atleti paralimpici e due normo.

**«Per quanto riguarda il settore paralimpico, dal punto di vista agonistico la federazione internazionale riconosce due classi di disabilità: la tetraplegia e la paraplegia»,** spiega il consigliere federale. «A livello Fiso, invece, abbiamo molti tesserati sordi, che praticano non solo Trail-O ma anche corsa. A tal proposito, devo dire che la collaborazione con la Federazione sport sordi Italia è molto forte, tanto che, ai Deaflympics 2017 in Turchia, questa disciplina ha regalato all'Italia il bronzo nella corsa sprint con l'atleta Luigi Le Rose».

Al momento, si contano circa sei-sette atleti che partecipano alle gare nazionali. «Il nostro obiettivo è quello di intercettare sempre di più il mondo della disabili-

tà e portare le persone disabili a praticare orienteeing. La progettualità c'è e, per quanto riguarda il volume dei tesseramenti, vogliamo intensificare il lavoro con i centri Inail al fine di avviare atleti adulti alla pratica», prosegue Guardini.

«Il Nord-Est del nostro Paese, anche a livello paralimpico, è il fulcro di questa disciplina, soprattutto il Veneto, ma c'è un ottimo nucleo in Centro Italia, in particolare nel Lazio». Al Sud, invece, da segnalare che le regioni più attive sono Puglia e Basilicata, soprattutto nel Trail-O. «Questa disciplina è stata inserita a livello promozionale nel programma del Trofeo delle Regioni, competizione giovanile riservata alle rappresentative under 20, ma stiamo lavorando per inserirla anche nel punteggio finale».

Anche l'orienteeing ha risentito dei mesi di stop delle attività agonistiche dovute al covid-19: «Durante il lockdown si è sviluppata una versione virtuale di questo sport, non solo in Italia ma in tutta Europa», racconta. «Ognuno da casa propria ha preso parte a eventi da remoto, il che ha permesso ai nostri atleti di mantenere un tasso tecnico di allenamento abbastanza alto e di avere una certa continuità con le gare, tanto che l'esperienza maturata in questo periodo, seppure virtuale, ha giovato molto agli atleti nel momento in cui hanno ripreso a gareggiare».

Il sogno, anche per l'orienteeing, è quello di calcare il palcoscenico più importante, quello di Olimpiadi o Paralimpiadi. «Un obiettivo intermedio fattibile, al momento, è quello di inserirlo nel programma dei Giochi del Mediterraneo di Taranto del 2026», ammette. Nel 2022, intanto, si svolgerà sempre in Puglia il Campionato mondiale, riservato però solo agli atleti normodotati. «Sarà comunque importante capitalizzare quel momento, anche per riuscire a trainare il settore paralimpico». ■



**Nella pagina accanto:** foto di Remo Madella

**A destra:** la prima e l'ultima foto sono di Alessio Tenani mentre quella al centro è di Marcin Szymkowiak @fotoPoligraf.pl



## FOTOGRAFIA

## Storia di una fotografa intrepida e della sua misteriosa malattia

**C**appello, gonna, guanti e panno della macchina fotografica in tinta, Margaret Bourke-White è stata un'icona di stile e, soprattutto, una grande fotografa, capace di distinguersi in un campo, all'epoca, quasi totalmente precluso alle donne. Nata a New York all'inizio del secolo scorso, si fa presto conoscere come intrepida fotografa industriale, in grado di affrontare il fuoco degli altiforni e le altezze, che ama, per catturare audaci e sorprendenti scatti.

A metà degli anni Trenta, desiderosa di raccontare gli effetti della Grande depressione che sta devastando il Paese, Margaret decide di percorrere il Sud degli Stati Uniti segnato dalla siccità. Successivamente prende parte alla nascita di *Life*, la più importante rivista fotografica del tempo, di cui nel 1936 firma la prima copertina. Negli anni Quaranta, con l'uniforme di corrispondente di guerra disegnata appositamente per lei, fotografa le operazioni in Africa e trascorre alcuni mesi sul fronte italiano. Nell'aprile

1945 entra nel campo di Buchenwald liberato e, una volta terminata la guerra, è in India, in Sud Africa, in Corea. La sfida più dura è, però, quella che, a partire dal 1952, la vede alle prese con il Parkinson, che definisce «la mia misteriosa malattia».

«La mia misteriosa malattia cominciò in modo così sommesso che mai avrei immaginato ci potesse essere qualcosa che non andava», scrive Margaret nell'autobiografia che, nel 1963, sarà pubblicata con il titolo *Portrait of Myself*. «Non avevo niente, a parte un leggero dolore alla gamba sinistra quando salivo le scale. Anzi, non lo definirei dolore, semmai un fastidio: la mia gamba sinistra non partecipava come avrebbe dovuto all'impresa di far camminare un fotografo sulle proprie gambe». All'inizio i medici non le rivelano il nome della malattia che le impedisce di fare la vita di sempre, perché l'incontro fortuito con un paziente in fase avanzata potrebbe scoraggiarla. Le suggeriscono, invece, una serie di esercizi sfiancanti a cui lei, dopo una



iniziale riluttanza, si sottopone con strenua determinazione. Non vuole rinunciare al suo lavoro ed è decisa a portare a termine l'autobiografia che sta scrivendo.

«Mi piaceva essere ancora in grado di dormire per terra, e mi assicurava continuare a lavorare in aereo, insieme alle pesanti e amatissime macchine da alta quota diventate ormai parte di me», prosegue. «Ma ogni pas-

so era più faticoso del precedente e ogni nuovo anno che se ne andava, peggioravo un po' di più». Mentre la malattia avanza, Margaret insiste con i suoi esercizi. È curiosa, volitiva, in grado di osservare se stessa con l'occhio attento che riserva ai suoi soggetti. E soprattutto non si lascia scoraggiare. «Spesso ho pensato con gratitudine che dovendo sostenere il peso di una difficol-





**A sinistra:** Margaret Bourke-White al lavoro in cima al grattacielo Chrysler, New York City, 1934 © Oscar Graubner Courtesy Estate of Margaret Bourke White

**In alto:** Oliver Chilled Plow Co., South Bend Indiana, 1930. © Images by Margaret Bourke-White. The Picture Collection Inc. All rights reserved

tà, ero stata fortunata perché almeno i miei sforzi potevano servire a qualcosa. È incredibile quante cose possa fare il corpo umano se solo insisti. Costretta a dedicare il mio tempo agli esercizi, ho scoperto la soddisfazione di misurare i piccoli miglioramenti e avere così, di nuovo, la sensazione di poter ancora controllare la mia vita – una consapevolezza per me fondamentale».

