

DICEMBRE 2020

12

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

COVID E DISABILITÀ

La pandemia non è uguale per tutti

UNO STILISTA IN CARROZZINA
Da Dakar a Milano
il viaggio di Cheikh Diattara

DIVERSAMENTE DANZA
Coreografie inclusive
raccontate per immagini

SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

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

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



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

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di **Antonella Onofri**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

LA SATIRA "ACCESSIBILE"

Le strisce di Fabiola con l'acca diventano una graphic novel

Fin dai suoi primi passi, ormai quasi 20 anni fa, il Contact Center integrato SuperAbile Inail ha creduto nella comunicazione, interrogandosi sui modi più efficaci per raccontare la disabilità non solo ai diretti interessati e alle loro famiglie, ma a un pubblico più ampio possibile. Per questo il tema della comunicazione è stato al centro di diversi convegni e dibattiti pubblici che abbiamo promosso in questi anni, non ultimo un evento online, dedicato principalmente, ma non solo, agli studenti del corso di Media and Diversity della facoltà di Scienze della comunicazione dell'Università La Sapienza di Roma.

La convinzione di quanto la comunicazione sia importante ci ha indotto, negli scorsi anni, a sperimentare nuovi generi editoriali pubblicando, come numeri speciali di questa rivista, due volumi illustrati. Nel 2018 abbiamo dato alle stampe *Vite straordinarie. Storie di donne e uomini che hanno fatto la differenza*, una raccolta di 22 biografie di persone con disabilità divenute celebri grazie a doti e talenti fuori dal comune. Ci abbiamo riprovato l'anno successivo con il volume *Vite straordinarie due. Storie di uomini e donne che non si sono arresi*, incentrato sulle storie di 22 infortunati sul lavoro assistiti dall'Inail che, grazie anche all'impegno delle équipe territoriali, sono riusciti a riprendere in mano le proprie esistenze.

In quest'anno, così drammatico e al tempo stesso così singolare, abbiamo voluto regalare ai lettori un prodotto davvero innovativo: *Fabiola con l'acca. La graphic novel*. Nata nel 2018 come striscia sulle pagine finali di questa rivista, Fabiola ci ha accompagnato, nel corso dei mesi, con il suo fare disincantato, ma ricco di umanità. Con un cambio di registro, la graphic novel ci porta nella vita "precedente" di Fabiola, svelandoci quella catena di straordinari eventi che ha reso possibile la convivenza con i suoi attuali coinquilini, Nelson e Nathan Ciro. Le sorprese, però, non terminano qui, perché abbiamo deciso di trasformare la graphic novel in un e-book accessibile e in un audiolibro tutto da ascoltare, in modo da renderla fruibile al maggior numero di persone possibile. In un momento difficile come quello attuale pensiamo che Fabiola possa aiutarci a guardare la vita con maggiore fiducia e serenità. E, soprattutto, col sorriso.

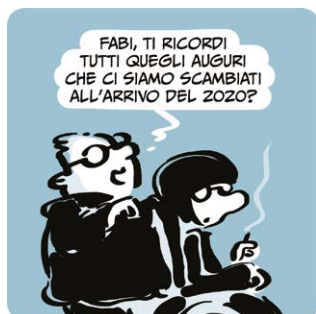
Il volume svela quella catena di straordinari eventi che hanno reso possibile la convivenza della protagonista con i suoi attuali coinquilini Nelson e Nathan Ciro



SOMMARIO

DICEMBRE 2020

12



EDITORIALE

3 La satira "accessibile"
di **Antonella Onofri**

ACCADDE CHE...

5 La disabilità ora fa parte
del ddl contro l'omofobia

7 Un francobollo per
il centenario della Uici

L'INCHIESTA

8 Non è un pianeta per fragili
di **Michela Trigari**

INSUPERABILI

14 Alla moda con Ke-Chic
Intervista a Cheikh Diattara
di **Dario Paladini**

CRONACHE ITALIANE

16 Quest'anno il panettone
compratelo da loro
di **Francesco Ciampa**

VISTI DA VICINO

18 Marco, come lui
non c'è nessuno
di **Ilaria Blangetti**

VISTI DA VICINO/2

20 Cosa vuol dire essere
artisti con disabilità?
di **Medea Calzana**

PORTFOLIO

22 Diversamente danza
di **Giacomo Albertini**

SPORT

26 Stecca o bocchette?
Quel che conta
è la passione
di **Federica Ronchi**

TEMPO LIBERO

28 Una scoperta:
il Friuli di tutti
di **Sara Mannocci**

CULTURA

30 Voci di chi non vede
per raccontare la cecità
di **Laura Pasotti**

31 Un professore cieco
e gli alunni che gli riaprono
gli occhi alla vita
di **Laura Badaracchi**

34 Guardare con le mani:
il Presepe (e non solo)
di **L. B.**

35 Una storia americana
di sibling e disturbo
mentale
di **Antonella Patete**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
Io resto a casa...
ma non mi sento solo

37 *Ausili*
E se serve un montascale
fuori dal Nomenclatore?

38 Senza barriere

Accessibilità digitale,
tutte le ultime novità

39 L'esperto risponde

Mobilità, Agevolazioni
fiscali

HASHTAG

40 Hi-tech

Il bastone tattile, e con
fotocamera, che segnala
gli ostacoli ai non vedenti

Mondo app

Con BOforAll la storia e la
cultura di Bologna sono
inclusive e accessibili

L'insuperabile leggerezza dei social

Arianna Talamona,
un'atleta su TikTok

41 Storie di successo

Dagli effetti speciali
alle protesi estetiche

Cambiare Orizzonte

L'ospite ingombrante
di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 Fabiola con l'acca

Sensi di colpa

SuperAbile Inail
Anno IX - numero dodici, dicembre
2020

Direttore: Antonella Onofri

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

Direttore responsabile:
Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Laura Badaracchi,
Medea Calzana, Francesco Ciampa, Sara
Mannocci e Dario Paladini di Redattore
Sociale; Ilaria Blangetti; Federica
Ronchi della Fibis; Andrea Canevaro;
Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi,
Giuseppina Carella e Cristina Lattanzi
della Società coop. sociale integrata
Tandem; Alessia Pinzello, Paola
Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita
Caristi, Cristina Cianotti, Francesca
Iardino, Monica Marini, Mariella
Pedroli dell'Inail e le assistenti sociali
della sede della Calabria

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci concesso
l'uso delle foto, a Sara Tommasina Aiello
(pag. 17), Chiara Fissore (pagg. 4 e 19),
Giacomo Albertini (pagg. 22-25), Simona
Lentola (pagg. 26-27) e Augusto Bizzi
(pag. 40)

In copertina: fotomontaggio da Pixabay

DAL PALAZZO

La disabilità ora fa parte del ddl contro l'omofobia

Anche le discriminazioni e le violenze per motivi legati alla disabilità sono entrati a far parte del disegno di legge contro l'omofobia, già approvato alla Camera dei deputati e in attesa del sì del Senato. Ciò grazie a un emendamento, a prima firma Lisa Noja (Italia Viva), frutto di un accordo tra maggioranza, Forza Italia e Fratelli d'Italia. Il testo unificato contiene ora misure di prevenzione e contrasto della discriminazione e della violenza per motivi legati al sesso, al genere, all'orientamento sessuale, all'identità di genere e alla disabilità. L'emendamento Noja, approvato in aula anche con il voto delle opposizioni, introduce la reclusione fino a un anno e sei mesi, o la multa fino a 6mila euro, per chi propaga idee fondate sulla superiorità o sull'odio razziale ed etnico, o istiga a commettere o commette atti di discriminazione per motivi razziali, etnici, nazionali o religiosi oppure



A lato: Lisa Noja, prima firmataria dell'emendamento che ha introdotto la disabilità nel ddl contro l'omofobia

fondati sul sesso, sul genere, sull'orientamento sessuale, sull'identità di genere o sulla disabilità. E ancora, è vietata ogni organizzazione, associazione, movimento o gruppo avente tra i propri scopi l'incitamento alla discriminazione o alla violenza per i suddetti motivi. Conseguentemente cambia anche la rubrica dell'articolo 604-bis del Codice penale. «Inserendo la disabilità dimostriamo che lo spirito della legge non è una bandiera ideologica, ma la tutela dei soggetti più vulnerabili», ha detto Lisa Noja.

RESIDENZIALITÀ

In Calabria ha inaugurato il Polifunzionale della disabilità

Il vecchio Convitto Vescovile di Castrovillari (Cosenza) cambia destinazione d'uso e diventa il Polifunzionale della disabilità. Recuperata e riadattata grazie a un progetto della Fondazione di comunità "Casa della misericordia", la struttura offrirà servizi socio-assistenziali alle persone con disabilità, ospitando una comunità per il dopo di noi, una comunità alloggio per anziani, un centro diurno per bambini e ragazzi disabili, un centro per l'autismo e uno per i disturbi del comportamento alimentare, appartamenti a bassa soglia assistenziale, un centro di orientamento, un poliambulatorio e una mensa aperta anche ad altri tipi di fragilità.

ASSISI

Ecco il nuovo poliambulatorio dell'Istituto Serafico

Sempre più servizi dedicati alla disabilità. Grazie al nuovo poliambulatorio specialistico dell'Istituto Serafico di Assisi, un ambizioso progetto nato per dare una risposta concreta ai bisogni specifici delle persone disabili e delle loro famiglie. I nuovi ambulatori dell'Istituto Serafico, aperti a tutti, sono stati pensati per essere ambienti accoglienti, accessibili, belli e dotati delle strumentazioni più adeguate a prendersi cura delle persone più fragili. Così, ora sono operativi anche gli ambulatori di neurologia pediatrica, il servizio di neurofisiopatologia pediatrica, l'ambulatorio multidisciplinare pediatrico, quello oculistico e odontoiatrico, che si vanno ad aggiungere a fisioterapia, neuropsichiatria infantile e alla diagnostica. «Sappiamo quanto sia difficile per le persone con disabilità affrontare una struttura ospedaliera. Le nostre iniziative si ispirano alla volontà di coniugare il curare con il prendersi cura», ha detto Francesca Di Maolo, presidente della struttura sanitaria umbra.



ACCADE CHE...

RICERCA

Tune Beam, la medicina con la bioelettronica

Quando oggetto di studio sono i segnali nervosi tra cervello e organi periferici in pazienti con amputazione di arto superiore, con ipertensione o scompenso cardiaco e in stato di minima coscienza per gravi cerebrolesioni acquisite. Questi gli ambiti nei quali si articola il progetto *Tune Beam* (*Tuscany network for bioelectronic approaches in medicine*), finanziato dalla Regione Toscana e varato presso il Centro "Don Gnocchi" di Firenze, in sinergia con i poli universitari e ospedalieri di Pisa. Lo studio si focalizza sull'applicazione delle tecniche di microneurografia e microneurostimolazione, effettuata attraverso un ago non invasivo inserito sottocute per raggiungere un nervo target che permette di stimolare elettricamente e registrare i segnali che determinano il flusso comunicativo tra cervello e organi periferici. L'obiettivo è affinare questa metodica neurofisiologica in campi diversi, sfruttandone tutte le potenzialità a fini diagnostici, di trattamento e riabilitazione dei pazienti.



QUI EUROPA

Barbieri rappresenterà i diritti delle persone disabili nella Ue

Nuova strategia europea sulla disabilità, riforma delle Rsa e della residenzialità protetta, inclusione lavorativa: sono i primi obiettivi che intende raggiungere Pietro Barbieri, eletto come rappresentante del Forum del Terzo settore alla vicepresidenza dell'area Rappresentanza sociale all'interno del Cese, il Comitato economico e sociale europeo. A lui va anche la presidenza del Gruppo di studio sui diritti delle persone con disabilità, uno spazio in cui rappresentare i vari punti di vista e raccogliere e valutare le reazioni in merito all'attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

L'INIZIATIVA

Al via il concorso per fumetti Sensuability & Comics

Parte la terza edizione di Sensuability & Comics, il concorso promosso dall'associazione Nessunotocchimario che, attraverso il linguaggio artistico, si propone di informare e sensibilizzare su sessualità e disabilità. Il tema di quest'anno mette al centro la pittura: i partecipanti (dai 16 anni in su) dovranno realizzare un'opera originale e inedita ispirandosi a un quadro famoso o significativo per i partecipanti, declinato sull'argomento disabilità e sessualità. Scadenza: 15 gennaio 2021. E covid permettendo, a metà febbraio seguirà una mostra con gli elaborati inviati. Per saperne di più: sensuability.it.

VICENZA

È nato Sanga-Bar, il bistrot dell'inclusione

AThiene (Vicenza) ha aperto il Sanga-Bar, il bistrot dell'inclusione presso il Patronato San Gaetano, in cui cappuccini, torte e biscotti sono preparati e serviti dai ragazzi con disabilità cognitiva del progetto "Abilmente: un ponte tra scuola e lavoro per la disabilità". L'idea di fare formazione attraverso luoghi di lavoro reali è della neonata startup Engim. Il Sanga-Bar è l'ultimo tassello del progetto "Officina del buono", laboratorio di prodotti da forno inaugurato solo un anno fa in sinergia con aziende del territorio e con l'impresa sociale I bambini delle fate.



PILLOLE

Tar Campania: sostegno per tutte le ore a scuola

Il Tar della Campania, dietro il ricorso di un'associazione di genitori, ha stabilito che i bambini autistici hanno diritto all'insegnante di sostegno per tutte le ore di permanenza a scuola. Ciò indipendentemente dalla cattedra di 18 ore settimanali prevista dal Provveditorato, che dovrà di conseguenza adattarsi alla sentenza anche con più insegnanti.

In Bundesliga c'è la radiocronaca per ciechi

In Germania i tifosi ciechi e ipovedenti possono fruire delle partite di calcio grazie ai blinden-reporter. Persone che descrivono le azioni di gioco dei club di Bundesliga e di seconda divisione. I match vengono ascoltati in apposite postazioni dotate di cuffie o ai propri posti con dispositivi portatili o da casa con il live streaming. Il blinden-reportage è anche il cuore di T_Ohr, un progetto di Awo-Passgenau.

Poste: aperto a Roma lo sportello per sordi

Operativo, presso l'ufficio postale Roma 70, in via Collatina 73/77, il primo sportello sperimentale per le persone con disabilità uditiva. Prevede l'utilizzo di un dipendente in grado di esprimersi in lingua dei segni sia per tutte le attività di sportello sia per quelle di consulenza. La persona a disposizione è Luigi Musacchio, sordo dalla nascita.



PALERMO

Oltre le barriere, il pontile è accessibile

La Lega navale italiana, sezione Palermo Centro, ha inaugurato un nuovo pontile galleggiante per consentire l'accesso alle imbarcazioni anche alle persone con disabilità. Nasce così il polo nautico "Oltre le barriere", unico riferimento del Sud Italia in termini di accessibilità e inclusione sociale. Il progetto si è concretizzato grazie soprattutto al contributo di Fondazione Terzo pilastro internazionale e Autorità di sistema portuale del mare di Sicilia occidentale. Il pontile è dotato di due piccole gru di sollevamento e di agganci per i ponti levatoi, necessari per far salire a bordo le persone in carrozzina.