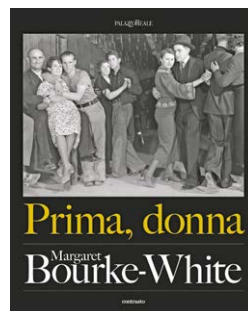
La voglia di non cedere alla malattia è talmente grande da indurla a sottoporsi a un'operazione chirurgica pionieristica che, per un certo periodo, le dà l'illusione di essere tornata quella di un tempo. È in questo frangente che decide di non sottrarsi all'obiettivo di Alfred Eisenstaedt, l'amico fotografo che, in un reportage per *Life*, racconta il risvolto intimo e umano di quell'e-

sperienza. Entrambi sono, infatti, convinti che la storia di Margaret possa essere d'aiuto a tutte le persone che stanno combattendo la stessa battaglia. Dopo una lotta estenuante contro il Parkinson, la fotografa morirà nel 1971, all'età di 67 anni. Eppure, della sua misteriosa malattia ha lasciato un ricordo tutt'altro che buio, confortato dall'idea di essere nata nel momento giusto della storia: «Stranamente, se guardo indietro, quello non fu un brutto periodo». Di lei ci resta il ricordo di una donna che credeva nell'impegno, nella forza di volontà e nel progresso. **A. P.**



**S'intitola "Margaret Bourke-White. Prima, donna", la mostra in programma fino al 14 febbraio al Palazzo Reale di Milano.**

Curata da Alessandra Mauro, la mostra è promossa da Comune di Milano|Cultura, da Palazzo Reale e dall'agenzia Contrasto, in collaborazione con Life Picture Collection, detentrici dell'archivio storico di *Life*. All'interno una selezione inedita delle immagini più iconiche realizzate nel corso della lunga carriera di Bourke White, una delle figure più emblematiche e rappresentative del fotogiornalismo internazionale.



La mostra è accompagnata da un omonimo volume (ContrastoBooks) che, attraverso undici capitoli corrispondenti alle sezioni dell'esposizione, ripercorre le tappe fondamentali della vita di Margaret Bourke White. Le fotografie sono commentate dalla voce della fotografa, che arricchisce in prima persona la storia di ogni scatto.





CINEMA/1

## The Specials: niente forma, solo sostanza

“**S**peciali” sono tutti: i ragazzi con autismo così grave che nessuno vuole, e gli operatori dell’associazione *Le Silence des Justes*, che invece accoglie tutti e non fa selezione. “Speciali” sono Bruno e Malik, uno ebreo, l’altro musulmano praticante, uniti dalla passione per il lavoro sociale, quello vero: quello che fa lacrimare gli occhi, toglie il sonno e annulla la privacy, in nome di una “agenda condivisa” che a fatica si rispetta. *The Specials* è il nuovo film di Olivier Nakache e Éric Toledano: si ispira alla storia vera di Stéphane Benhamou e Daoud Tatou, rispettivamente fondatore di *Le Silence des Justes* e direttore dell’associazione *Le Relais IdF*. È un film, ma quasi è un documentario, somiglia perfino a un reality, per il modo in cui sta addosso ai personaggi, ai volti, ai gesti che in quel mondo bisogna sapere leggere e interpretare, prima che esplodano in violenza.



### In questa pagina:

gli attori Reda Kateb (a sinistra) e Vincent Cassel (a destra), insieme a un ragazzo con autismo in una scena del film *The Specials* – *Fuori dal comune*, diretto da Olivier Nakache ed Éric Toledano. Foto di Carole Bethuel

*The Specials* racconta l’incomunicabilità, che appartiene non soltanto ai ragazzi e agli adulti con autismo, ma caratterizza soprattutto il rapporto tra formale e informale, tra istituzione e associazione, tra protocollo e realtà: da un lato gli ispettori, che esaminano, interrogano, verificano e bacchettano; dall’altro operatori che non hanno una qualifica, anzi sono così sbandati e sbadati da commettere errori che rischiano di essere fatali. Operatori come Dylan, africano, anche lui ultimo arrivato, direttamente dalla strada, lanciato subito nella mischia a sporcarsi le mani, a farsi le ossa, a imparare facendo.

«I vostri operatori non sono diplomati», accusano gli ispettori. Ma non basta: nessuno di loro indossa il camice, nessuno adotta protocolli né li ha studiati. Bruno, Malik e i loro “educatori” non hanno niente di ciò che le istituzioni pretendono: però cono-

scono bene i punti deboli e di forza dei loro ragazzi, sanno cosa amano e cosa non tollerano, cosa sono capaci di fare, nel bene e nel male. Alle domande più inopportune e svenevoli, loro semplicemente rispondono. «Posso sbattermi mia madre?». «No, non puoi», dice Bruno a Joseph dieci, cento, mille volte. Tante quante sono le volte che Joseph tirerà l’allarme della metro, non sapendo resistere alla tentazione e cacciandosi puntualmente nei guai, perché forse «non dovrebbe andare in giro da solo». Per Bruno invece può e deve: «C’eri quasi», gli ripete, rassicurandolo ogni volta.

Bruno ha il carisma e la passione dell’operatore sociale, dell’educatore di vocazione, più che di professione. Ed è a lui che si rivolgono le famiglie, a lui si confidano le mamme, consegnandogli la drammatica domanda che le ossessiona: «Che ne sarà di mio figlio, quando non ci sarò

più?». Perché il sogno di Bruno è lo stesso di quelle madri e il suo impegno è realizzarlo: nessuno deve essere rinchiuso, legato, sedato, domato perché socialmente pericoloso. E non va bene che Valentine abbia sempre quel casco in testa, solo perché nessuno sa impedirgli di sbattere il capo contro il muro.

Bruno, Malik e i loro educatori non hanno le carte in regola, ma hanno «le palle». Non usano corde per legare, ma braccia per contenere e rassicurare e una spalla per dare conforto e sicurezza. *The Specials* è un film che parla di quanto può un abbraccio e di quanto solo la fiducia, la tenacia e la passione di educatori senza camici e senza protocolli possano alla fine permettere a Valentine di sfilarsi quel casco, affrontando il mondo a capo scoperto. Ed è una riflessione che mette i brividi, nell’epoca delle mascherine e del distanziamento. **C.L.**



## LIBRI

# Una ragazzina, una madre passionaria e le sue lotte per un figlio nato sano

di **Laura Badaracchi**

**P**rima ancora di iniziare il romanzo *L'eredità dei vivi*, della giornalista e scrittrice Federica Sgaggio, colpisce nel retrofrontespizio una nota di precisazione: vicende e personaggi raccontati sono frutto dell'immaginazione dell'autrice. Perché la dedica fa pensare che non sia proprio così: «A mio fratello Francesco, l'origine». Infatti il libro è un lungo *memoir*, con salti temporali fra passato e presente, sulla vita di Federica, con un evento che l'ha segnata: la nascita del fratello, minore di quasi sei anni, venuto al mondo prematuro ma sano, e diventato disabile grave in incubatrice a causa di un errore nella regolazione della temperatura.

«L'infermiera che smontava dal turno serale aveva dimenticato di lasciare scritto alla collega della notte che l'ossigeno nell'incubatrice di mio fratello andava abbassato. La culla termostatica era diventata un fornello. Emorragia cerebrale. Convulsioni. Lesioni cerebrali. Mia madre ha detto tante volte che sarebbe stato meglio che lui morisse allora. Nella mia on-

nipotenza di bambina pensavo che fosse un'idea crudele, contro natura». Originaria della provincia di Avellino ed emigrata con la famiglia a Verona, Rosa diventa così una madre *passionaria*, coinvolgendo la figlia ancora piccola nelle sue lotte politiche e sociali in favore del secondogenito che non avrebbe mai camminato, né parlato, né studiato, né avuto un'autonomia. Tanto che lei riporta conversazioni materne in cui si dibatte di diritti inalienabili invece che di cosa le sarebbe piaciuto mangiare a cena.

Ma Federica cresce con una consapevolezza da adulta, rendendosi conto della realtà e delle parole usate negli anni Settanta per definire i contorni della disabilità, stigmatizzandola. «Matti a parte – di loro si stava occupando Basaglia –, in quel tempo ci accontentavamo di due sole categorie di Bipe di Guasti: gli “spastici”, ecoli, e i “mongoloidi”, con Francesco inserito nella prima. Quando qualcuno pretendeva di definirlo “normale”, come per concedergli uno

speciale riconoscimento d'onore, a me sembrava che non volesse vedere ciò che lui veramente era perché non sapeva sostenerne il peso. Mi arrabbiavo, ma per dirlo non avevo parole né autorevolezza. Le cose si presentavano chiare ma difficili da spiegare». Fino a servirsi in ambito scolastico della falsa pietà e degli imbarazzi altrui: «L'idea era che la mia *poverinità* meritasse una qualche forma di rispettosa, distante e silenziosa deferenza. Alla Federica non si domanda niente – sarebbe maleducazione –, né ci si avvicina abbastanza da rimanerne contagiati».

Mamma Rosa ha trasmesso alla figlia la voglia di combattere per dare voce a Francesco, fiera sino alla resa a una malattia autoimmune, a una salute precaria e alla morte, l'8 agosto 2016. Tante delle battaglie sociali per la dignità e l'assistenza delle persone disabili hanno attraversato la vita quotidiana della famiglia Sgaggio, lasciando un segno indelebile nella storia, vista dal di dentro (e da vicino) in queste pagine lucide e scarnificanti. ■

**Federica Sgaggio**  
***L'eredità dei vivi***

Marsilio  
336 pagine  
17 euro





## IN VOCE

## Slash Radio, l'emittente più social del web che parla ai ciechi e non solo

**H**a 13 anni Slash Radio, la web radio dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti, ma è dall'autunno del 2016 che ha aperto una nuova e più dinamica stagione. Sotto la guida di Luisa Bartolucci, sono tanti gli scrittori, i giornalisti, le personalità del mondo della politica, dello spettacolo e della musica che si sono avvicendati, negli ultimi tre anni, ai microfoni di questa piccola radio di qualità. Nel tempo la redazione, composta da giornalisti professionisti e non, si è allargata, grazie anche alla partecipazione degli ascoltatori, che interagiscono a 360 gradi, non solo ponendo domande agli ospiti, ma proponendo interviste e, in qualche caso, fornendo contatti di personaggi più e meno famosi. Da questa partecipazione sono nate una serie di rubriche, tenute dagli stessi ascoltatori, sui temi più svariati: naturalmente tanta musica, cinema e libri, ma anche cucina, nuove tecnologie, naturopatia, arte, psicologia, moda e, a partire dal lockdown, una fortunata trasmissione dedicata al fitness, che apre una finestra sullo sport praticato da ciechi e ipovedenti. Molto seguiti anche i programmi sui cani guida e, tra le ultime rubriche nate, le radiocronache della Formula 1 curate dalla scuderia Club Ferrari Riga. Insomma, l'obiettivo è quello di diventare un punto di riferimento non solo per le persone cieche e ipovedenti, ma per il mondo delle disabilità in generale. E tante sono le iniziative per i prossimi mesi, perché Slash Radio è un'emittente giovane, che non ama fermarsi. **A. P.**

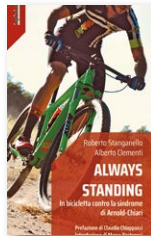


## LIBRI

## Mille chilometri in bici contro la Arnold-Chiari

Roberto Stanganello  
e Alberto Clementi  
**Always Standing**

Infinito  
96 pagine  
13 euro



**R**oberto Stanganello, classe 1986, impiegato bancario con un'inveterata passione per il ciclismo, è uno che non si arrende facilmente. Anzi uno che non molla, neppure di fronte a una malattia bastarda come la Arnold-Chiari che, nella forma vissuta dall'autore, ti costringe a un'alternanza continua di sensazioni improvvise: una notte ti svegli con le palpitazioni a mille e la testa che ti scoppia e il giorno dopo ti senti un leone e inforchi la bicicletta, per ripiombare nel tunnel del dolore nel giro di qualche decina di ore. Roberto, però, è determinato a non dargliela vinta troppo facilmente e, sostenuto dal suo amico Alberto Clementi che lo segue in sella alla sua Vespa, intraprende un viaggio in bici lungo 1.000 chilometri da Vigevano a Roma per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sindrome neurodegenerativa che lo affligge. Il risultato è un diario di viaggio ricco di incontri, scritto a quattro mani. Che testimonia, ancora una volta, il desiderio di una persona con disabilità di mettere la propria storia personale e la propria forza a disposizione di quanti abbiano bisogno di un po' di fiducia per affrontare le difficoltà e ripartire. **A. P.**



## LIBRI

## La disabilità può dirci qualcosa su ognuno di noi

Roberto Cescon  
**Disabile chi?**  
**La vulnerabilità del corpo che tace**  
Mimesis  
72 pagine  
6 euro