RICORRENZE

Un francobollo per il centenario della Uici

Il ministero dello Sviluppo economico ha emesso un francobollo ordinario del valore di 1,10 euro appartenente alla serie tematica "Il senso civico", dedicato all'Unione italiana dei ciechi e degli ipovedenti, nel centenario della sua fondazione. Tiratura: quattrocentomila esemplari, stampati dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato su bozzetto a cura di Giustina Milite. Il francobollo e i prodotti filatelici correlati come cartoline, tessere e bollettini illustrativi saranno disponibili presso gli uffici postali con sportello filatelico, gli Spazi filatelia di Firenze, Genova, Milano, Napoli, Roma, Roma 1, Torino, Trieste, Venezia, Verona e sul sito poste.it. Per l'occasione, inoltre, è stata realizzata anche una cartella filatelica a tre ante, contenente una quartina di francobolli, un francobollo singolo, una cartolina annullata e affrancata e una busta "primo giorno di emissione", al prezzo di 15 euro. Intanto, all'ultimo Congresso nazionale della Uici, il presidente uscente Mario Barbuto è stato riconfermato alla guida dell'associazione per i prossimi cinque anni.



L'INCHIESTA Seconda ondata

di Michela Trigari



In ogni parte del mondo la pandemia ha messo in evidenza l'incapacità di proteggere la vita, la salute e i diritti delle persone con disabilità durante il covid. E, specie in Italia, il propagarsi dei contagi proprio all'interno delle residenze, unito all'isolamento delle famiglie, lo ha confermato. I risultati di uno studio internazionale e il commento delle associazioni

Cosa ci ha insegnato la pandemia? Che il mondo non era pronto ad affrontare un contagio globale. E che non è stato in grado di proteggere le categorie più deboli della popolazione, tra cui soprattutto le persone disabili e anziane. Fin qui nulla di nuovo, se non fosse che quest'assunto è stato confermato da un rapporto pubblicato da poco. Basato su 134 Paesi, soprattutto europei, dell'Africa orientale e del Nord America, ha coinvolto oltre duemila persone (compresi familiari e operatori) con le relative testimonianze. Si tratta di *Disability rights during the pandemic*, uno studio redatto da sette organizzazioni



internazionali, tra cui anche il *Centre for human rights at the University of Pretoria*, che ha rilevato come tutti i sistemi di protezione sociale siano andati in corto circuito indipendentemente dal livello di sviluppo economico del Paese e indipendentemente dal tipo di disabilità. In particolare, il rapporto ha evidenziato misure anti-covid inadeguate soprattutto negli istituti, minore accesso all'assistenza sanitaria, è saltato il supporto della comunità di appartenenza e si è registrato un maggiore impatto del virus su alcuni gruppi di persone con disabilità più fragili, come i bambini, le donne e i senza fissa dimora. Ciò nonostante, sono emerse anche alcune buone prassi di inclusione in risposta all'emergenza sanitaria, spesso adottate dalle organizzazioni di persone con disabilità per colmare le lacune dello Stato.

Analizzando più nello specifico i dati raccolti, nel 33% dei casi i governi non hanno adottato nessun tipo di misura per proteggere la vita, la salute e la sicurezza delle persone disabili che vivono in struttura. Per il resto, gli unici accorgimenti presi sono stati il divieto per gli ospiti di lasciare il proprio cen-

tro residenziale e la sospensione delle visite di parenti e amici, con un conseguente senso di isolamento e di abbandono e con il venire meno dei controlli. Il 26% degli intervistati, poi, ha riferito di non aver ricevuto informazioni né sulla pandemia né sulle misure emergenziali adottate. Tra gli esempi positivi, invece, si segnalano la distribuzione di dispositivi di sicurezza individuali e la sanificazione delle strutture residenziali realizzate in moltissimi Paesi.

Ma per quasi la metà delle risposte fornite, a causa del lockdown e del coprifuoco è mancato anche il supporto della comunità di riferimento: dall'assistenza personale, domiciliare e informale a quella finanziaria, dall'approvvigionamento del cibo alle tecnologie assisti-

In Malawi, «gli alunni sordi e con problemi cognitivi non hanno potuto seguire i programmi scolastici trasmessi per radio»

In India, «alcune informazioni sono state pubblicate sui portali governativi, senza considerare che la maggior parte delle persone disabili non ha accesso a Internet»



Aggiornate con le nuove Faq sul covid le linee guida del governo per le persone disabili

Non solo informazioni generali, ma anche comportamenti e distanziamento, centri per disabili, lavoro, scuola e attività sportiva. Sono le nuove sottosezioni delle risposte alle domande frequenti (Faq) in materia di covid pubblicate sul sito dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio (disabilita.governo.it/). Di fronte alla seconda ondata di contagi, è stato aggiornato il portale dedicato alle politiche a sostegno delle persone disabili, con una nuova finestra *ad hoc* dedicata alle domande frequenti sulle misure che le riguardano più da vicino.

Le linee guida anti-covid rivolte in particolare alle famiglie delle persone con disabilità erano state pubblicate per la prima volta sul sito il 10 marzo scorso, anche a seguito di proteste e sollecitazioni di chiarimento da parte di associazioni e singoli che denunciavano l'isolamento dei soggetti più fragili e la mancanza di informazioni specifiche rivolte loro. Oggi invece si legge: «Le domande e le risposte sono aggiornate agli ultimi dpcm, agli ultimi decreti-legge e alle ultime ordinanze ministeriali. Per le norme in vigore in specifici territori, si rimanda ai siti istituzionali delle Regioni, delle Province autonome e dei Comuni, che possono approvare regolamentazioni più restrittive di quelle nazionali». Tra le varie indicazioni e i vari suggerimenti, viene poi ribadita l'importanza di scaricare l'app Immuni, che è stata «sviluppata rispettando tutti gli attuali criteri di accessibilità», e c'è anche una sezione specifica dove vengono elencati tutti i fondi, le nuove misure a carattere economico e i bonus destinati alle persone con disabilità.



Didattica online, 111mila gli studenti disabili coinvolti. E 68mila i docenti di sostegno

Uno studente con disabilità su quattro è coinvolto nella didattica a distanza: circa 111mila in tutta Italia, su un totale di 3,7 milioni di ragazzi che stanno seguendo le lezioni da casa, seguiti da almeno 68mila docenti di sostegno. Sono i dati riferiti dal portale d'informazione Tuttoscuola. Ma l'ultima circolare del ministero dell'Istruzione, quella del 5 novembre scorso, in linea con gli ultimi due dpcm, ricorda invece come agli studenti disabili debba essere garantita la possibilità di frequentare in presenza insieme ai loro insegnanti e a un gruppo di compagni. Per Tuttoscuola, «una soluzione di incerta applicazione».



Crescere senza distanza. Cosa ci insegnano i ragazzi con patologie croniche

Un protocollo per orientare tutti verso una didattica a distanza personalizzata ed efficace. Come quella per i bambini che, a causa di malattie croniche o gravi patologie, sono costretti a seguire le lezioni da casa o in ospedale. Il risultato del progetto "Crescere senza distanza", promosso dai ministeri della Salute e dell'Istruzione insieme all'impresa sociale Con i bambini e realizzato dalla Fondazione Zancan, dà indicazioni su come gestire l'apprendimento e la "classe rovesciata". I suggerimenti sono stati testati in collaborazione con undici scuole italiane.

ve, con effetti preoccupanti sulla salute e sulla tenuta mentale delle persone con disabilità. Solo il 28,5% ha ricevuto una qualche forma di aiuto economico da parte del governo. Un po' di sollievo è arrivato da telefono e videochiamate, dalle iniziative di teleassistenza, dai materiali esplicativi tradotti in linguaggio facile da leggere e in lingua dei segni.

A soffrire maggiormente i disagi della pandemia sono stati i bambini disabili e le loro famiglie, esclusi per la quasi totalità dall'istruzione a distanza online e da altri servizi essenziali, le donne con disabilità, a rischio soprattutto di abusi sessuali e violenza domestica, i senza fissa dimora e le persone disabili che vivono nelle più remote zone rurali dei Paesi in via di sviluppo. Male anche sul versante sanità. Il 37% degli intervistati è stato privato del trattamento per covid-19, subendo una discriminazione durante il triage, molti si sono lamentati del fatto che chi vive in istituto non ha ricevuto un trat-

tamento medico adeguato e, in alcuni casi, gli ospedali si sono rifiutati di curare le persone con disabilità. La metà ha detto di non avere potuto accedere alle terapie, un ulteriore 43% ha affermato di non avere avuto accesso alla riabilitazione e il 30% di non avere avuto accesso ai farmaci durante la pandemia, compresi quelli salvavita e per il trattamento delle disabilità psicosocia-

**In Sudafrica, «chi
necessita di assistenza
medica periodica non
riesce a vedere il
proprio specialista
perché gli ospedali
non consentono
l'accesso agli esterni»**



Le Rsa? Don Vinicio Albanesi: «Non basta riformarle. Vanno chiuse, favorendo la domiciliarità o piccole strutture»

Sono finite nell'occhio del ciclone per essere state fonti di molti focolai e causa di numerosi decessi durante la prima ondata di covid. E anche oggi la situazione nelle Rsa non è migliore. Tanto che gli operatori del settore e le associazioni stanno facendo un gran parlare, sia per arginare l'emergenza sanitaria sia per una loro riforma più strutturale. In questa direzione sta lavorando anche la commissione per la riforma delle residenze per anziani, istituita a fine settembre presso il ministero della Salute per mettere sul tavolo criticità e nodi da sciogliere, nonché possibili proposte e soluzioni, all'interno di un modello che ha mostrato la sua debolezza e necessita di essere profondamente rivisto. Più radicale, invece, il parere di don Vinicio Albanesi (nella foto), presidente della Comunità di Capodarco e autore dell'e-book *Anziani deportati*, con cui già ad agosto aveva espresso le sue considerazioni sul tema.

Nel suo ultimo libro, lei ha ipotizzato la chiusura delle Rsa entro il 2026. Come mai?

Il covid ha dimostrato i limiti non tanto della loro gestione quanto piuttosto del loro schema, che è quasi sempre ospedaliero anche quando dovrebbe essere a prevalenza assistenziale. Le residenze per anziani non sono efficaci, non rispettano la dignità della persona e ora si sono dimostrate perfino pericolose. Tutti dovrebbero avere il diritto di vivere e morire nella propria casa. Ma anche quando questo succede, gli anziani o i loro familiari vengono abbandonati a se stessi nella ricerca di badanti e ausili e nel rincorrere un'assistenza domiciliare integrata spesso limitata a un paio di volte a settimana o a un'infermiera che viene a fare una puntura. Chiudere le



Rsa, però, non significa sopprimere il comparto, ma dare vita a strutture più piccole, maggiormente personalizzate, più adeguate a rispondere ai bisogni della terza e quarta età e dove i parenti siano liberi di andare e venire a loro piacimento. Oggi, invece, non esiste una grande attenzione alla qualità del welfare per gli anziani: c'è la carta Argento sui treni, ci sono gli sconti al cinema e nei musei, ma al pronto soccorso devono aspettare 6-7 ore come tutti gli altri.

Più assistenza domiciliare e strutture residenziali più piccole, però, non sembrano risposte totalmente risolutive del problema...

Infatti andrebbe istituito anche un apposito albo delle assistenti familiari, per evitare che le famiglie incappino in badanti poco affidabili o poco serie, e ogni Azienda sanitaria locale si dovrebbe dotare di un geriatra, possibilmente come alternativa al medico di base, alla stregua di quello che avviene con il pediatra per i minori.

A fronte di tante proposte di riforma avanzate da più parti, non sarebbe meglio un tavolo di lavoro condiviso?

Certo che occorre un tavolo di regia tra istituzioni, addetti ai lavori e Terzo settore, ma poi le competenze in materia di sanità sono regionali. Servirebbe quindi una legge-quadro, più un fondo nazionale da destinare agli anziani. La non autosufficienza, però, non è l'unica condizione legata alla vecchiaia: si pensi, per esempio, alla solitudine, alla dimensione sociale ed economica e non

solo a quella fisica o dipendente da una malattia. Il discorso medico-sanitario è ben diverso da quello socio-assistenziale. Servirebbe quindi una politica a favore delle persone anziane che le prenda in carico in toto e non a pezzetti. Come Comunità di Capodarco stiamo pensando di lanciare un manifesto per proporre la chiusura delle Rsa, cercando poi più sottoscrizioni possibili. Dopo la prima ondata, l'Istituto superiore di sanità ha pubblicato un report sui decessi da contagio nelle strutture residenziali: sugli oltre 9mila deceduti, il 7,4% è morto per infezione da covid e il 33,8%, a cui però non è stato effettuato il tampone, per manifestazioni simil-influenzali. Il che significa che è probabile che si tratti di decessi legati al covid. Quanti altri anziani dovranno ancora morire prima che qualcuno intervenga seriamente?

E in merito alle residenze per disabili, i problemi e le soluzioni sono gli stessi o ci sono altre visioni e altre proposte?

Vale lo stesso discorso fatto per le Rsa, ma con l'aggravante che la disabilità riguarda anche i bambini e chi ha problemi di salute mentale e quindi la necessità di rispondere a bisogni specifici è ancora più cogente.

Però anche nelle piccole residenze per persone disabili si sono verificati parecchi casi di positività...

Sì, e c'è da chiedersi chi è che ha portato il covid in queste strutture, dal momento che la sospensione delle visite dei parenti è stato uno dei primi provvedimenti adottati. Gli operatori socio-sanitari e gli educatori non sono esenti dall'essere contagiati al di fuori del luogo di lavoro. Per questo andavano (e andrebbero) trattati alla stregua del personale ospedaliero, sottoponendoli a frequenti tamponi come attività non solo di prevenzione sanitaria ma anche di protezione di una categoria di ospiti comunque fragili.