«**N**ella narrazione letteraria o televisiva la disabilità continua a essere mostrata come metafora di valori e sentimenti, non come condizione umana permanente o possibilità della natura umana che può darsi in qualsiasi momento, quando si perde l'integrità del proprio corpo. Il disabile invece è l'immagine perturbante dell'imprevedibilità dell'esistenza e della conseguente illusione di normalità». *Disabile chi? La vulnerabilità del corpo che tace*, di Roberto Cescon, è un invito ad andare oltre la tentazione di estetizzare la disabilità, superando l'approccio d'indignazione o consolatorio che contraddistingue tanta parte della retorica mediatica. La disabilità non è però qualcosa fuori di noi, ma qualcosa che ci riguarda tutti come persone, suggerisce l'autore. Anzi, la disabilità può aiutarci a comprendere qualcosa di più del concetto di norma, fino ad abbracciarne un'idea più ampia capace di accogliere le differenze. Nessuno può identificarsi per sempre in un corpo in salute, e la disabilità può essere di aiuto a capire meglio la precarietà dell'esistenza e la vulnerabilità dell'essere umano. **A. P.**





## LIBRI

## Vi racconto di un medico e di un atleta: mio fratello

**Alberto Dolfín**  
**Iron Mark. Le corsie di Marco Dolfín: chirurgo e nuotatore**  
 Bradipolibri  
 128 pagine  
 15 euro



«**T**uo fratello avrà bisogno di una sedia a rotelle». Parole che avrebbero rivoluzionato per sempre quella che era stata la vita di Marco fino a quel momento e, di riflesso, anche quella della sua famiglia. Perché *Iron Mark. Le corsie di Marco Dolfín: chirurgo e nuotatore*, infatti, è un romanzo familiare. Scritto dal fratello Alberto, giornalista sportivo, racconta la biografia di un uomo attraverso le voci dei genitori, della moglie Samanta, degli amici, delle altre due sorelle e del protagonista stesso: l'incidente in moto, la rabbia, la riabilitazione, la resilienza, la rivincita che lo porterà alle Paralimpiadi di Rio 2016. E poi gli incastri della vita quotidiana per far combaciare il lavoro in ospedale – Marco Dolfín continua a operare grazie a un esoscheletro che gli permette di stare in posizione eretta – con gli allenamenti in piscina e con l'essere comunque un marito e, per di più, il papà di due gemelli. Un libro, però, non sempre vive solo di parole: a volte vive anche di immagini. In questo caso si tratta di foto provenienti dall'archivio di famiglia e di scatti raccolti grazie a tutti coloro che hanno contribuito a immortalare la storia di Marco, chirurgo e nuotatore in carrozzina. **M. T.**

## LIBRI

## Non sono solo i centimetri a renderci all'altezza

**Denise Sarrecchia**  
**Bonsai**  
 Gemma  
 126 pagine  
 da 6 anni  
 19,90 euro



**U**na favola a lieto fine, dedicata soprattutto ai più piccoli, per comprendere il valore di essere diversi. Penny ha sette anni ed è alta solo 70 centimetri. Ha già compreso da tempo di non essere uguale agli altri e la sua vita non è semplice. È sempre la prima della fila, perché da che mondo e mondo i più bassi aprono la marcia, e i compagni di scuola si prendono gioco di lei. Il volume, scritto e illustrato da Denise Sarrecchia, parla di gentilezza e di immaginazione e, soprattutto, di amore per se stessi. Ma anche di incontri fortunati, che ti insegnano a guardare il mondo con occhi diversi. La vita di Penny cambierà quando si imbatte in un bonsai, simbolo della perfezione imperfetta e dell'amicizia. Parte dei proventi delle vendite sono destinati all'Afadoc, l'Associazione famiglie di soggetti con deficit ormone della crescita e altre patologie rare. In particolare il volume è teso a supportare i bambini con nanismo ipofisario, una condizione che riguarda una persona ogni quattromila. **A. P.**

## LIBRI

## La Convenzione Onu undici anni dopo

**A** undici anni dalla ratifica della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità in Italia, un volume riflette sulle pratiche di attuazione messe in atto durante questo lasso di tempo per garantire la piena cittadinanza di chi, troppo spesso, si sente relegato ai margini. *I diritti delle persone con disabilità*, sottotitolo *Percorsi di attuazione della Convenzione Onu* (Carocci), si pone al crocevia tra soggetti interessati, familiari e operatori. Le autrici, Natascia Curto e Cecilia Maria Marchisio, provengono entrambe dall'Università di Torino.

## LIBRI

## Il viaggio negli abissi marini di un bambino autistico

**C**on delicatezza e profondità Chiara Lorenzoni (testi) e Giulia Conoscenti (illustrazioni) raccontano il mondo di Marco, un bambino che ha un modo diverso di guardare le cose. Ma *La distanza dei pesci* rappresenta anche un modo diverso di raccontare e rappresentare l'autismo. Non a caso nasce da Uovonero, piccola realtà editoriale che coniuga sensibilizzazione sui temi della neurodiversità e amore per la narrazione. Senza mai essere didascalico, questo albo illustrato ci invita a guardare il mare e il mondo in maniera diversa, alla giusta distanza da chi ci circonda.





CINEMA/2

## Sono Greta, il tempo è scaduto

**H**a fatto della battaglia contro il cambiamento climatico la madre di tutte le battaglie. Greta Thunberg, la giovane attivista svedese per lo sviluppo sostenibile non ha bisogno di presentazioni. Molto si sa di lei e della lotta che, a partire dal 2018, ha condotto prima dinanzi al Parlamento di Stoccolma e poi in tutto il mondo, fino al viaggio in barca a vela per raggiungere New York e parlare al Summit delle Nazioni Unite sul clima. Ma *I am Greta. Una forza della natura*, il lungometraggio del suo connazionale Nathan Grossman, svela un aspetto più intimo di questa adolescente che, fin dall'inizio, ha de-

stato reazioni tanto contrastanti. E non solo perché si fa più volte riferimento alla sindrome di Asperger, una forma di autismo ad alto funzionamento di cui, anche grazie a lei, ormai si sa quasi tutto. Ma perché il lungometraggio mostra la fragilità di questa attivista bambina, della quale finora si era vista solo l'inflessibilità con cui richiamava l'attenzione dei potenti sui danni irreversibili di un modello di sviluppo sciagurato e non oltre sostenibile.

Così, se qualcuno avesse ancora il dubbio che la battaglia climatica rappresenti per Greta un modo per conquistare consensi, questo film glielo farà passare. Greta non ama parlare del più e del meno né tanto meno socializzare. Per molti anni le persone, soprattutto i bambini, non sono state accoglienti con lei: veniva esclusa e nessuno la invitava alla festa. Come accade in genere alle persone con sindrome di Asperger, se qualcosa la interessa davvero è in grado

di far convergere tutte le sue energie fisiche e mentali su quell'argomento, in modo da saperne sempre di più. E soprattutto le conseguenze catastrofiche dell'inerzia degli adulti l'angosciano nel profondo: in passato è stata afflitta da mutismo selettivo, ha sofferto di depressione e non è andata a scuola per un anno.