La pandemia continua, la solitudine dei caregiver pure

L'emergenza covid continua e si aggrava, così come si aggravano i carichi dei caregiver familiari. A rilevarlo è il sondaggio realizzato da Confad, il Coordinamento nazionale famiglie con disabilità, che ha coinvolto circa 400 persone che, in tutta Italia, assistono in modo continuativo e spesso esclusivo parenti disabili. Ne emerge un quadro che racconta la fatica e la solitudine di chi, in questo periodo, ha visto appesantirsi una condizione già tanto gravosa e il ridursi di servizi e sostegni già insufficienti. Quanto ai dati, emerge innanzitutto il problema della scuola: «Nel 75% dei casi i caregiver familiari hanno evidenziato l'assoluta necessità di organizzare lezioni domiciliari per gli alunni con disabilità». C'è poi il problema dell'isolamento delle strutture residenziali: «Oltre il 33% degli intervistati ha affermato di non avere mai avuto l'autorizzazione a tornare a far visita ai familiari residenti in case protette», neanche prima della nuova ondata di contagi. Parziale è stata anche la riapertura dei centri dopo la chiusura di marzo, con orario ridotto nell'83% dei casi e con tutto il carico di accudimento e assistenza assunto ancora una volta dalla famiglia. Per quanto riguarda gli operatori a diretto contatto con le persone disabili, «il 30% degli intervistati ha dichiarato che non risultano monitoraggi anti-covid per il personale». Inefficaci anche le attività da remoto, valutate inutili o inadeguate nel 70% dei casi. **Chiara Ludovisi**

li. Queste voci, venute fuori così prepotentemente nel sondaggio e così tanto ignorate dai governi di tutto il mondo, nonché le migliaia di morti prevenibili, sono l'altra faccia del sistema.

Non sono morbidi nemmeno i commenti delle associazioni italiane a tutela della disabilità. «Con il virus il sistema non ha retto. La pandemia ha evidenziato criticità che erano già tali a livello mondiale. Bisogna abbandonare il welfare di protezione e passare a un welfare di comunità, di prossimità, di appartenenza e a una sanità territoriale, che riconosca i diritti individuali delle persone disabili e li metta al centro». Ne è convinto Vincenzo Falabella, presidente della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap). «L'ingessatura di servizi standardizzati e le strutture segreganti si sono dimostrati un fallimento. Sono saltati perfino i percorsi di inclusione lavorativa. Non eravamo pronti a gestire una pandemia e non lo siamo ancora, dalla compressione dell'assistenza al venire meno dei servizi a domicilio, tamponi compresi. L'unica rete che ha funzionato è stata quella fatta da associazioni, Terzo settore, volontariato: tutto un comparto che si è rimboccato le maniche. Anche la scuola a distanza non ha funzionato: è stata invocata l'inclusione in presenza, ma l'unica strada percorribile, in caso di lockdown totale, è la didattica domiciliare. Durante la prima ondata abbiamo pensato a tutelare la salute; oggi invece bisogna tutelare anche la coesione sociale e la tenuta economica del Paese. Ma siamo stanchi del contenimento: siamo passati dal cantare sui balconi alle proteste in piazza».

Oltre al giudizio, però, la Fish si è fatta portatrice anche di alcune pro-

poste. Sono quelle contenute nel documento *Progettiamo il rilancio*, presentato a giugno insieme alla Fand durante gli Stati generali dell'economia. Si tratta di una sostanziale riforma dell'attuale sistema di welfare, che deve essere profondamente modificato in favore di processi di deistituzionalizzazione con sostegno alla vita autonoma, indipendente e alla domiciliarietà, di un'adeguata allocazione di risorse con previsione di indicatori di efficacia e di impatto dei vari interventi sulla vita concreta delle persone con disabilità beneficiarie, della rivisitazione e dell'aggiornamento dei Lea (Livelli essenziali di assistenza sanitari) e della

In Italia, «molti anziani non hanno avuto spiegazioni, si sono sentiti abbandonati e si sono lasciati morire»





definizione e dell'adozione dei Lep (Livelli essenziali di prestazione) sociali.

Nella regione d'Italia più colpita dal virus, la Lombardia, anche la Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) di Milano punta il dito. «La seconda ondata era largamente prevedibile», dice il suo presidente Enrico Mantegazza. «Ora che servirebbe, dov'è finito il progetto "Dama" per le persone disabili ricoverate in ospedale? Dove sono finite le Unità speciali di continuità assistenziale a domicilio per i pazienti covid? Il decadimento della territorialità sanitaria è gravemente sbagliato, così come il depotenziamento della sanità pubblica. Quando le terapie intensive erano piene, è stato subito chiaro chi bisognava sacrificare: le zavorre sociali. Abbiamo assistito a una sorta di primo neonazismo del Terzo millennio. Gli scarti sono stati trattati ancora più come tali. Oggi, pertanto, non vorremmo più essere isolati o chiusi in un centro residenziale, ma tentare di rimanere il più possibi-

le a casa nostra con tutta l'assistenza necessaria, con progetti individualizzati, con più sanità territoriale anche di prevenzione. Questo dovrebbe essere il nostro futuro. Si doveva partire da qui l'estate scorsa per non ripiombare dove siamo ora. Le risorse del Mes potevano servire anche a questo. Abbiamo il dovere morale e sociale di sviluppare alternative concrete, perché un domani saremo tutti anziani e probabilmente poco autosufficienti». ■



Il report *Disability rights during the pandemic*



Stop palestre: per chi ha la sclerosi multipla muoversi è invece fondamentale

Nel corso del primo lockdown, lo stop forzato dell'attività fisica aveva peggiorato la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla. Ciò nonostante il dpcm del 24 ottobre scorso ha disposto anche la chiusura delle palestre che offrono servizi di attività motoria adattata per alcune patologie come per esempio Esercizio Vita: «Questo significa privare migliaia di utenti di un servizio indispensabile per la loro salute». Preoccupato anche Gianluca Pedicini, presidente di Aism (Associazione italiana sclerosi multipla) Perugia.



Covid e sindrome di Down, mortalità fino a 10 volte più elevata

Le persone con sindrome di Down sono state al centro di uno studio congiunto di Istituto superiore di sanità e Università Cattolica di Roma che ha tracciato un loro profilo durante la pandemia, calcolando tassi di mortalità più alti rispetto al resto della popolazione (fino a dieci volte maggiore) e un rischio più alto di complicanze non respiratorie. Lo studio è stato pubblicato sull'*American Journal of Medical Genetics*. Ma l'Aipd ha rassicurato: «Come emerge dalla ricerca, il rischio più elevato riguarda soprattutto gli over 50, chi ha patologie preesistenti, una demenza e non vive in famiglia».

INSUPERABILI Intervista a Cheikh Diattara

di **Dario Paladini**



ALLA MODA CON KE-CHIC

Nato 44 anni fa a Dakar, la poliomielite non lo ha fermato. Nella vita ha fatto il musicista, il giocatore di basket e il sarto. E ora ha anche un suo marchio e un suo atelier

Il bellissimo cappotto in lana viola ha un taglio classico. Il pizzico di fantasia è nel colletto, nei polsini e nell'interno, realizzati in cotone wax, ossia un'esplosione di colori che richiama l'Africa. Il contrasto, o forse sarebbe meglio dire l'abbinamento, tra lo stile europeo e quello africano crea un'eleganza briosa. Le mani esperte di Cheikh Diattara intrecciano fili, colori, saperi e usanze diversissime tra loro, in un piccolo laboratorio

in via Arese 18, nel quartiere Isola di Milano. Ha due macchine da cucire, di cui una portatile che ha sempre con sé nello zaino appeso alla sua carrozzina. Sul banco di lavoro cartamodelli da lui realizzati, aghi, spilli, rocchetti di filo. Una vera bottega, in cui fantasia e manualità si incontrano. Nato in Senegal 44 anni fa, Cheikh ha dato vita, insieme all'amica giornalista Valeria Zanoni, a un nuovo marchio della moda milanese, giocando con il suo stesso nome "alla francese": Ke-chic. «È il mio grande sogno, che ho fin da quando ero bambino e ho cominciato a imparare questo mestiere».

Partiamo dall'inizio, dall'infanzia...

La mia vita ha subito una svolta a otto anni, quando sono stato colpito dalla poliomielite. All'epoca le scuole erano inaccessibili per un bambino disabile. E così sono stato mandato al *Centre Handicapé* di Dakar, dove sono cresciuto e ho imparato a giocare a basket, a suonare e a fare il sarto. È stata mia nonna a infondermi coraggio. Quando sono partito per Dakar mi ha detto: «La tua forza è nel tuo cuore, non pensare di essere imperfetto. Tu puoi fare tutto». In Senegal sono diventato un giocatore della nazionale paralimpica di basket.

Quando è arrivato in Italia?

Nel 2013 con la compagnia di ballo Andyritmo per la quale suonavo il djembé, tipico tamburo a forma di calice dell'Africa occidentale. Ho conosciuto un atleta paraplegico che mi ha introdotto nel mondo della pallacanestro italiana su carrozzina. Ho deciso quindi di rimanere in Italia, perché volevo giocare a livello professionale. Ho militato prima nella Cantù e poi al Basket Seregno Gelsia, che disputa i campionati di serie B. Nel frattempo ho lavorato in alcune sartorie, fino a quando Valeria e io abbiamo

cominciato a sognare di creare un nuovo marchio di abiti.

Oggi Ke-chic è una start up. Come siete riusciti a ottenere questo risultato?

Nel 2019 siamo stati selezionati dal Politecnico di Milano e abbiamo partecipato al progetto Singa Business Lab, incubatore di imprese per stranieri. Perché non basta saper cucire, bisogna pianificare, scrivere un business plan, trovare eventuali finanziatori, avviare una comunicazione efficace per promuovere il proprio prodotto. E per noi non si tratta solo di fare impresa. Vogliamo essere una sartoria sociale, uno spazio di creatività, relazioni e convivenza tra le diversità. Per questo il nostro laboratorio è animato e sostenuto da tanti amici, professionisti e partner in Italia e in Senegal.

Nell'atelier ci sono stoffe coloratissime, con le quali realizza camicie, t-shirt, abiti da donna, gonne, sciarpe, mascherine e inserti variopinti per felpe, maglioni, gilet o pantaloni. Come definirebbe il suo stile?

I clienti possono scegliere tra capi già pronti, oppure chiederne uno fatto su misura. Penso che quello che apprezzino sia soprattutto il mix di stili. C'è il gusto europeo, ma anche quello africano. Cerco di creare uno stile armonioso, che possa essere indossato anche in una città come Milano. Per ora è possibile vedere le cre-

azioni di Ke-chic sulla pagina Facebook e sul canale Instagram, ma stiamo ultimando anche il sito kechic.it per avviare l'e-commerce. Lo scorso settembre, per il Festival delle Abilità, abbiamo organizzato anche una sfilata sotto il grande porticato della cascina del Parco della Chiesa Rossa a Milano. Ogni occasione è buona per farci conoscere.

Prima accennava ai partner italiani e senegalesi. Chi sono?

Ke-chic ha uno spirito internazionale e interculturale non solo nelle scelte dei colori o nel mix di stili, ma anche perché alcuni degli accessori sono prodotti in Senegal, nel laboratorio del *Centre Handicapé* di Dakar. Non mi sono dimenticato delle mie origini, dei miei ex compagni di scuola e del luogo in cui ho potuto imparare quel che oggi so fare meglio, ossia il sarto. Per questo ho voluto creare un rapporto di collaborazione con il *Centre Handicapé*, per dare un'opportunità di

formazione e di lavoro ai giovani che ora lo frequentano. Scelgono per noi le migliori stoffe, le spediscono in Italia e realizzano una parte della produzione. Tutto questo sarebbe stato impossibile senza il valido supporto della Scuola di sartoria Teatro della moda di Milano, in particolare del direttore Alessandro D'Ambra. Tra l'altro, da un anno tutte le settimane frequento per alcune ore la scuola del Teatro della moda per studiare nuove tecniche e gli stili europei. Il direttore sarà presto anche tutor e formatore dei ragazzi del *Centre Handicapé*, appena la fine dell'emergenza covid consentirà di raggiungerli. La sede ha bisogno di essere ristrutturata perché è stata fortemente danneggiata dalle piogge estive. Un motivo in più per rafforzare il legame tra Milano e Dakar. ■



Nella pagina accanto: lo stilista Cheikh Diattara nel suo laboratorio milanese

A destra: i giovani apprendisti del *Centre Handicapé* di Dakar (Senegal)



Quest'anno il panettone compratelo da loro

È la Calabria migliore quella che realizza i prodotti da forno a marchio "buoni-buoni": un progetto che parte da Cosenza grazie all'impegno dell'associazione Gli altri siamo noi con l'obiettivo di offrire un lavoro a persone con disabilità intellettiva, puntando innanzitutto sulla qualità

La storia di Antonio, 32 anni, calabrese di San Giovanni in Fiore, è simile a quella di tanti altri lavoratori: sveglia presto, una buona colazione e il viaggio in pullman, con la corriera che ogni mattina lo porta a Cosenza, sede del suo impiego. Settanta chilometri attraversando ogni giorno i boschi della Sila fino a valle e in città. C'è, però, in questa storia un "ingrediente" in più: c'è una "prova di volo" superata, quella per la ricerca quotidiana dell'autonomia, dimostrando agli scettici che anche per un uomo con sindrome di Down il sogno di un lavoro "normale" è possibile, nonostante le difficoltà.

"Prove di volo" è, non a caso, il nome del progetto alla base di questa conquista. Un progetto promosso nel 2014 dall'associazione Gli altri siamo noi per preparare al lavoro le persone con disabilità: iniziativa approvata nell'ambito dell'avviso "Giovani per il sociale" del dipartimento Politiche giovanili, Presidenza del Consiglio dei ministri, da cui nasce la cooperativa sociale Volando oltre, inaugurata ad aprile del 2017 «dopo una serie di adempimenti burocratici im-

pressionanti», ricorda Adriana De Luca, presidente dell'associazione e della stessa cooperativa.

Il risultato per Antonio è presto detto: un contratto part-time a tempo indeterminato e il piacere di dare forma e sapore ai "bocconotti" tipici del posto, alle marmellate come quelle con le clementine di Calabria, senza dimenticare i tozzetti, le confetture con cipolla rossa di Tropea e i panettoni artigianali protagonisti, questi ultimi, della nuova campagna natalizia. Il laboratorio vive anche grazie a donne e uomini come Rocco, Gianmarco, Mario, Maria Antonietta e Chiara, parte della squadra per via dei tirocini formativi retribuiti avviati dalla cooperativa: giovani impegnati a creare tutti insieme i prodotti del marchio "buoni buoni".

Il nome del marchio serve a sottolineare una bontà doppia: «Puntiamo sia alla qualità dei prodotti sia al valore del lavoro delle persone con disabilità», dice De Luca. «Non vogliamo che i nostri prodotti vengano acquistati per pietà, ma perché sono buoni e sostengono il lavoro in una città con una disoccupazione giovanile pari al 57% e dove l'occupazione delle persone con disabilità intellettiva è ridotta a zero». L'impegno messo in campo serve a contrastare «la mentalità di chi considera queste persone un peso o al massimo dei simpatici jolly o di chi pensa che più di tanto non possono fare», continua la presidente. «I nostri ragazzi», sottolinea, «sono diventati molto bravi e in grado di lavorare in autonomia, con un minimo di supervisione, ovvio, ma come persone normali. Non li coinvolgiamo tanto per tenerli impegnati: alla base c'è sempre un modello di azione che li prepara a certi livelli di capacità».

La base formativa nasce dall'esperienza dell'associazione Gli altri siamo noi, attiva su più fronti a Cosenza



A fianco: Antonio, Chiara e la campagna natalizia per la vendita dei panettoni artigianali in uno scatto della fotografa Sara Tommasina Aiello

e Crotone: per esempio, offrendo supporto scolastico, formazione per attività d'ufficio e di pulizia, nel campo dell'agricoltura, della cucina, della pasticceria e con attività di alfabetizzazione informatica. «Lavoriamo da 17 anni e la gente», scandisce orgogliosa De Luca, «vede i nostri ragazzi andare a fare la spesa o a prendere l'autobus da soli come fa Antonio, lavoratore e socio della cooperativa. Si tratta di testimonianze che creano nella comunità uno sguardo diverso oltre i pregiudizi».

Certo, superare le difficoltà non è facile: «Siamo come "cani da caccia" sem-

pre intenti a costruire progetti per reperire fondi», dice ancora la presidente. Che però cita fiduciosa i progetti sostenuti dalla Chiesa Valdese e da "Giovani per il sociale": aiuti per confermare i tirocini scaduti e per poterne fare altri, «con l'obiettivo di nuove assunzioni se la campagna natalizia andrà bene».

«La nostra gioia sarebbe quella di assumerli tutti», spera De Luca pensando a donne e uomini che non abbandonano il laboratorio neanche a tirocinio scaduto: «Per loro non è soltanto questione di guadagno. Il fatto di avere un ruolo so-

ciale, di sentirsi capaci, di poter sperare in un lavoro, li rende felicissimi». Da qui anche la frase-chiave: «Prodotti ad alto contenuto di felicità», pensata per definire l'identità del marchio "buoni buoni".

Sullo sfondo c'è adesso la pandemia da coronavirus, per cui «ogni tanto lo sconforto arriva», come quando a seguito del lockdown è saltata la produzione di Pasqua. In compenso, però, c'è la tenacia di una cooperativa subito all'opera per ripartire non appena è stato possibile. Ci sono, poi, tre punti di forza: «La qualità, il passaparola e due gruppi di acquisto», uno a Roma e l'altro a Cosenza, insieme alla consapevolezza che «quando ce lo potremo permettere dovremo potenziare la comunicazione» per arrivare a più punti vendita e sviluppare meglio l'e-commerce.

Gli ingredienti per resistere e crescere nel segno dell'inclusione ci sono tutti, assicura Adriana De Luca: parola di una 62enne da sempre attiva nel sociale e di una madre desiderosa del suo terzo figlio, Lorenzo, un ragazzo con sindrome di Down adottato alla nascita, 22 anni fa, «perché», assicura, «non potevo permettere che finisse in istituto». In aggiunta a questo slancio, però, «ci vorrebbero una pubblica amministrazione in grado di funzionare e scelte politiche a sostegno di cooperative come la nostra. Ma non molleremo», conclude, «perché senza di noi molte famiglie vivrebbero nella disperazione e perché i nostri ragazzi hanno il diritto di vivere». ■

Marco, come lui non c'è nessuno

Ha undici anni e una malattia talmente rara da non avere neppure un nome, ma solo un codice numerico: 1q41.12. Ma ora mamma e papà hanno creato un'associazione per l'inclusione delle persone disabili. E per capire se, in qualche parte del mondo, esista un altro bambino come lui

Marco ha undici anni, è un bambino sorridente ma nella sua piccola vita ha già dovuto affrontare molte sfide, convivendo con un nemico sconosciuto. È affetto da una grave malattia genetica, talmente rara da risultare ancora l'unico caso conosciuto al mondo. Ed è anche per questo che non ha un nome ma solo un codice «1q41.12».

Marco non è mai stato solo nel suo cammino: vive a Fossano, nel cuneese, circondato dall'amore di papà Ciro Chiaro, mamma Silvia e del fratellino Nicolò. Una famiglia che ha imparato a convivere con le difficoltà di una malattia complessa, aggravata ancora di più dall'incertezza del domani: non si hanno infatti riscontri accertati di casi come quello di Marco e nessuno specialista è in grado di indicare un decorso preciso degli eventi.

«La malattia gli ha provocato una grave malformazione cerebrale, renale e di tutto l'apparato urinario», racconta mamma Silvia, «costringendo Marco a

subire già una lunga serie di interventi. La malformazione cerebrale interessa zone importanti del cervello: una condizione che l'ha portato a non produrre gli ormoni vitali per l'organismo».

Marco non controlla la fame, il sonno, la temperatura corporea, la circolazione del sangue. Il caldo, così come il freddo, per Marco sono un pericolo. A causa di un prolasso neurologico alla gola, non riesce a respirare bene durante il sonno e per questo ogni notte usa una maschera per la ventilazione. Visto che non respira bene, anche un piccolo stress può portarlo al collasso. «Da tempo evitiamo luoghi affollati», prosegue la madre. «Siamo abituati a disinfettare mani e vestiti ogni volta che entriamo in casa. Facciamo tutto questo da molto prima del coronavirus: la pandemia ha solo aggravato una condizione che per noi era già normalità. Marco è fragile, e noi dobbiamo tutelarlo».

La casa di Marco è cucita addosso a lui e alle sue esigenze. In cucina è appesa una lavagna con tutte le indicazioni

necessarie: le terapie in corso, le eventuali manovre salva-vita, i contatti da chiamare in caso di bisogno. Un prontuario che per la famiglia Chiaro è indispensabile per sentirsi sicuri. Marco esce poco, stare all'aria aperta è un toccasana ma anche un possibile pericolo. Può interagire con gli altri ma devono essere rispettosi del suo precario stato di salute. E non gli è neppure possibile viaggiare, un problema per il quale la famiglia sta cercando specialisti che possano aiutarlo anche in questo.

«Il covid-19 ha complicato ulteriormente la sua gestione quotidiana, portandoci a mettere in campo ulteriori precauzioni», commenta Silvia. «Però ha reso molte persone più consapevoli della necessità di proteggere se stesse e soprattutto gli altri, i più deboli. A scuola siamo fortunati: conoscono la complessità della nostra situazione e hanno deciso di agevolare fin da subito il rientro di Marco. In totale sicurezza può trascorrere anche qualche ora insieme ai compagni. La complessità del momento, però, comporta delle complicanze a livello sanitario, con liste d'attesa più lunghe e il blocco di alcuni esami, anche per un caso come quello di Marco che viene ritenuto cronico ma non urgente. Fortunatamente possiamo contare su una rete di persone che hanno preso a cuore la nostra storia».

Conoscendo Marco e la sua famiglia, la prima cosa che colpisce è la serenità, nonostante tutto. Marco, infatti, è un bambino felice, sempre pronto a regalare un sorriso. Un sorriso che ha dato la forza a mamma e papà di fondare l'associazione La favola di Marco 1q41.12 onlus. «L'abbiamo chiamata così perché quando si diventa genitori si sogna che la vita dei propri figli sia come una favola. E questa favola Mar-



In alto: Marco e la sua famiglia
in uno scatto di Chiara Fissore

co non potrà crearsela da solo, spetta a noi aiutarlo», raccontano mamma e papà. «In questi anni molte persone ci hanno sorretto e aiutato, ci hanno regalato sorrisi enormi e ci hanno dato la forza di cui avevamo bisogno. Con l'associazione abbiamo cercato di fare altrettanto con i nostri mezzi e tutte le nostre forze, per non lasciare nessuno solo. A volte è sufficiente una chiacchierata, una persona con la quale parlare. Il cammino di Marco non è mai

stato solitario, non vogliamo che nessuna famiglia debba vivere situazioni di questo tipo in solitudine». L'associazione, inoltre, raccoglie fondi per l'assistenza familiare e socio-sanitaria, ma anche per l'integrazione scolastica di bambini e ragazzi con disabilità gravi. E, nonostante sia nata solo tre anni fa, ha già permesso di progettare due aule multisensoriali per le scuole di Fossano e realizzare una giostra inclusiva in un impegno continuo e costante per aiutare gli altri.

L'associazione ha poi un altro scopo. Conta sul potere della rete per diffondere la conoscenza delle patologie di Marco e cercare di capire se, in qualche parte del mondo, esiste un altro bambino con sintomi simili ai suoi e qualche specialista in grado di curarlo. «Marco

sta peggiorando. Viviamo consapevoli di non avere certezze e prospettive, non conosciamo il decorso della malattia, lo possiamo solo immaginare insieme ai medici che ci seguono da anni», precisa Silvia. «Questa condizione, però, ci ha insegnato a godere fino in fondo di ogni giorno che arriva. La nostra vita è come legata a dei palloncini colorati, pieni di emozioni, gioia e sofferenza da portarci con noi. Ogni tanto, però, bisogna decidere di continuare a vivere, prendendo giorno per giorno cosa viene e lasciar volar via il bagaglio più pesante. Sappiamo che più andremo avanti più sarà difficile, ma guarderemo in alto i palloncini e ci terremo per mano». ■

Cosa vuol dire essere artisti con disabilità?



Il gruppo Al. Di. Qua Artists, nato su Zoom durante il lockdown, è formato da lavoratori del mondo dello spettacolo che vogliono rendere la cultura sempre più aperta alle differenze



Corpi e limiti. Corpi unici, plurali. Fragili e ribelli. Ma non solo corpi, anche storie, voci, sguardi. E un obiettivo: cambiare il contesto culturale e sociale nel profondo. È l'associazione Al. Di. Qua Artists, composta da artisti e lavoratori con disabilità del mondo dello spettacolo. Il gruppo, nato spontaneamente su Zoom durante il lockdown, oggi si sta costituendo in associazione di promozione sociale. Tra le attività organizzate ci sono le consulenze per dare sostegno ad artisti e direttori artistici rispetto all'inclusione e all'accessibilità, i corsi di formazione, i talk e i dibattiti, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della disabilità nel mondo dell'arte e dello spettacolo.

«Per il momento siamo sette persone, più diversi altri artisti che ruotano intor-

no all'associazione», racconta Diana Anselmo, 23 anni, l'artista più giovane del gruppo. «C'è chi come me fa installazioni per festival, chi si occupa di coreografia, chi insegna cinema o arte digitale all'università. E poi abbiamo performer, attori, danzatori. Siamo sparsi un po' in tutta Italia: dal Veneto all'Emilia Romagna, da Firenze a Roma, passando per le Marche. Prima del lockdown ci conoscevano attraverso le nostre reti, ma è stata la pandemia a darci la spinta a creare questa nuova realtà».

Il gruppo ha fatto germogliare le sue basi con pazienza e determinazione, confrontandosi sugli obiettivi e sui significati di alcuni termini chiave. Come, appunto, la parola "disabilità". «Ci siamo accorti che le definizioni variavano da persona a persona e che, inoltre, quello che emergeva era un racconto imposto dal punto di vista di qualcun altro, che non risuonava nelle nostre esperienze di vita», sottolinea Chiara Bersani, vincitrice del premio Ubu 2018 come migliore attrice under 35 e affetta da una forma di osteogenesi. «Non vogliamo negare la nostra fragilità, tutt'altro. Vogliamo però sottolineare come i nostri corpi sono disabilitati dalla struttura sociale e dal contesto culturale che ci circonda: desideriamo abbattere i muri dell'isolamento e prenderci lo spazio che ci viene tolto».



A fianco: alcuni momenti di uno dei workshop realizzati dall'associazione "Al. Di. Qua Artists" al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della disabilità nel mondo dell'arte e dello spettacolo

Il primo esordio pubblico del gruppo è avvenuto a luglio, in occasione del festival del teatro di Santarcangelo, dov'è stato organizzato un tavolo di confronto per creare un percorso di consapevolezza e capire cosa sta accadendo in era post-pandemica ad artisti, tecnici e lavoratori dell'arte dal vivo. In questa occasione, i membri del gruppo hanno presentato il loro manifesto: «Esiste un muro, abbiamo osservato, e quindi esistono un "al di qua" e un "al di là". Nell'al di qua eravamo monadi solitarie ma ci siamo riuniti, abbiamo dato nuovi nomi alle cose, ci alleniamo collettivamente a essere forza eterogenea e compatta. Vogliamo contagiare con forza capillare l'al di là, costruire nuovi spazi di possibilità, rileggere i meccanismi di partecipazione, diventare voce nel cuore del dibattito contemporaneo affinché il nostro corpo non sia la prima e ultima cosa che si dica di noi. Vogliamo che nessuno parli mai più a nome nostro».

Il cammino di questo gruppo parte da una richiesta di tutela degli artisti disabili, che in Italia sono sempre più presenti nelle compagnie e nei festival. «Il corpo con disabilità è spesso percepito come veicolo di attrazione dello spettatore», afferma Anselmo. «Sempre più, nel mondo dell'arte e della cultura, si sente parlare di inclusione e di disabilità: da un lato questo è un bene, perché c'è maggiore attenzione e consapevolezza. Dall'altro, però, noi artisti con disabilità corriamo il rischio di essere strumentalizzati attraverso i nostri corpi: non basta includere una persona disabile in un evento per potersi dire davvero sensibili alla tematica. La diversità non può restare tale, deve *risemantizzarsi* e arrivare a significare qualcos'altro, qualcosa di nuovo e di inclusivo, perché il messaggio arrivi davvero. È questo che fa l'arte».

Anche se il gruppo è nato da poco, sono già molte le collaborazioni intraprese e i progetti per i prossimi mesi. Per prima cosa, verrà rafforzato il dialogo con il festival Oriente e Occidente di Rovereto, manifestazione internazionale di danza contemporanea che ha scelto l'associazione come punto di riferimento per aprire i propri spettacoli a un pubblico anche con disabilità. «Solitamente i festival seguono i protocolli ideati dall'Unione europea per l'accessibilità degli spettacoli», commenta Bersani. «Queste linee guida, astratte e generiche, spesso non si adattano ai casi concreti. Il festival Oriente e Occidente, confrontandosi con noi, ha compreso quanta distanza c'è tra la realtà e i procedimenti imposti dalla burocrazia».

Un'altra realtà che ha aperto le porte al movimento è l'Orlando Festival di Bergamo, sul tema dell'identità, delle relazioni e delle rappresentazioni del corpo. Inoltre, proprio Chiara Bersani, assieme a Giulia Traversi, sarà la direttrice artistica della rassegna Spazio Kor di Asti, per la stagione 2021/22, con l'obiettivo di renderla completamente accessibile.