Greta non riesce a credere di essere l'unica a rendersi conto che il tempo stia davvero finendo. Ed è proprio questa angoscia a spingerla fuori dalla sua *comfort zone*, dando vita a quei *Friday for future* che hanno portato i più giovani a manifestare nelle piazze di tutto il mondo. Eppure non c'è un solo istante in cui sembri compiacersi per l'improvvisa popolarità. Anzi, mentre la sua celebrità cresce, l'idea di trasformarsi in un simbolo vuoto la incupisce via via di più. E a volte sembra farsi strada uno strano pensiero: se ci fosse più gente con la sindrome di Asperger anche la battaglia per il clima sarebbe più facile. Forse. **A. P.**



## JobLab, anche le persone disabili possono lavorare

**S**torie di vita e di lavoro per raccontare a tutti che disabilità e occupazione è tutt'altro che un binomio impossibile. Il progetto JobLab, voluto dalla Federazione italiana per il superamento dell'handicap (Fish) e finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali mira, appunto, a favorire la conoscenza sui

diritti, i servizi e gli strumenti per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. E lo fa con contenuti multimediali godibili anche per il pubblico generalista. Come per esempio il video *Oltre – oltre il pregiudizio/oltre la disabilità*, che ha ottenuto due premi al merito al festival californiano di La Jolla, o come *La storia di Chiara*, monologo recitato dall'attrice con sindrome di Down Ludovica Boccacini, o *La storia di Daniele*, informatico sordo, tutti disponibili su Youtube. ■

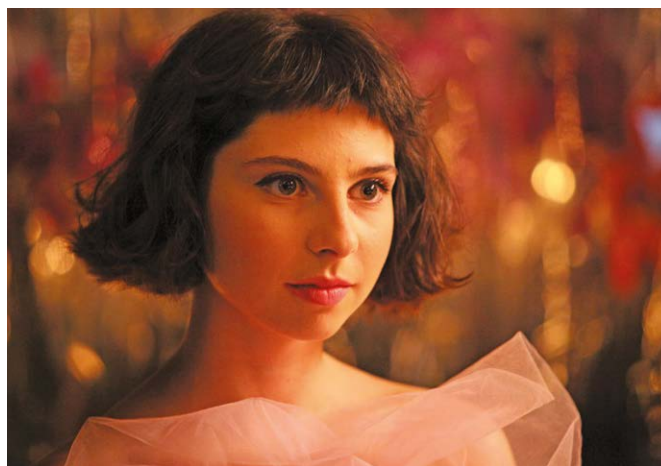




## CINEMA/3

## Vivere pienamente nonostante la diagnosi

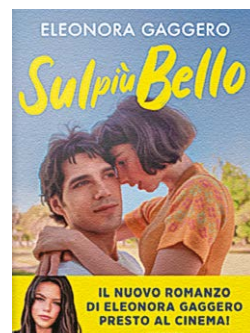
**M**arta ha 19 anni e una vita ancora da scrivere. Almeno così dovrebbe essere, se non fosse che il destino non è stato clemente con lei: ha perso i genitori in tenera età e, per lo meno stando a quel che lei e i suoi amici pensano, è anche piuttosto bruttina. Ma soprattutto Marta non ha tutta la vita davanti. Oltre a una bella casa di proprietà, che condivide con i suoi migliori amici, i suoi genitori le hanno lasciato in eredità una malattia genetica rara come la mucoviscidiosi, comunemente nota come fibrosi cistica: una patologia che comporta il deterioramento di vari organi, so-



prattutto bronchi e polmoni, esponendo chi ne è affetto al rischio di insufficienza respiratoria.

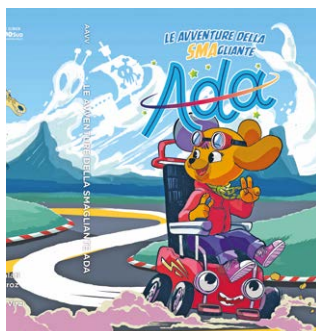
A fronte di un quadro clinico nel complesso sconsigliante, e di un'aspettativa di vita limitata, i più si lascerebbero scoraggiare. Non Marta però, che è una ragazza intelligente e piena di spirito. E che decide di non rinunciare ai suoi sogni: primo fra tutti quello di vivere una storia d'amore con Arturo, il ragazzo più bello e inavvicinabile sulla piazza.

Nato da un libro di Eleonora Gaggero, anche lei nel cast col ruolo della bella e viziosa Beatrice, *Sul più bello* è interpretato da Ludovica Francesconi (Marta) e Giuseppe Maggio (Arturo). «Il film nasce dal soggetto di Roberto Proia che ha scritto la sceneggiatura con Michela Straniero», ha detto la regista Alice Filippi. «Non appena ho letto la storia ne sono rimasta da subito entusiasta. Un inno alla speranza e alla positività. Abbiamo sempre una scelta, sempre». **A. P.**



**Il film nasce dall'omonimo romanzo di Eleonora Gaggero, pubblicato lo scorso giugno da Fabbri Editore.**

L'autrice, anche lei 19enne, ha esordito sul set della serie Disney *Alex e Co*, partecipando poi a diversi film e serie tv. All'attivo anche tre precedenti libri, pubblicati per Fabbri tra il 2017 e il 2019. Fa parte del Centro nazionale contro il bullismo



## Atrofia muscolare spinale: un fumetto per l'inclusione

**I**l fumetto per educare in modo semplice e creativo, raccontando in cinque storie la quotidianità del gioco, della scuola, dello sport, degli amici e della famiglia dei bambini con atrofia muscolare spinale (Sma). S'intitola *La SMAgliante Ada* il progetto realizzato dall'Associazione famiglie Sma e dai Centri clinici

Nemo, insieme a Roche Italia, per accompagnare i bambini degli ultimi anni di scuola primaria in un percorso di comprensione del valore della disabilità in quanto risorsa, dell'inclusione come opportunità e dell'importanza della conoscenza scientifica. In che modo? Attraverso le avventure di Ada, una cagnolina affetta da Sma, che si sposta su una carrozzina elettrica rosso fuoco. Sullo sfondo il tema dell'inclusione sociale e scolastica dei bambini con disabilità motoria. ■



## RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Mirella Geremia**, assistente sociale sede di Bologna

**V**incenzo ha 53 anni, è di origini siciliane ma da 18 anni vive a Imola, in provincia di Bologna. Nel 2014 è stato vittima di un infortunio sul lavoro mentre era in un cantiere edile nel quale lavorava come muratore. Il colpo ricevuto in testa da una lamiera gli ha fatto perdere completamente l'udito nell'orecchio destro, oltre a provocargli un forte disorientamento che ancora oggi presenta.