«Non sono i nostri corpi il problema, non le nostre competenze fisiche, motorie, sensoriali, neurologiche, cognitive», affermano gli artisti nel manifesto. «Ci è stato detto che il nostro essere corpi marginalizzati è diverso dalle altre esperienze di minoranza. Ci è stato insegnato a dire permesso, grazie, scusa. Ci è stato imposto di non pretendere. C'è sempre stato uno specialista, professionista, artista a spiegarci chi eravamo e cosa dovevamo fare. Siete sicuri che i "bisogni speciali", per esempio di comprensione-ascolto-validazione, siano davvero necessità così speciali e non piuttosto di tutti?». ■

PORTFOLIO

Diversamente danza



Un reportage per immagini sul movimento e sull'armonia dei corpi imperfetti. Con danzatori disabili e non uniti nel segno di un'arte performativa per tutti. Ecco "Diversamente danza", l'ultimo lavoro del fotografo sordo Giacomo Albertini, vincitore del concorso nazionale organizzato dall'associazione Prodigio onlus. Il tema? "Un attimo che ti cambia la vita". Protagonista degli scatti è la

scuola di ballo Diversamente in danza, di Giorgia Panetto, con la sua compagnia di danza contemporanea integrata e i suoi laboratori coreografici inclusivi. Perché ogni movimento, anche se imperfetto e incompiuto, racchiude in sé un'eleganza che tocca le corde di chi lo osserva, con delicatezza e verità, ed è in grado di esplorare le infinite possibilità del corpo e della mente.





PORTFOLIO

Diversamente danza



Giacomo Albertini è nato nel 1973 a Verona, dove tuttora risiede. A undici anni ha iniziato ad appassionarsi alla fotografia usando la piccola macchina fotografica Ricoh. Si dedica prevalentemente al reportage e alla *street photography*. Da oltre sei anni è specializzato in fotografia sociale e lavora soprattutto sul tema della disabilità e delle malattie rare. Per conoscerlo più da vicino: giacomoalbertini.com.

A Verona, dal 2003, Diversamente in danza cerca di scoprire e valorizzare le potenzialità espressive delle persone di tutte le età, con e senza disabilità, che scelgono di partecipare ai laboratori coreografici integrati. Ha alle spalle diversi spettacoli, e per tre volte la compagnia è risultata vincitrice del Festival internazionale delle abilità differenti. Info su diversamenteindanza.it.



Stecca o bocchette?

Quel che conta è la passione

In un anno, e nonostante il lockdown, il movimento del biliardo paralimpico ha preso anima e corpo. Da Nord a Sud della Penisola, varcando anche i confini nazionali

Nello sport si sa che il vero motore di tutto è spesso (se non sempre) la passione. Ed è proprio da questa che nasce il movimento del biliardo in carrozzina. Avviato all'inizio dello scorso anno sotto la spinta di Luca Bucchi, tornato a giocare dopo un incidente e il lungo periodo di riabilitazione, e da Roberto Dell'Aquila, operatore sociale, il "Progetto wheelchair" è riuscito in pochi mesi, grazie all'entusiasmo dei suoi promotori e grazie ai social, a espandersi e a raggiungere tantissimi appassionati di questo sport. Tanto che la Federazione italiana biliardo sportivo (Fibis), nell'ottobre 2019 ha inserito, per la prima volta nella storia di questa disciplina, alcuni giocatori in carrozzina nei gironi regionali del campionato nazionale, specialità pool, creando una sezione wheelchair. La tenacia di Bucchi e Dell'Aquila, e la collaborazione del responsabile pool – nonché consigliere federale – Michele Monaco, hanno fatto sì che poco a poco il movimento, nato e partito dal Lazio, si espandesse poi su tutto il territorio nazionale. Fino a quel momento erano molto pochi i giocatori in carrozzina iscritti alla federazione che disputavano campionati.

Con la firma del protocollo d'intesa, un anno fa, tra il Comitato italiano

paralimpico (Cip) e la Fibis, il mondo della disabilità è entrato a pieno titolo nell'attività sportiva della federazione. Il protocollo si pone l'obiettivo di massimizzare lo sviluppo del biliardo e delle attività sportive promozionali e agonistiche nazionali e internazionali di tutte le specialità (stecca, carambola, pool, snooker, bocchette) per gli atleti con disabilità fisica. Il documento ha quindi attivato l'iter per l'inserimento della Fibis tra le federazioni paralimpiche e l'avvio del piano di sviluppo dell'attività, le necessarie certificazioni mediche, le classificazioni degli atleti e la formazione dei tecnici.

«La possibilità di poter annoverare tra i nostri atleti anche giocatori paralimpici», commenta il presidente della Fibis Andrea Mancino, «rappresenta per noi una soddisfazione ed è motivo di orgoglio. Il biliardo è uno sport che può essere praticato da tutti. Questo protocollo ci consentirà di aprire, oltre alla parte sportiva, anche la parte sociale che la federazione svolge all'interno delle scuole e che da adesso in poi potrà svolgere in collaborazione con il Cip anche nelle strutture di riabilitazione». Un lavoro di sinergia, quindi, sotto tutti i punti di vista: pratico, istituzionale e anche di diffusione.

Un crescendo che, dai quattro giocatori che avevano partecipato al primo esperimento sul campo a Roma nella prima giornata del campionato girone Lazio, già alla quarta prova aveva visto aggiungersi altri due giocatori abruzzesi e un nuovo giocatore romano. A partire dalla quinta giornata è partito anche





In basso a sinistra: Agostino Fellini (con gli occhiali) e Gaetano Tosone durante il girone Abruzzo.

A fianco: Alessandro Cappocetti. Foto di Simona Lentola

il girone Abruzzo, forte di cinque giocatori. Il lockdown, purtroppo, ha poi fermato la pratica sportiva, ma non il movimento che, complice soprattutto Facebook, si è ritrovato ad avere contatti non solo con tantissimi giocatori paralimpici stranieri, ma anche con tanti appassionati che si erano allontanati da questo sport a causa della propria disabilità. Dopo il lungo periodo di sospensione, i giocatori sono rientrati nelle sale da biliardo e hanno ripreso gli allenamenti. E grazie all'intensa attività promozionale, che mai si era arrestata nei mesi precedenti, altri nuovi giocatori si sono quindi uniti al nucleo iniziale, in diverse città.

Oggi il movimento del biliardo paralimpico in Italia conta oltre 30 giocatori tra Novara, Milano, Padova, Trento, Roma, L'Aquila, Pescara, Matera, Messina e Catania: uomini e donne con diverse disabilità, soprattutto amputati, paraplegici e tetraplegici. La notizia del "Progetto wheelchair" si è diffusa a macchia d'olio e diverse altre persone in carrozzina hanno manifestato interesse a giocare. Essendo in pochi nelle rispettive città, hanno deciso di sviluppare essi stessi il progetto nella loro zona, supportati dal quartier gene-

rale dell'iniziativa che resta comunque Roma con Bucci e Dell'Aquila. E proprio quest'ultimo racconta di aver attivato una fitta rete, favorito dalla sua professione. «Sono un operatore sociale e quindi, lavorando con la disabilità, ho un accesso privilegiato alla rete sociale cittadina e sto mappando tutte le sale di Roma per trovare locali accessibili alle carrozzine e personale sensibile a conoscenza del progetto».

Il vero problema, infatti, sono le barriere architettoniche presenti nella maggior parte delle sale da biliardo. I giocatori, invece, collaborano spesso tra loro nella soluzione dei problemi e alcuni hanno realizzato degli ausili per rendere possibile il gioco a chi ha maggiori difficoltà tecniche legate anche alla propria disabilità. Lo stesso Bucci, per esempio, ha modificato la stecca applicandovi un'impugnatura particolare che ha realizzato lui stesso e che gli permette di sorreggerla.

Il biliardo in carrozzina, nel corso di questi ultimi mesi, ha riscosso un grande interesse tra quelle persone che non giocavano più proprio in seguito a un incidente o alla comparsa di una malattia invalidante, e sono a oggi oltre 5mila i follower dei vari canali social del movimento.

«Nelle città dove abbiamo individuato sale o club affiliati alla federazione accessibili o parzialmente accessibili», spiega Dell'Aquila, «abbiamo ricevuto diverse richieste in poco tempo e, nel giro di qualche mese, abbiamo iniziato a creare e sviluppare una rete di supporto tecnico forte di istruttori federali che si prendono cura della tecnica dei giocatori. Altro aspetto interessante è rappresentato dalla partecipazione di molti giocatori alle primissime armi in questo sport». Uno sport che è concentrazione, tecnica, studio delle posizioni e ricerca della postura. «In questi ultimi mesi», conclude, «con l'ingresso di nuovi giocatori e di nuovi istruttori federali, abbiamo potuto verificare quanto il progetto piaccia sia a chi non ha mai giocato a biliardo sia a chi già si cimentava, e i numeri ci dimostrano che è capace di entusiasmare anche chi, per motivi di età, ha dovuto interrompere la propria attività sportiva in altre discipline, ritrovando nel biliardo la possibilità di continuare con uno sport meno fisico ma altrettanto coinvolgente».

Purtroppo ora, con le regole imposte dagli ultimi dpcm, possono continuare ad allenarsi, a porte chiuse, solo gli atleti agonisti tesserati Fibus e possono disputarsi solo le manifestazioni sportive (individuali e a squadre) aventi interesse nazionale, purché in assenza di pubblico. Speriamo quindi che la pandemia finisca presto. ■



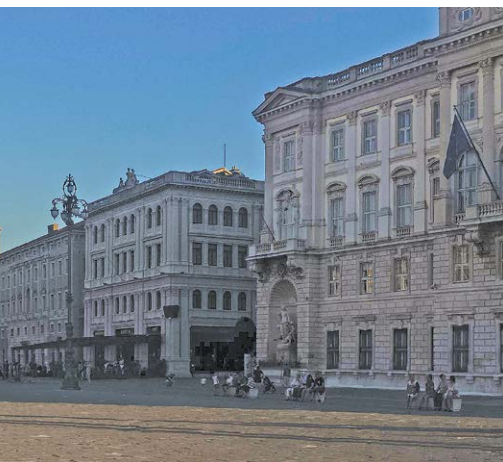
Una scoperta: il Friuli di tutti

Una guida turistica in linguaggio facile da leggere, una versione audio, una brochure sulle strutture ricettive e i percorsi senza barriere, un unico obiettivo: l'accessibilità del territorio. Per visitare luoghi affascinanti e ricchi di storia

Dalla montagna al mare, dalle cime di Tarvisio alle acque di Lignano. Senza dimenticare Trieste, Grado, Pordenone, Aquileia, Gorizia. Il Friuli Venezia Giulia stuzzica la voglia di perdersi tra luoghi affascinanti, ricchi di storia e cultura, spesso poco frequentati e quindi tutti da scoprire. La scoperta comincia sfogliando – non solo dal web – *La Regione Friuli Venezia Giulia: i posti e i paesi più belli da visitare*, edizione 2020, pubblicazione disponibile da circa due anni anche in versione cartacea nei 16 infopoint al servizio dei turisti sul territorio regionale. Una guida turistica a tutti gli effetti, tradotta in linguaggio facile da leggere e da capire e quindi accessibile davvero a chiunque.

La pubblicazione, creata in collaborazione con le locali associazioni Anffas onlus e Progetto autismo, nasce nell'ambito di "Una Regione per tutti", iniziativa di ampio respiro e in itinere su cui l'ente Promo turismo Friuli Venezia Giulia lavora da alcuni anni in collaborazione con la Consulta regionale delle associazioni di persone con disabilità e l'associazione tetraplegici del Friuli Venezia Giulia.

«La descrizione delle risorse turistiche del territorio è semplificata in tutti gli aspetti, con prevalenza di foto, riduzione del testo e caratteri ad alta leggibilità», spiega Alessia Del Bianco, referente di Promo turismo Friuli Venezia Giulia per il turismo accessibile, «in modo da arrivare facilmente a famiglie con bambini, persone con disabilità cognitiva, anziane ma anche straniere, che hanno poca dimestichezza con il linguaggio. In questo momento la guida cartacea si trova in ristampa, mentre dal sito di Promo turismo (turismofvg.it) si può scaricarne anche una nuova versione audio per persone non vedenti, con o senza sottofondo musicale». È l'idea di fondo – quella secondo cui il turismo accessibile non rappresenti un ostacolo



lo, ma un'opportunità – che fin dal 2012 ha mosso Promo turismo Friuli Venezia Giulia a iniziare a verificare le potenzialità del territorio, con l'obiettivo di diventare una "regione per tutti".

In questa logica è partita nel 2015 la stretta collaborazione con la Consulta regionale delle persone con disabilità, il Centro regionale di informazione su barriere architettoniche e accessibilità (Criba Fvg) e l'Associazione tetraplegici. È cominciato così un immenso lavoro – tuttora in corso e via via più dettagliato – di mappatura del territorio per rilevare e superare barriere di ogni tipo, da quelle architettoniche a quelle sensoriali e culturali, e

restituire informazioni davvero accessibili, perché verificate e sperimentate direttamente da persone con diverse disabilità ed esigenze.

La brochure *Friuli Venezia Giulia: una regione per tutti*, edizione 2020, scaricabile anch'essa dal sito turismofvg.it, è infatti ricchissima di esperienze, contenuti, suggerimenti per sperimentare l'accessibilità attraverso strutture ricettive e percorsi frutto di una mappatura del territorio man mano in evoluzione. «Il lavoro è cominciato partendo dall'analisi delle visite guidate organizzate da Promo turismo sui percorsi urbani», afferma Michele Franz, referente del Criba Fvg, «in modo da effettuare le modifiche necessarie per renderli accessibili. Lo stesso criterio di valutazione è stato applicato poi in tutti i luoghi del territorio, dalle zone di mare alla montagna, dai percorsi nelle aree naturali fino ai dieci borghi più belli della regione tra arte, cultura e musei, per arrivare alle esperienze nell'enogastronomia. Le risorse sono state valutate sul fronte dell'accessibilità prima



di tutto in base a ciò che è più rilevante per un turista, quindi bar, edicole, farmacie, e poi ristoranti e alberghi».

La brochure contiene solo alcuni dei suggerimenti frutto delle mappature, mentre il sito di Promo Turismo, nella sezione "Una regione accessibile" in costante aggiornamento, ospita in dettaglio schede sugli itinerari accessibili, così come verificati, suddivisi nelle diverse aree tematiche. «È stata centrale in questi anni anche l'attività concreta sul territorio, come la formazione rivolta al personale negli infopoint e i contatti che, attraverso le mappature, abbiamo avviato con i gestori delle strutture», precisa Franz, «arrivando a una maggiore sensibilizzazione di tutti gli attori coinvolti, nei diversi ambiti del turismo. Essere a norma, di fatto, non significa per forza essere accessibile, occorre un approccio culturale di accoglienza». Parlare, quindi, di vita indipendente, autonomia e qualità della vita rispetto alla salute, all'istruzione e al turismo «non può prescindere da una logica di accessibilità», sottolinea Mario Brancati, 82 anni, già assessore regionale alla Sanità, ora presidente al suo secondo mandato della Consulta delle persone con disabilità. Un organismo, questo, attivo da più di 30 anni e riconosciuto dalla Regione come interlocutore su questi temi. «I problemi ci sono, ma posso dire che in questi anni siamo riusciti a collaborare con le istituzioni», aggiunge Brancati. «Il nodo sta nel fatto che la disabilità non è tanto la patologia, quanto la società, che deve consentire alla persona di essere accolta. Dove vive bene una persona con disabilità, viviamo bene tutti noi». ■



AUDIODOC

Voci di chi non vede per raccontare la cecità

Imparare a vedere attraverso chi non vede. È l'obiettivo di *Tutta la luce del mondo*, audio-documentario di Valeria Caputo, laureata in Musica elettronica e Sound design al Conservatorio "G. B. Martini" di Bologna e docente di Sound design all'Istituto "Marangoni" di Firenze. Nato come tesi di laurea, ora è ascoltabile in podcast su diverse piattaforme (Spreaker, Google Podcast, iTunes, Spotify, Castbox).

Nelle prime quattro puntate è possibile ascoltare la testimonianza di quattro persone cieche, Fabio, Jessica, Simona e Alessio, in una tessitura di sound design. I temi riguardano la quotidianità delle persone, l'uso della tecnologia, ma anche il rapporto con il suono, la musica, il silenzio. Come nella puntata di cui è protagonista Jessica (nella foto), 28enne di Ravenna che adora cantare, suonare il pianoforte, legge-



re ad alta voce, e che, per la Giornata del Braille, ha letto dei passi tratti dall'*Odissea* in un evento pubblico organizzato a Forlì in occasione del centenario dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti.

Quello che propone Caputo è un ascolto intimo della vita dei protagonisti. E con una particolare attenzione ai dettagli. Nella prima puntata, l'autrice ha usato registrazioni "binaurali" che riproducono l'ascolto in modo tridimensionale e favoriscono l'immedesimazione. In pratica, è come se chi ascolta visse in soggettiva ciò che accade alle persone dotate di microfono.

«In questo modo l'esperienza di ascolto dell'audio-documentario è immersiva e più forte a livello sensoriale», spiega Caputo. Indossando gli auricolari e schiacciando play, ci immergiamo così nella quotidianità di Fabio Strada, presidente della Uici di Forlì Cesena, come se fos-

simo lì con lui. Cieco dalla nascita, Strada ha quasi 50 anni e, dopo una laurea in Economia, ha deciso di frequentare un corso in Psicologia dell'Università La Sapienza di Roma, per aiutare i giovani ciechi o ipovedenti e le loro famiglie che hanno bisogno di sostegno psicologico. «La luce del titolo non è solo quella fisica ma anche quella interiore, è l'energia delle persone che ho incontrato, che vorrei che emergesse dall'ascolto», dice l'autrice.

I temi toccano anche l'attualità della pandemia, in particolare per ciò che riguarda la scuola e le difficoltà che stanno affrontando gli studenti ciechi o ipovedenti, le loro famiglie e gli insegnanti di sostegno e non. «E poi vorrei parlare di cinema e di teatro e dell'importanza di rendere l'offerta culturale accessibile a tutti, per esempio attraverso le audiodescrizioni dei film».

Laura Pasotti

Dal buio alla luce. Storia di un podcast

All'inizio il titolo dell'audio doc era *Il salto nel buio*. «La disabilità visiva mi sembrava un argomento interessante da trattare attraverso la radio, linguaggio che può abbattere le barriere tra vedenti e non», spiega l'autrice Valeria Caputo. «Ma mi sono resa conto che non ne sapevo niente. E incontrando le tante persone che ho intervistato mi si è aperto un mondo. Da qui il salto nel buio, il mio, in una realtà sconosciuta per me e in ombra a livello sociale».

Per il podcast il titolo è cambiato, *Tutta la luce del mondo*, per evidenziare la necessità di illuminare questa zona d'ombra, di farla conoscere agli altri: «Il documentario si rivolge ai vedenti, con l'obiettivo di favorire l'inclusione mettendo sullo stesso piano chi parla e chi ascolta», afferma. «Le zone d'ombra sono state illuminate per me e ho deciso di portarle alla luce anche per gli altri, per far capire che non siamo diversi, che ci sono tanti pregiudizi, tanti luoghi comuni e che spesso si danno per scontate troppe cose».



LIBRI

Un professore cieco e gli alunni che gli riaprono gli occhi alla vita

di Laura Badaracchi

Gira intorno alle chiavi di volta del nome e del vedere l'ultimo romanzo di Alessandro D'Avenia, docente di lettere prestato da dieci anni anche alla letteratura, che con maestria narrativa dipana fin dalle prime pagine i punti focali del romanzo, incuneandoli sapientemente nel titolo del libro e nel suo protagonista.

Il nome, anzitutto: *L'appello*, infatti, rimanda a un elenco paradossalmente anonimo, meccanico, che invece nelle mani dello scrittore assume volti, identità, storie da scandire. E la cucitura fra il primo e il secondo architrave sta già in una delle citazioni in calce, guarda caso tratta proprio dall'*Odissea* del poeta greco Omero: «Dimmi il nome con cui ti chiamano tuo padre e tua madre e quelli della tua città e coloro che vivono intorno. Nessuno degli uomini è senza nome, né il nobile né il miserabile, una volta che è nato; a tutti lo impongono i genitori, quando li mettono al mondo».

Tutto è studiato millimetricamente, anche troppo, con il rischio di leziosità e com-

piacimento. Perché Omero è il nome del protagonista, docente di scienze 45enne, cieco da cinque anni: una scelta calcolata di *nomen-omen*, dato che Omero significa appunto «colui che non vede» e la tradizione vuole cieco il celeberrimo autore dei poemi epici *Iliade* e *Odissea*. Senza dimenticare che la cecità aveva assunto a quel tempo una connotazione sacrale, diventando spesso simbolo di saggezza e capacità profetiche.

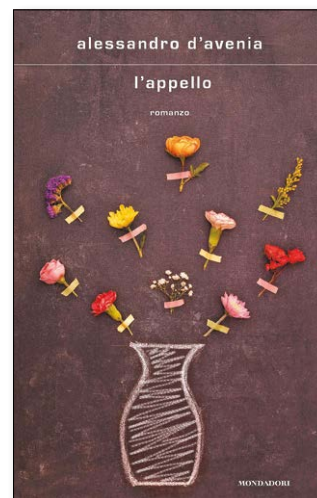
Mito e saga, dunque, confluiscono con la loro eco nella vicenda apparentemente minimale del professore, voce narrante, che esordisce nel prologo: «La vita va da quando decidono che nome darti a quando quello stesso nome è solo un graffio su una lapide. Nell'uno e nell'altro caso non hai l'iniziativa, quelle lettere sono tutto ciò che hai per venire alla luce e provare a rimanerci. Forse per questo gli antichi dicevano che il destino è nel nome: che ti piaccia o no, sei chiamato a rispondere all'appello».

Addirittura D'Avenia gioca pure con il cognome del professore: Romeo, anagram-

ma del nome. Ma non è solo il protagonista al centro della scena, come novello Virgilio (che aveva il padre cieco) capace di traghettare i giovani Alighieri dalla magmatica adolescenza di 18enni al traguardo dell'adulthood. Anche a loro l'autore dedica il volume, con un esplicito rimando alla cecità o ipovisione interiore: «A tutti gli studenti che in questi anni mi hanno aperto gli occhi su pezzi di mondo che non riuscivo a vedere».

Come nei vasi comunicanti, uno salva l'altro: gli alunni, pur nelle loro drammatiche difficoltà umane e didattiche, rappresentano un gancio all'esistenza per Omero, che aveva smesso di insegnare dopo essere sprofondato nel buio: «Mi sono reso di nuovo disponibile: ho bisogno di sapere se sono ancora vivo». Lui riuscirà a illuminare le loro potenzialità nascoste e loro a salvarlo dalla non accettazione della disabilità acquisita. Per venire, insieme, alla luce. ■

Alessandro D'Avenia
L'appello
Mondadori
348 pagine
20 euro





LIBRI

Quando il quinto figlio porta in casa la sindrome di Down

Gigi de Palo e Anna Chiara Gambini

Adesso viene il bello

Sperling & Kupfer,
195 pagine
16 euro



Un diario di famiglia, una narrazione corale, in cui papà, mamma e quattro figli su cinque prendono la parola, chi più chi meno, per far sentire a chi legge quel «profumo di pane» che è «il bello» di ogni casa. *Adesso viene il bello* è il titolo del libro di Gigi de Palo, presidente del Forum nazionale delle associazioni familiari, e sua moglie Anna Chiara Gambini: il «bello», arrivato in casa loro poco più di due anni fa, è l'ultimo dei cinque figli. Si chiama Giorgio Maria e ha la sindrome di Down. La sua nascita è al centro della narrazione: dal trambusto di un parto complicatissimo all'innamoramento collettivo per quegli occhi a mandorla e una «pienezza» che sembra appartenere solo a lui. Accettarlo e accoglierlo non è un dovere, ma un moto spontaneo per tutti: è lui, oggi, il più amato in famiglia, nella sua diversità e nelle difficoltà che indubbiamente la disabilità porta in un nucleo familiare, soprattutto quando questo è numeroso. Le pagine del libro sono piene della quotidianità di una famiglia che non è «quella del Mulino Bianco», ma si mostra in tutte le sue fragilità, mettendo a nudo le debolezze di ciascuno, con l'onestà di chi sa perdonare e perdonarsi. E con la saggezza e l'intelligenza emotiva che forse solo la disabilità sa insegnare a bambini e adulti. **Chiara Ludovisi**



LIBRI

Il potere terapeutico della speranza

Giuseppe Tibaldi

La pratica quotidiana della speranza

Mimesis
152 pagine
14 euro



Guarire dai disturbi mentali è possibile. Anzi è più frequente di quanto non si pensi. Ma necessita di buona volontà da parte dei pazienti e, soprattutto, dei terapeuti. Richiede cioè un credito di fiducia e di apertura da parte di chi si incarica di accompagnare il percorso di quanti, nell'arco della loro vita, hanno la disavventura di inciampare in una deviazione esistenziale, in alcuni casi anche di lungo periodo. In 152 pagine *La pratica quotidiana della speranza* dello psichiatra Giuseppe Tibaldi presenta una serie di contributi incentrati, appunto, sulle storie di guarigione in psichiatria. Percorsi tortuosi, ma confortati da una serie di dati che contraddicono non solo il senso comune, ma anche il pessimismo troppo spesso radicato tra i professionisti: le ricerche sul campo, fa notare Tibaldi, documentano percentuali di guarigione oscillanti tra un minimo del 46% e un massimo del 91%. D'altra parte, l'autore è stato co-promotore di entrambe le edizioni del concorso letterario "Storie di guarigione", a Biella. E i racconti dei *survivors* gli hanno insegnato molto: specie a non perdere la speranza. **A. P.**



LIBRI

Non percepire il dolore non è una fortuna

Valentina Torchia

Ti sento

DeA Planeta
272 pagine
14,90 euro



A volte un'apparente fortuna può nascondere una grande sfortuna. È il caso di Edoardo, bello e impossibile, ammirato dagli amici e corteggiato dalle ragazze della scuola. Quasi una leggenda, anzi, perché Edoardo Marconi è il ragazzo che non può provare dolore. Il protagonista del romanzo *Ti sento* (DeA Planeta), però, non ha un super potere, tutt'altro: ha una malattia genetica rara, che si chiama Cipa e lo accompagna fin dalla nascita. In particolare si tratta di una condizione che riguarda solo qualche centinaio di individui nel mondo e che determina un'insensibilità congenita al dolore. «Cioè, il mio corpo è perfettamente normale, io posso fare tutto, come chiunque. Solo che non posso sentire dolore fisico. Faccio indigestione, ma non ho mai avuto il mal di pancia. Quando vado dal dentista non ho bisogno dell'anestesia. Se mi chiudo il mignolo in una porta, quello diventa gonfio, ma io nemmeno me ne accorgo. I miei genitori non l'hanno capito subito. All'inizio pensavano solo che fossi un bambino un po' strano», spiega il protagonista. L'autrice, Valentina Torchia, è *medical writer* e giornalista scientifica. Il romanzo, tutto di fantasia, è nato dall'incontro con Ashlyn Blocket, una ragazza americana affetta da una forma di Cipa che, con fatica, sta imparando a gestire il proprio corpo. **A. P.**



LIBRI

Storia di un bambino scomparso. Era sordo

Stefano Corbetta

La forma del silenzio

Ponte alle Grazie

240 pagine

15,20 euro



Non è la prima volta che Stefano Corbetta, arredatore d'interni e batterista jazz al suo terzo romanzo, mette la disabilità al centro dell'intreccio narrativo. *Sonno bianco* (Editore Hacca) racconta il dramma di una famiglia sconvolta da un incidente con due vittime: due gemelle di otto anni, di cui una entra in coma e l'altra resta zoppa. Due anni dopo *La forma del silenzio* (Ponte alle Grazie) s'incanta sulla vicenda del piccolo Leo, un bambino sordo scomparso misteriosamente nei primi anni Sessanta. Diciannove anni dopo, sua sorella maggiore Anna, che si è sempre presa cura di lui come una mamma, ha improvvisamente notizie su quella scomparsa ormai archiviata da anni. Ma per venire a capo di quell'enigma, che permea tutta la storia della sua famiglia, Anna dovrà diventare un'altra donna. Sullo sfondo l'educazione delle persone sorde negli anni Sessanta, il divieto della lingua dei segni e l'imposizione del metodo oralista all'interno degli istituti dove molti ragazzi trascorrevano ampi brandelli di vita perché era l'unico modo per ricevere un'istruzione. E la prostrazione di chi era costretto a rinunciare alla propria lingua madre, bandita come linguaggio svilente e animalesco. **A.P.**

RAGAZZI

L'elefante che non sapeva suonare

Monika Filipina

(testi e illustrazioni)

La musica di Ettore

Camelozampa

32 pagine

da 3 anni

15 euro



«**C'**era una volta una giungla. E nella giungla vivevano degli animali.

A tutti loro piaceva la musica e tutti sapevano suonare uno strumento. Tutti tranne Ettore». Il protagonista de *La musica di Ettore* dell'autrice e illustratrice polacca Monika Filipina è un elefante che, per quanto ami suonare insieme ai suoi amici, non riesce a produrre altro che un rumore assordante. Insomma, è un vero guastafeste che finisce sempre per rovinare tutto. Cosa gli resta da fare? Naturalmente mettersi da parte e ascoltare. E siccome Ettore non è un tipo permaloso, non si perde un concerto e continua a godersi la musica. Un giorno però è in ritardo e deve correre per raggiungere gli altri e, come per magia, il tum tum tum che le sue zampe producono sul terreno si accorda perfettamente con la musica dell'orchestra. Un'allegoria alla portata dei più piccini per spiegare che ognuno di noi, se valorizzato per ciò che sa fare, può trovare il proprio posto in mezzo agli altri. L'importante è mantenere sempre aperti la mente e il cuore. Ed essere sempre disponibili a cogliere quello che l'altro può offrire. Anche inaspettatamente. **A.P.**

RAGAZZI

Le diverse abilità esistono. E un albo le racconta

Satoe Tone è nata in Giappone, ma vive e lavora a Milano. Ha studiato illustrazione tra Kyoto e l'Inghilterra. E ora il suo primo albo illustrato, *Questo posso farlo*, è stato pubblicato da Uovonero per I libri di Camilla, una collana di albi modificati inclusivi in simboli Wls della Caa (Comunicazione aumentativa alternativa). Il protagonista è un uccellino incapace di essere bravo come gli altri e che però, al momento opportuno, riuscirà a dare prova di altruismo e generosità. Immagini lievi e aggraziate accompagnano il lettore alla scoperta della storia.