Conosco Vincenzo dopo qualche mese dall'incidente, in occasione di una visita di controllo all'Inail. È accompagnato da Stella, sua convivente da diversi anni. È agitato, ansioso, irrequieto, poco loquace. Gli fisso un altro appuntamento, questa volta da solo. Inizialmente si presenta molto timoroso, ma poi si lascia andare. Dai racconti emergono appiattimento affettivo, ritiro sociale, difficoltà a frequentare luoghi affollati, tendenza a trascorrere la giornata in casa, scarsa iniziativa, preoccupazione per il futuro.

Gli propongo di avvicinarsi allo sport. Prima il nuoto, ma il rumore a bordo vasca non è compatibile con i suoi problemi di udito; poi il ping pong, ma la difficoltà di equilibrio e i movimenti bruschi lo hanno fatto desistere subito. Infine, le bocce. «Uno sport per anziani», è stata la prima reazione a caldo, ma presto diventerà questa la sua grande passione. «Qui riesco a sfogare tutto quello che ho dentro: con le bocce sono rinato, ho molta più fiducia in me stesso, sono orgoglioso di ciò che sono diventato. Provare un altro sport? No, ho questa disciplina nel sangue e non posso più vivere senza», dirà in un'intervista.

E proprio alla Bocciofila l'Asl ha attivato, nel febbraio 2017, un tirocinio di 18 ore settimanali per piccoli lavori di manutenzione, durato due anni, che gli ha permesso di sentirsi «di nuovo utile».

## Dallo sport al lavoro. Ripartire dopo l'incidente

Vincenzo lavorava in un cantiere edile quando una lamiera lo colpì in testa, facendogli perdere l'udito all'orecchio destro e provocandogli problemi di equilibrio. Grazie alle bocce ha ripreso in mano la sua vita



**Dopo la segnalazione al Servizio handicap adulti nel giugno 2019 e la presa in carico da parte di un educatore, Vincenzo ha trovato lavoro** presso una cooperativa di Imola specializzata nel ritiro di rifiuti dai vari ambulatori dell'ospedale: un lavoro compatibile e che lo soddisfa pienamente. Adesso Vincenzo ha un contratto a tempo determinato come operaio e lavora cinque giorni alla settimana. È stata una scommessa: l'impossibilità di stare in posti rumorosi e affollati poteva far considerare Vincenzo una persona non collocabile e invece la ricerca, con i servizi territoriali, di un lavoro idoneo alle sue capacità ma anche alle sue difficoltà gli hanno resti-

tuito la possibilità di lavorare, facendolo sentire parte attiva della società.

Perché vale la pena raccontare la sua storia? Perché lo sport prima e il lavoro dopo hanno dato a Vincenzo la possibilità di riprendere in mano la sua vita. Tutto questo percorso, realizzato insieme, ha rafforzato il carattere e le abilità di Vincenzo, gli ha restituito la propria identità sociale e di genere, ha aumentato la sua autostima, gli ha permesso di ridefinire il suo ruolo nella coppia e come lavoratore. In breve, gli ha consegnato l'opportunità di una nuova vita. ■

**L**a quattordicesima mensilità è una somma aggiuntiva alla pensione corrisposta dall'Inps a luglio o a dicembre di ogni anno a favore dei titolari di uno o più trattamenti pensionistici a carico dell'assicurazione generale obbligatoria dei lavoratori dipendenti, delle gestioni speciali dei lavoratori autonomi. Spetta ai pensionati di almeno 64 anni che abbiano un reddito complessivo che non sia superiore a due volte il trattamento minimo annuo del Fondo pensioni lavoratori dipendenti. Hanno diritto alla quattordicesima anche i titolari dell'assegno ordinario di invalidità, di pensione di inabilità o di pensione ai superstiti, mentre sono esclusi da questo beneficio l'assegno sociale e la pensione sociale, così come altre prestazioni di natura assistenziale come quelle concesse per l'invalidità civile (invalidi civili, ciechi civili e sordi civili).

L'Inps ha provveduto a ridefinire la nuova platea di beneficiari della quattordicesima, in seguito alle modifiche introdotte dalla legge di bilancio 2017. La legge di bilancio ha previsto, inoltre, un aumento dell'importo della quattordicesima per i beneficiari in possesso di redditi fino a 1,5 volte il trattamento minimo (fino a 10.043,87 euro per il 2020), oppure a partire da 1,5 volte fino a due volte il trattamento minimo (da 10.043,87 euro fino a 13.391,82 euro per il 2020). Il requisito di reddito e i limiti reddituali per il 2020 sono stati illustrati nel messaggio Inps n. 2593/2020.

**La quattordicesima è stata introdotta dall'articolo 5, commi da 1 a 4, decreto-legge 2 luglio 2007 n. 81, convertito con modificazioni nella legge 3 agosto 2007 n. 127.** Il pagamento viene effettuato d'ufficio sulla base dei redditi degli anni precedenti. Per coloro che



## Invalidità, inabilità e diritto alla 14esima

La somma aggiuntiva alla pensione corrisposta dall'Inps spetta a tutti i pensionati di almeno 64 anni con un reddito che non sia due volte superiore al trattamento minimo annuo

perfezionano i prescritti requisiti entro il 31 luglio dell'anno di riferimento, la prestazione è liquidata sulla rata di luglio. Per coloro che perfezionano il requisito anagrafico richiesto a partire dal 1° agosto in poi, la corresponsione è effettuata con una successiva rata di dicembre dell'anno di riferimento. È importante precisare che il beneficio della quattordicesima viene riconosciuto in via provvisoria, quando sono presenti i requisiti previsti per legge e in seguito viene verificato sulla base dei redditi definitivi non appena questi sono disponibili.

L'altra modifica consiste nell'importo della quattordicesima. Tale impor-

to cambierà in base al reddito del pensionato e ai contributi versati nell'arco della vita lavorativa (anzianità contributiva). Sono stati utilizzati i redditi trasmessi dagli interessati entro il giorno 11 maggio 2020. In assenza di informazioni relative agli anni 2020 o 2019, per i redditi diversi da quelli da prestazione, sono stati utilizzati i redditi dell'ultima campagna reddituale, ossia i redditi dell'anno 2016. Per il diritto al beneficio viene preso in considerazione il reddito annuo del richiedente. ■



**N**ella legge di bilancio 2020, all'art. 1 comma 339, è previsto il Fondo assegno universale e servizi alla famiglia, nel quale dal 2021 verranno indirizzate le risorse per l'attuazione di interventi in materia di sostegno e valorizzazione della famiglia, il riordino e la sistematizzazione delle politiche di sostegno alle famiglie con figli. Lo scorso mese di luglio la Camera dei deputati ha approvato il disegno di legge delega con il quale si prevede l'introduzione dell'assegno unico universale per tutte le famiglie con figli. Il provvedimento è ora al vaglio del Senato, che potrà modificarlo o approvarlo in via definitiva. Una buona notizia proviene intanto dal comunicato stampa del Consiglio dei ministri n. 67 del 18 ottobre 2020, con il quale si anticipa che l'assegno unico (esteso anche agli autonomi e agli incapienti) entrerà a regime a partire da luglio 2021.