LIBRI

Una madre, un figlio e un cromosoma in più

Quella di Alberto e della sua famiglia è una storia personale, ma anche comune a tanti. E soprattutto è la storia di una donna che combatte coraggiosamente contro i pregiudizi che sembrano investire suo figlio, "imperfetto" solo agli occhi degli altri. Appena pubblicato per Marlin, *Din Don Down!* di Autilia Avagliano racconta il percorso di una madre e di un figlio con un cromosoma in più che apprende, a poco a poco, come la sindrome di Down non sia una malattia bensì una condizione e come Alberto sia una persona prima che un individuo con disabilità.



ARTE

Guardare con le mani: il Presepe (e non solo)

La Madonna, sdraiata su un fianco, guarda teneramente il Figlio appena nato e lo copre con attenzione. È una delle immagini più suggestive della mostra *Gesù: la vita. Diorami dal Vangelo*, allestita nel santuario di Santa Lucia a Venezia, poco distante dalla stazione ferroviaria, e poi chiusa in base alle indicazioni anti-covid. Un'esposizione interattiva: infatti la serie di plastici si può toccare ed è molto apprezzata anche dai non vedenti, che possono leggere in pannelli Braille la descrizione dei diorami. Si tratta di ambientazioni in scala ridotta che



ricreano scene con personaggi alti anche 40 centimetri, vestiti con stoffe ricamate, merletti, frange e cuoio; non manca la possibilità di immergere le dita in un ruscelletto e di toccare piccoli lampadari in metallo. Si susseguono 28 episodi evangelici, dall'Annunciazione alla Pentecoste, passando per la Natività; le didascalie riportano i brani rappresentati in italiano e inglese, oltre che in Braille.

I diorami sono stati realizzati interamente a mano

usando dal gesso al polistirolo e al legno, mentre a plasmare in resina le statue è stato lo scultore Renzo Romagnoli. A coordinare e guidare i lavori di ciascuna scena, la sapiente regia dell'artista Francesco Bonvissuto, dell'associazione culturale Raffigurazioni sacre (raffigurazioniisacre.eu), che ha accompagnato tanti visitatori ciechi alla scoperta della mostra: «Ho avuto il piacere di guidarli alla visita in un percorso tattile veramente emozionante,

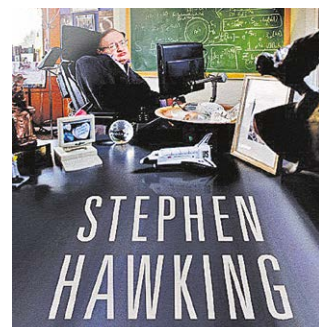
spiegando passo passo ogni particolare. Hanno molto apprezzato la possibilità di vedere con le mani», scrive nella pagina Facebook Raffigurazioni sacre, che offre continui aggiornamenti sull'evento anche in tempo di pandemia. Unica nel suo genere in Italia, la mostra è stata curata da Bonvissuto con Gianmatteo Caputo; prima delle ultime restrizioni per il contenimento del virus, restava aperta ogni sabato e domenica.

Prima di approdare nella città lagunare, l'esposizione è stata vista da migliaia di persone in varie tappe: dalla basilica di Santa Maria degli Angeli ad Assisi a quella di Sant'Antonio e di San Leopoldo Mandic a Padova, dal Palazzo Ducale a Gela (Caltanissetta) al convento di Santa Lucia a Vicenza, fino al santuario Santa Maria del Fonte a Caravaggio, in provincia di Bergamo. **L.B.**

L'ultimo ritratto di Hawking in un libro britannico

Secondo il *Times* e il *Guardian* è uno dei libri più interessanti della stagione invernale: *Stephen Hawking. A memoir of friendship e physics*, ricostruisce per mano dell'amico e collega, Leonard Mlodinow, la vita di una delle icone più rappresentative degli ultimi 50 anni. Il volume, non ancora tradotto in italiano, racconta

il sodalizio tra due scienziati attraverso un resoconto intimo e, al tempo stesso, trasparente. I due si conobbero nel 2003, quando Hawking chiese a Mlodinow di scrivere con lui il seguito di *Dal big bang ai buchi neri*. Questo fu però solo l'inizio di un'amicizia di lunga data, che portò Leonard a conoscere nel profondo Stephen e la sua difficile malattia. Ne emerge il ritratto di un uomo brillante, vivace e generoso, la cui vita è stata fonte d'ispirazione per tanti. ■





TELEVISIONE

Una storia americana di sibling e disturbo mentale

Due gemelli uguali nell'aspetto vivono due vite completamente diverse. Thomas soffre di schizofrenia paranoica, Dominick è segnato da un passato molto doloroso, che però non gli impedisce di prendersi cura del fratello. In sei episodi la miniserie tv, targata Hbo, *Un volto, due destini - I know this much is true*, affronta un tema difficile come la malattia mentale e il sotteso dibattito se le ragioni della sua genesi siano da ricercare nei fattori biologici oppure in quelli psicologici e ambientali.

Disponibile on demand su Sky e in streaming su Now Tv, la miniserie è tratta dal romanzo scritto da Wally Lamb nel 1998 *I know this much is true* (tradotto in Italia col titolo *La notte e il giorno*) ed è diretta da Derek Cianfrance. Mentre il protagonista Mark Ruffalo si è aggiudicato l'Emmy Award 2020 come miglior attore per la doppia interpretazione di entrambi i fratelli. Ed è grazie proprio alla sua bravura che la serie riesce a non perdere mai il senso della mi-

sura, perché la catena di incidenti che ruota intorno ai protagonisti è davvero clamorosa. Tanto da suggerire l'idea che la malattia mentale prolifichi al meglio proprio in presenza di situazioni di estrema sofferenza, che poi contribuisce a determinare in un'infernale catena di cause ed effetti.

Un volto, due destini mette in luce anche un altro aspetto di cui, solo ultimamente, nel mondo della disabilità si è cominciato a parlare: quello speciale e poco esplorato

rapporto tra fratelli e sorelle, di cui uno disabile. Perché il legame tra Dominick e Thomas è indissolubile, e Dominick non riuscirà mai a liberarsi da questo gemello che, in maniera insondabile, rappresenta la sua parte più oscura, l'ancora che lo trascina nel fondo degli abissi, negandogli perfino la possibilità di respirare. «Lui è la mia maledizione», esplode Dominick in uno dei primi episodi. Perché Thomas è quello che fin da bambino rovinava sempre tutto, che provocava al suo gemello compassione, vergogna e rabbia, che gli toglieva ogni possibilità di vivere una vita autonoma e spensierata. Eppure i due non si separeranno mai, attraverso 40 anni di storia familiare e americana, in un difficile percorso in cui Dominick sarà costretto a prendere sempre maggiore consapevolezza di sé. **Antonella Patete**



Vent'anni di successi del baseball per ciechi

Il baseball per ciechi attraverso i suoi protagonisti. S'intitola *Thunder's Five Milano. 20 anni di successi* il documentario di Jacopo Bernini, che ripercorre la storia della squadra più titolata d'Italia. Era quasi il 2000 quando il Gruppo sportivo dilettantistico non vedenti di Milano creò i Thunder's Five. Tante le storie, gli

atleti, gli allenatori, i dirigenti e i successi che si sono alternati nell'arco di questi due decenni a cominciare dai primi passi, quando alcuni professionisti del baseball crearono per la prima volta le regole per adattare la disciplina agli atleti con disabilità visiva. Attraverso filmati d'archivio e interviste, il documentario, già vincitore di vari premi e riconoscimenti, racconta un pezzo della storia sportiva del nostro Paese. ■



Restare a casa, ma non restare soli e non sentirsi abbandonati: è l'obiettivo del progetto realizzato dai funzionari socio educativi delle sedi Inail della Calabria. L'iniziativa si chiama "Io resto a casa... Ma!!" e si rivolge agli infortunati e ai loro familiari, a cui offre una presenza e un sostegno anche nel momento in cui la pandemia costringe a limitare movimenti e contatti.

Così, nel rispetto delle restrizioni messe in atto per il contenimento della diffusione del coronavirus e per tutelare la salute degli assistiti, le assistenti sociali, oltre a continuare a rispondere alle esigenze di sempre e a quelle sopraggiunte proprio a causa della situazione pandemica, hanno attivato gruppi di auto-mutuo aiuto a distanza, mediante l'utilizzo di canali telematici, telefonici e informatici, sulla base dei bisogni rilevati e nell'ambito di una progettualità condivisa.

Gli infortunati hanno avuto così la possibilità di esprimersi, di manifestare i loro bisogni e le loro necessità, di condividere la loro quotidianità in un momento così delicato. Sono state raccolte testimonianze, video, fotografie, autobiografie, esperienze delle persone, che si sono "raccontate" in questo periodo così particolare e hanno dato voce alle loro aspettative sul prossimo futuro.

Numerose le immagini e i "pensieri" inviati dagli infortunati che hanno preso parte all'iniziativa e manifestato apprezzamento per il progetto proposto, condividendo la loro quotidianità. I partecipanti si sono mostrati così in tutta la varietà delle proprie occupazioni: dalla preparazione della pizza alla pittura, dall'attività motoria in casa alla condivisione di sentimenti ed emozioni. Particolarmente toccan-

Io resto a casa... ma non mi sento solo

Sostenere gli infortunati e i loro familiari attraverso gruppi di auto-mutuo aiuto: è stata la sfida lanciata e vinta dalle assistenti sociali delle sedi calabresi dell'Istituto



ti sono state le testimonianze di chi, già incline ad affrontare ostacoli e criticità in seguito all'infortunio, si è trovato a confrontarsi con una nuova realtà, fatta di preoccupazioni, restrizioni e regole da osservare nell'interesse di tutti.

Il progetto realizzato ha permesso di conseguire obiettivi di integrazione sociale e di dare voce ai nostri infortunati. Si è creata una rete di confronto e di supporto reciproco, che ha permesso a ciascuno di condividere il proprio vissuto, stimolando le potenzialità e le capacità creative di tutti. Oltre 20 le adesioni dalle diverse sedi: cinque dalla provincia di Crotone, sei

da quella di Reggio Calabria, tre da Catanzaro, cinque da Cosenza e due per Vibo Valentia.

Visto il valore delle testimonianze, è stato poi coinvolto il processo di comunicazione della Direzione regionale che, in collaborazione con la Direzione centrale comunicazione, si sta occupando della pubblicazione del materiale raccolto. ■

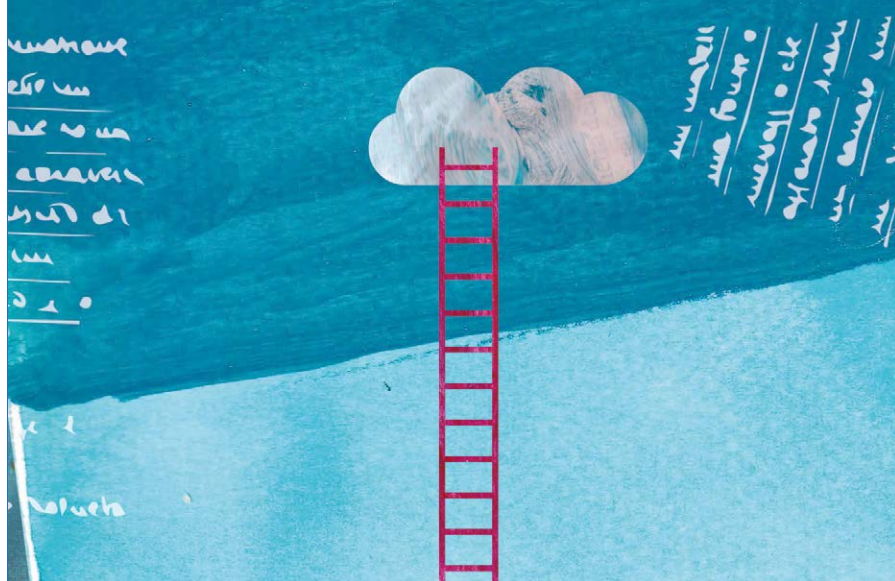
Molte sono le domande che arrivano al nostro Contact Center integrato SuperAbile Inail: tante di queste riguardano la vita indipendente, l'accessibilità e gli ausili necessari affinché questa si possa realizzare. Ci scrivono, per esempio, «che l'unico montascale che la nostra Asl potrebbe fornirci direttamente, per dimensioni e caratteristiche, non è installabile all'interno del nostro condominio perché troppo ingombrante. Il costo per l'acquisto di un diverso montascale, che rispetti le nostre necessità, e soprattutto le dimensioni della sedia a ruote, di chi è a carico?».

Il decreto n. 236 del 14 giugno 1989 del ministro dei Lavori pubblici ha stabilito una larghezza minima delle scale sotto la quale non è possibile inserire un montascale di tipo fisso, in quanto questo impianto andrebbe a ridurre lo spazio e quindi la fruibilità delle scale in ogni situazione, compresi eventuali casi di emergenza. Proprio per questo motivo è consigliato l'utilizzo di montascale mobili, che non tengono impegnato il vano scale e quindi permettono sempre le condizioni di massima sicurezza. Le rampe di scale che costituiscono parte comune o sono di uso pubblico devono avere una larghezza minima di 120 centimetri, nonché possedere una pendenza limitata e costante per l'intero sviluppo della scala. Le rampe di scale che non costituiscono parte comune o non sono di uso pubblico devono invece avere una larghezza minima di 80 centimetri.

Per i montascale manuali non sono necessari permessi particolari. Nel caso si dimostri, attraverso una dichiarazione dello specialista fisiatra della Asl, che il montascale a cingoli fornito gratuitamente dalla stessa non è adatto al tipo di carrozzina prescritta e non è

E se serve un montascale fuori dal Nomenclatore?