Nella legge delega viene stabilito il tipo di intervento che dovrà essere realizzato dal governo nei successivi 12 mesi dall'approvazione definitiva attraverso l'adozione di uno o più decreti legislativi attuativi. Il provvedimento si basa sull'introduzione di un assegno unico e universale per tutte le famiglie con figli, il cui importo, non ancora precisato, assorbirà le attuali erogazioni economiche aventi la medesima finalità, come per esempio gli assegni al nucleo familiare, l'assegno di natalità, il bonus bebè, eccetera. L'assegno unico e universale verrà erogato in una quota base ai nuclei familiari con uno o più figli, cui verrà aggiunta una quota variabile che terrà conto della condizione economica del nucleo familiare. L'assegno verrà riconosciuto per ciascun figlio minore a carico e corrisposto dal settimo mese di gravidanza fino al compimento del diciottesimo anno di età e

## Assegno unico per i figli: cosa, come e quando

La legge di bilancio 2020 ha istituito un fondo per attuare interventi a sostegno della famiglia. Tra questi c'è anche l'assegno universale per i figli a carico fino ai 21 anni, maggiorato se sono disabili



sarà maggiorato per i figli successivi al secondo. Dai 18 ai 21 anni l'assegno per i figli a carico verrà corrisposto con importo inferiore a quello riconosciuto per i figli minori e solo se seguono percorsi di formazione scolastica, universitaria o professionale, tirocini o percorsi lavorativi a basso reddito, siano disoccupati o impiegati nel servizio civile universale, con la possibilità di corrisponderlo direttamente al figlio maggiorenne per favorirne l'autonomia.

**Per quanto riguarda i figli con disabilità, l'assegno viene maggiorato rispetto agli importi riconosciuti ai figli minorenni e maggiorenni in misura**

non inferiore al 30% e non superiore al 50%, con una maggiorazione che terrà conto della condizione di disabilità. L'assegno rivolto ai figli disabili a carico verrà corrisposto anche dopo il compimento del ventunesimo anno di età qualora il figlio con disabilità risulti ancora a carico, ma senza maggiorazione. Per le condizioni riguardanti l'accesso all'assegno universale non resta quindi che attendere l'approvazione definitiva della legge delega e, di conseguenza, gli interventi da parte del governo con l'adozione dei decreti legislativi attuativi. ■



## # SCUOLA

*Sono il padre di una bimba con disabilità grave (art. 3 comma 3 legge 104/92). Durante il lockdown, mia figlia ha avuto difficoltà a seguire la didattica a distanza, anche per la mancanza delle sue figure di riferimento come insegnante di sostegno e assistente educativo. Volevo sapere se, in caso di nuova emergenza, saranno prese misure per garantire pienamente il diritto allo studio degli alunni con disabilità.*

**T**ra i provvedimenti per la ripresa delle scuole, il ministero dell'Istruzione prevede il coinvolgimento di operatori educativi per l'autonomia e di assistenti alla comunicazione per gli alunni con disabilità sensoriale, figure messe a disposizione dagli enti locali nel caso in cui non fosse possibile garantire la frequenza scolastica agli alunni con disabilità. Questo per assicurare un alto livello di inclusione, collaborando al mantenimento della relazione educativa con gli insegnanti della classe e con quello di sostegno, privilegiando comunque sempre la frequenza scolastica in pre-

senza. Si segnala inoltre che il decreto del 30 aprile 2020 n. 2346 del Consiglio di Stato ha stabilito che, anche nel periodo di didattica a distanza, il docente per il sostegno deve continuare a seguire il minore con disabilità per tutte le ore di insegnamento previste, attraverso un canale tematico denominato "L'inclusione via web", nato per affiancare e supportare il lavoro dei dirigenti scolastici, del personale e degli insegnanti nei percorsi didattici a distanza per gli alunni con disabilità.

## # LAVORO

*Sono un lavoratore con disabilità grave e normalmente fruisco dei permessi previsti dalla legge 104/92. Lavoro in un'azienda privata. In questo periodo sto lavorando tutti i giorni in smart working e mi domando se posso continuare a fruire dei tre giorni di permesso ai sensi della legge 104.*

**L**a legge 22 maggio 2017 n. 81, "Misure per la tutela del lavoro autonomo non imprenditoriale e misure volte a favorire l'articolazione flessibile nei tempi e nei luoghi del lavoro subordinato", all'art. 20 così dispone: «Il lavoratore che svolge la prestazione in modalità di lavoro agile ha diritto a un trattamento economico e normativo non inferiore a quello complessivamente applicato, in attuazione dei contratti collettivi di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015 n. 81, nei confronti dei lavoratori che svolgono le medesime mansioni esclusivamente all'interno dell'azienda». Appare pertanto lecita la fruizione dei giorni di permesso ex art. 33, com-



ma 3, della legge 104/92. Infatti tali permessi tutelano la salute e consentono allo stesso di effettuare visite o attività necessarie al benessere fisico della persona in considerazione della sua disabilità o del familiare assistito.

## HASHTAG

## HI-TECH

## Come visitare il complesso di Santa Maria della Scala stando a casa? Grazie a un avatar

**I**l complesso di Santa Maria della Scala a Siena sempre più inclusivo. Attraverso la piattaforma online BrainControl, infatti, è possibile prenotare una visita, collegarsi da remoto a un robot-avatar teleguidato e pilotarlo per muoversi all'interno di alcune sale del museo in modo del tutto autonomo, standosene comodamente a casa propria. Pensato per le persone con disabilità motoria, il visitatore potrà interagire e relazionarsi con gli altri visitatori e le guide presenti. È possibile regolare audio, video e altezza del campo visivo, per osservare meglio gli oggetti esposti o leggere le didascalie descrittive, rendendo l'esperienza veramente immersiva. L'uso dell'avatar è previsto il martedì pomeriggio e le sale che attualmente si prestano a questa esperienza sono: Mascioli, Pellegrinaio, Cappella del Manto e Museo d'Arte per bambini. Per effettuare la visita serve un pc Windows 10 con microfono, webcam e browser (meglio Chrome), un mouse, un puntatore oculare o altro sistema di controllo del computer, la connessione a Internet. Per saperne di più o per prenotazioni: [braincontrol.com/siena-museo-santa-maria-della-scala](http://braincontrol.com/siena-museo-santa-maria-della-scala).