La vita indipendente è un percorso in salita che passa attraverso tanti accorgimenti determinanti per la vita di una persona disabile. Come l'ampiezza delle scale quando ci si sposta in carrozzina



congruo per dimensioni all'utilizzo nel condominio di residenza, l'ufficio Ausili e protesi della Asl applicherà il principio di riconducibilità dell'ausilio a un altro simile, corrispondendo all'utente la stessa somma di denaro che avrebbe garantito al fornitore, per il servoscale presente nel Nomenclatore tariffario. L'eventuale eccedenza di spesa sarà a totale carico dell'utente.

Se invece un servoscale può essere installato nelle scale di un condominio, è necessaria la preventiva comunicazione all'assemblea condominiale. In tal caso, per legge, il costo sarà sostenuto dai condomini, che

in assemblea deliberano per la partecipazione alla spesa e potranno quindi utilizzarlo. I condomini, che non hanno inizialmente aderito alla spesa, potranno successivamente pagare la propria quota per usufruire dell'impianto. In ogni caso, se il condominio rifiuta di accettare l'eliminazione della barriera architettonica, la persona con disabilità, direttamente o tramite il proprio tutore, trascorsi tre mesi dalla richiesta e preso atto del diniego assembleare, può procedere comunque all'installazione del servoscale a proprie spese. ■

Il decreto “semplificazioni” è stato convertito in legge l'11 settembre 2020 e il 24 settembre sono state pubblicate in *Gazzetta Ufficiale* le Linee guida per l'accessibilità degli strumenti informatici. Ora, la platea dei soggetti obbligati ad applicare i requisiti di accessibilità è più ampia e sono in vigore le linee guida alle quali attenersi.

È stato il decreto legge n. 76 “Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale” a introdurre modifiche riguardanti la legge 4/2004, la più conosciuta “legge Stanca”, per favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici. Le disposizioni in modifica hanno ampliato l'obbligo di applicazione delle caratteristiche di accessibilità delle strutture ai servizi aperti o forniti al pubblico attraverso i nuovi sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione in rete: queste riguardano ora non solo le pubbliche amministrazioni, gli enti pubblici, eccetera, ma anche i soggetti giuridici con un fatturato medio, negli ultimi tre anni di attività, superiore a 900 milioni di euro, che offriranno servizi al pubblico attraverso siti web o applicazioni mobili.

Nel provvedimento di conversione del decreto – la legge 120/2020 dell'11 settembre 2020 – la platea a cui le disposizioni si rivolgono si è ulteriormente ampliata, comprendendo i soggetti giuridici con un tetto del fatturato medio superiore a 500 milioni di euro. Le prescrizioni alle quali attenersi sono i requisiti di accessibilità informatica previsti dalla normativa tecnica europea (direttiva Ue 2016/2102 relativa all'accessibilità dei siti web e delle applicazioni mobili degli enti pubblici, recepita con il decreto legislativo 106/2018), acquisiti nelle Linee guida

Accessibilità digitale, tutte le ultime novità

Dal decreto “semplificazioni” alla legge di conversione fino alle Linee guida: ecco cosa cambia per incrementare la fruizione degli strumenti informatici da parte delle persone con disabilità



sull'accessibilità degli strumenti informatici emanate da Agid (Agenzia per l'Italia digitale), ufficialmente entrate in vigore con la pubblicazione in *Gazzetta Ufficiale* n.237 del 24 settembre 2020.

La loro pubblicazione completa l'iter di emanazione (secondo quanto previsto dall'articolo 11 della legge 4/2004, poi modificato dal decreto legislativo n. 106 del 10 agosto 2018), ufficializzando gli elementi e le azioni, non solo, ad esempio, per verificare le caratteristiche degli strumenti informatici, ma anche i mezzi di feedback e monitoraggio con gli utenti, che nel dettaglio sono: i requisiti tecnici per l'accessibilità degli

strumenti informatici, compresi i siti web e le applicazioni mobili; le metodologie tecniche per la verifica dell'accessibilità; il modello della dichiarazione di accessibilità; la metodologia di monitoraggio e valutazione della conformità degli strumenti informatici, ivi inclusi i siti web e le applicazioni mobili, alle prescrizioni in materia di accessibilità; le circostanze in presenza delle quali si determina un onere sproporzionato, per cui i soggetti erogatori possono ragionevolmente limitare l'accessibilità di un sito web o applicazione mobile. ■

L'ESPERTO RISPONDE



MOBILITÀ

Mio marito è stato riconosciuto invalido al 100% per gravi problemi di deambulazione. Abbiamo ottenuto il contrassegno parcheggio invalidi. Può anche beneficiare dell'esenzione dal pagamento imposta di bollo? Cosa prevede la normativa in merito?

La legge sull'imposta del bollo, modificata dall'articolo 33, comma 4, lettera c) della legge 388/2000, stabilisce che coloro ai quali viene riconosciuto e rilasciato il Cude (Contrassegno unificato disabili europeo) con scadenza quinquennale sono esentati dal pagamento dell'imposta di bollo, sia sulla domanda di rilascio o rinnovo che sul Cude medesimo. Sono invece a carico del cittadino eventuali spese comunali. Alcune regioni non richiedono alle persone con invalidità totale e permanente il pagamento del ticket per la visita presso il medico legale della Asl di appartenenza, che consente di ottenere la certificazione per il rilascio e rinnovo del Cude. Questo può essere rilasciato anche presentando (entro i cinque anni del rilascio della certificazione) il certificato di invalidità o handicap, purché espressamente prescritto (questa certificazione

non può essere usata per il rinnovo del Cude stesso). Non esiste una tariffa per l'emissione del certificato di rinnovo del Cude da parte del medico di famiglia, ma la quota è a discrezione dello stesso, che può rilasciarlo gratuitamente o con un costo massimo di 50 euro (Iva esclusa). I titolari di un Cude temporaneo, con validità inferiore ai cinque anni, sono invece obbligati al pagamento dell'imposta di bollo sia sulla domanda di rilascio o rinnovo, che sul contrassegno stesso, oltre che di eventuali spese comunali.



AGEVOLAZIONI FISCALI

Ho un'invalidità di tipo motorio e volevo acquistare un pc portatile con l'agevolazione Iva al 4%. Ultimamente la mia situazione è peggiorata e andare alla Asl per il rilascio del certificato sarebbe troppo faticoso. Il solo verbale è sufficiente per usufruire dell'agevolazione?

Con la conversione, con modificazioni, del decreto legge del 16 luglio 2020 n. 76 (decreto semplificazioni) nella legge dell'11 settembre 2020 n. 120, è cambiata la procedura per ottenere le agevolazioni sui sussidi tecnici e informatici per le persone con disabilità. Il comma 2 dell'articolo 29-bis ha stabilito che non è più necessaria la presentazione al rivenditore della specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'azienda sanitaria locale di appartenenza, ma è sufficiente la fotocopia del verbale d'invalidità funzionale permanente, rilasciato dalla Asl competente o dalla commissione medica

integrata. Affinché la nuova norma venga applicata, il ministro dell'Economia e delle Finanze deve aggiornare l'articolo 2 comma 2 del decreto ministeriale del 14 marzo 1998 (che mentre scriviamo ancora non è stato adeguato). Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione di persone con disabilità, basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, sia di comune reperibilità sia appositamente fabbricati. Deve inoltre trattarsi di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio.

HASHTAG

HI-TECH

Il bastone tattile, e con fotocamera, che segnala gli ostacoli ai non vedenti

Il manico cambia superficie quando il bastone incontra oggetti e ostacoli davanti a sé, anche in movimento, entro una distanza di cinque metri. Come fa? Sfruttando una fotocamera inserita nella parte anteriore del manico stesso e grazie a sensori, microcontrollori e un materiale intelligente e reattivo. Tutto questo è Sense Five, un concept sviluppato dallo studio di design tedesco WertelOberfell che dovrebbe arrivare sul mercato nei prossimi mesi. Dotato di led per rendere visibili le persone cieche durante le ore notturne, di un interruttore per l'accensione e lo spegnimento e di una porta Usb per la ricarica, a segnalare la presenza di auto, cantieri, marciapiedi e ogni altro intralcio sul percorso compiuto da un non vedente è un avviso tattile: il cambio di superficie, da liscia a ruvida, dello stesso manico su cui è appoggiata la mano di chi si affida al bastone, che avviene attraverso un semplice meccanismo di rotazione del materiale di rivestimento. Per saperne di più: werteloberfell.com/project/sensefive/.



MONDO APP

Con BOforAll la storia e la cultura di Bologna sono inclusive e accessibili

Un'app inclusiva per scoprire il centro storico di Bologna. Si chiama BOforAll e fornisce informazioni e curiosità sui luoghi di interesse della città, più alcuni contenuti pensati per rendere il patrimonio culturale e museale più accessibile alle persone con disabilità. Ogni punto di interesse è raccontato attraverso diversi linguaggi, con particolare attenzione alle disabilità visive, uditive e motorie. L'applicazione è stata ideata e realizzata nell'ambito del progetto europeo H2020 Rock con l'obiettivo di rendere il patrimonio culturale di Bologna sempre più a misura di tutti. In particolare, l'app nasce da U-Lab: un percorso di co-progettazione con la cittadinanza, le realtà associative e le istituzioni avviato nel 2018 sulla zona universitaria. Il percorso è stato coordinato da Comune di Bologna e Fondazione per l'Innovazione urbana e ha visto come protagonisti Accaparlante Cdh, Fondazione Gualandi a favore dei sordi, Istituto dei ciechi Francesco Cavazza, ITCares, La Girobussola onlus e Muvet. L'app è disponibile gratuitamente nei maggiori store. Per tutte le altre informazioni: itcares.it/BOforAll/.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Arianna Talamona, un'atleta su TikTok



Arianna Talamona, la nuotatrice paralimpica che nel 2019 si è aggiudicata due ori e due argenti ai Mondiali di Londra, ha scelto TikTok come vetrina online per raccontare la sua quotidianità e le sue battaglie con autoironia e intelligenza. Dai video più divertenti in cui l'atleta si lascia andare a buffe parodie ai contenuti più seri che tentano di scardinare gli stereotipi legati al mondo della disabilità, fino ai racconti dei "vantaggi" dell'essere una persona disabile, Arianna dimostra come anche attraverso un social network, e con toni leggeri, si possano portare avanti importanti campagne per l'inclusione. (Foto di Augusto Bizzi)



SEGUICI SU



STORIE DI SUCCESSO

Dagli effetti speciali alle protesi estetiche



Tutto è nato quando suo fratello ha subito un'amputazione. Siamo in Nigeria. All'epoca John Amanam si occupava di effetti speciali per l'industria cinematografica. Ma possedendo una formazione artistica, ed essendo uno scultore, ha deciso di mettersi all'opera e di creare una mano artificiale, il più realistica possibile, per il fratello. Naturalmente di colore. Il risultato è stato talmente apprezzato che la storia è diventata virale. La richiesta di protesi per le persone di pelle nera è stata talmente elevata, complice anche il fatto che il mercato non offriva molto, che quello che ha realizzato per suo fratello è diventata la sua professione. Ricevendo ordini da tutto il mondo, anche dall'America. Così Amanam ha fondato la propria azienda, la Im-

mortal Cosmetic Art. L'arte è parte integrante del suo lavoro e di quello della sua squadra. In un'intervista, il giovane creatore ha detto di ispirarsi a Leonardo da Vinci per modellare al meglio quelle parti del corpo umano che sono state oggetto di amputazione: mani, piedi, dita, braccia, gambe, orecchie, seno. Notato da alcune aziende di protesica nigeriane, John Amanam ha concluso vari accordi di partenariato in cui la Immortal Cosmetic Art si occupa soprattutto della parte estetica, ovvero della copertura in silicone medico. E i risultati sono davvero sorprendenti, sia per chi non si sente più a disagio con un arto finto sia per un'incredibile storia di successo imprenditoriale africano (da seguire sull'omonima pagina Facebook).



CAMBIARE ORIZZONTE
di Andrea Canevaro

L'ospite ingombrante

Può succedere che qualcuno, neanche invitato, entri in casa nostra e la faccia da padrone. Sono molti i possibili ospiti ingombranti. Non trovano accoglienza, ma la possibilità di impadronirsi di un'abitazione perché chi la abita sente la solitudine e vive con quel timore. Col tempo trova comodo essere sollevato dai doveri di padrone di casa, perché non lo è più. Può vivere di rendita alle spalle della rabbia, o del vittimismo, o del dolore della perdita, o di chi si è installato da padrone in quella casa. Per quel fenomeno che viene chiamato sindrome di Stoccolma, chi viene sequestrato si affeziona al sequestratore e sviluppa un rapporto di complicità e sottomissione. È un caso particolare di legame traumatico fra due persone di cui una ha una posizione di potere nei confronti dell'altra, vittima di atteggiamenti aggressivi o di altri tipi di violenza e comunque bisognosa di relazioni. Anche il dominio, alla fine, è un genere di relazione. L'ospite ingombrante non ama il caos. E noi lo amiamo? Il caos sconcerta, può togliere sicurezze, anche quelle dei ruoli. Se il timore non fosse solo suo, ma anche nostro? Avremmo in comune l'ospitalità: accoglie chi ospita e chi è ospitato. Nell'ospitalità c'è il dono reciproco di messaggi: è un allargamento di orizzonte, e quindi di futuro. Per Darwin, una tribù era fondata sulla simpatia e la fedeltà dei suoi membri. L'empatia, invece, crea legami al di là dell'appartenenza. Lo scambio di messaggi genera simpatia. Avviene grazie alle routine quotidiane. Appunto l'ospitalità che può nascere dal caos.

SENSI DI COLPA

FABI, TI RICORDI
TUTTI QUEGLI AUGURI
CHE CI SIAMO SCAMBIATI
ALL'ARRIVO DEL 2020?



I BRINDISI,
LE LENTICCHIE
E LE MUTANDE ROSSE
DI BUON AUSPICIO?

COME
DIMENTICARLO?!
DICI CHE LA
PANDEMIA
È STATO UN
CASTIGO DIVINO
AI NOSTRI
ECESSI?



SUVVIA, NAT...
ORA NON FARTENE UNA COLPA.



PER IL 2021,
DI PEGGIO POTREBBE ARRIVARE
SOLO UN METEORITE
O UN NUOVO ALBUM
DI ELETTRA LAMBORGHINI.



fine



Comitato Italiano Paralimpico



INAIL

PROGETTI PERSONALIZZATI DI REINSERIMENTO LAVORATIVO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ DA LAVORO

FINANZIAMENTI FINO A € 150.000,00

Destinatari dei progetti

- **conservazione del posto di lavoro**
lavoratori subordinati, parasubordinati e autonomi con disabilità da lavoro, tutelati dall'Inail
- **nuova occupazione**
soggetti tutelati dall'Inail con i quali vengono stipulati contratti di lavoro subordinato o parasubordinato per attività anche non soggette a obbligo assicurativo Inail

Interventi finanziati

- superamento e abbattimento di barriere architettoniche nei luoghi di lavoro
- adeguamento e adattamento delle postazioni lavorative
- formazione



INAIL