## MONDO APP

## Qr Blind e quelle etichette per non vedenti che aiutano a riconoscere scatole e colori

**Q**r Blind, applicazione per sistema operativo iOS creata dall'ingegnere Claudio Guida e messa alla prova dai membri della community di auto-aiuto per ciechi Orbolandia.it, consente una gestione completa e integrata di tutte le fasi del processo di creazione e utilizzo delle etichette con Qr code, audio, testo o contatti generate per agevolare il riconoscimento degli oggetti di uso comune, come le scatole di biscotti e cereali o i colori dei vestiti, da parte delle persone non vedenti. L'app, compatibile con iPhone, iPad e iPod touch, è totalmente accessibile tramite VoiceOver, la modalità di scansione può essere singola o continua e quasi tutti i suoi componenti sono esplorabili mediante l'impiego delle azioni personalizzate dello screen reader. Inoltre è possibile condividere i fogli come file pdf e stamparli tramite tecnologia AirPrint. Scaricabile gratuitamente, è disponibile sia in italiano sia in inglese. E nell'Apple Store si aggiudica una valutazione di 4,3 su cinque.



## L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

### Un blog per raccontare un'esperienza alla pari



**E**lena Rasia ha 27 anni ed è in carrozzina per via di una paralisi cerebrale. Nel 2019 si trasferisce, da sola, a Bologna. Così si mette alla ricerca di una coinquilina che possa aiutarla a vestirsi la mattina e a mettersi a letto la sera, offrendo in cambio ospitalità. Dopo una quindicina di colloqui, finalmente l'incontro con Margherita. «Siamo diventate amiche, cosa che non era assolutamente scontata, non era questa la priorità. Abbiamo anche condiviso pandemia e lockdown, ora non ci ferma più nessuno». Le due ragazze hanno creato Indi Mates, un blog su Facebook in cui raccontano la loro quotidianità: un modello che potrà forse diventare una valida alternativa per la convivenza delle persone con disabilità.



## SEGUICI SU





**CAMBIARE ORIZZONTE**  
di Andrea Canevaro

## HALLOWEEN

# Disney e i suoi costumi per bambini con disabilità



**B**uzz Lightyear lo dice sempre: «Verso l'infinito e oltre!». E quest'anno il suo motto è andato oltre la disabilità. Per la festa di Halloween 2020, infatti, la Disney ha lanciato i primi costumi per bambini e adulti con problemi fisici e motori, con tanto di travestimenti per la carrozzina. Gli abiti adattati e gli accessori, che al momento sono disponibili solo sul mercato statunitense al prezzo di circa 35 dollari, traggono ispirazione da tre dei cartoni animati più famosi della casa produttrice americana – *Toy Story*, *Cenerentola* e *Gli Incredibili* – e sono tutti accomunati da alcuni dettagli che li rendono comodi e facili da indossare: tes-

suti molto elastici, pantaloni e gonna più lunghi, maggiore spazio per le ginocchia, apertura frontale e posteriore con chiusura facilitata in velcro senza ganci. Per la sedia a ruote, invece, sono disponibili due modelli: la *Incredibile*, l'auto ipertecnologica de *Gli Incredibili*, e il cocchio scintillante di *Cenerentola*. Entrambe le varianti sono adattabili alla maggior parte delle carrozzine, purché sprovviste di batteria. Inoltre, sono dotate di 12 o 22 tubi di supporto in plastica, che garantiscono una maggiore stabilità del travestimento. Per vederli più da vicino: [shopdisney.com](http://shopdisney.com).



## L'abitare accogliente

**A**bitare sembra semplice, e sembrerebbe che tutto si possa esaurire nel fatto di avere un posto dove poter abitare. Lo psicologo e pedagogista sovietico Lev Vygotskij ha pensato che bisogna crescere un individuo sociale, capace di stare con gli altri, di costruire insieme agli altri, di dialogare. Ha parlato di competenze dialogiche, perché se le competenze sono autoreferenziali non sono tali. Con il volume *Raccontarsi dopo un infortunio* (Erickson) di Donatella Ceccarelli, invece, siamo entrati in case abitate da chi ha avuto la vita spezzata da un infortunio. Siamo stati accolti. Abitare per accogliere. Non eravamo gli unici ospiti. Abbiamo trovato l'operosità, il dolore, fisico e mentale, la rabbia, la nostalgia. Le nostalgie possono diventare radici di progetti, evitando di proporre un improbabile ritorno al passato. L'abitare accogliente può ospitare il futuro. Il futuro potrebbe non andare d'accordo con la nostalgia, se questa pretende di non essere fatta di ricordi ma di volerlo sostituire. Dobbiamo farli andare d'accordo. Avere nostalgia è avere dei ricordi. I ricordi sono le radici del nostro futuro. Ma il futuro è anche progetto. Forse non riconosciamo il progetto per come si presenta. È certo diverso da come lo avevamo incontrato quando avevamo 18 anni. Dobbiamo fare uno sforzo per riconoscerlo, ma è ancora lui. Abitare la speranza. Queste parole suscitano diffidenza. Non sono da dire. Sono da vivere. Da abitare, appunto. Per poterle raccontare a qualcuno che sappia ascoltare, condividendo senza enfaticizzare.



## MUOVERSI IN SICUREZZA



Invalidità  
civile?

Ausili?

Accessibilità?

Mobilità?

Turismo  
e tempo  
libero?

Assistenza  
sanitaria?

Integrazione  
scolastica?

Previdenza?

Lavoro e  
formazione?



**SuperAbile**  
**INAIL**

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 DOMANDE SULL'ETTERO  
E INFORMAZIONI\*

**+39 06 45539607**

PER INFORMAZIONI

\*Il servizio viene fornito dall'ente unico  
nazionale e del proprio personale

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

[f](#) [t](#) [in](#) [@](#)  
[superabile@inail.it](mailto:superabile@inail.it)



Richiedi la tua copia di:  
[superabilemagazine@inail.it](mailto:superabilemagazine@inail.it)



Memoria paralimpica



Ricerca

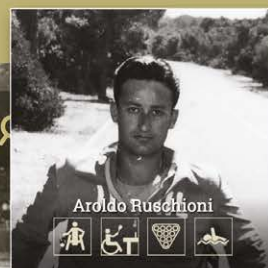
## DAI RAGAZZI DI OSTIA ALLE STELLE DEL PRESENTE

Nel 1960 Roma ospitò le prime Paralimpiadi della storia. Il sogno cominciava a diventare realtà



## UN ARCHIVIO DELLA MEMORIA ACCESSIBILE E RICCO DI TESTIMONIANZE, INFORMAZIONI, MEDAGLIERI, MULTIMEDIA

Fotografie, interviste, video d'epoca e documenti  
per ripercorrere la nascita del movimento paralimpico  
e scoprire i campioni di ieri e di oggi



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