

SuperAbile IN CIVIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

NASCE IL REGISTRO DEI DESIDERI

**Cosa vogliono le persone disabili?
A Reggio Emilia glielo hanno chiesto**

FABRIZIO ACANFORA
Sogno una musica
davvero per tutti

FOTOGRAFIA
Offuscato, nebbioso...
Nei panni degli ipovedenti



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di **Antonella Onofri**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

SPERANZA E DESIDERI

Un importante progetto per raccogliere le aspirazioni delle persone disabili

La pandemia ci ha insegnato a rinunciare al superfluo per concentrarci sull'essenziale. Le misure di contrasto alla diffusione incontrollata del virus ci permettono di fare una visita medica ma non di andare al cinema, di comprare cibo ma non di consumarlo con amici e parenti. In questi mesi che ci separano dalla vita di prima non solo i decisori politici, ma tutti noi siamo stati costretti a ragionare per priorità, depennando dalla lista delle nostre azioni e programmi tutto quanto non rientri strettamente nella categoria dell'essenziale. Ma è proprio in momenti come questi che, dinanzi all'orizzonte contratto delle nostre vite quotidiane, i desideri più autentici cominciano a trovare spazio e forma nei nostri pensieri, cogliendo finalmente ciò che per ognuno di noi è essenziale per vivere pienamente e non soltanto per sopravvivere.

Anche da queste riflessioni nasce l'idea di dedicare l'inchiesta centrale di questo numero a un progetto che ci è apparso quanto mai calzante e ricco di spunti positivi. Si tratta del "Registro dei desideri" realizzato nella città di Reggio Emilia grazie a una proficua collaborazione tra istituzioni e organizzazioni del Terzo settore per raccogliere le abitudini, i bisogni e le aspirazioni delle persone con disabilità anche in vista del momento in cui verrà loro a mancare il sostegno delle famiglie. Il valore di questa iniziativa sta nel fatto di andare oltre gli aspetti di primaria necessità sui quali quasi sempre ci si concentra quando si pensa alle persone disabili: nessuna vita, infatti, può esaurirsi nel perimetro ristretto dei bisogni economici, residenziali e socio-assistenziali e l'esperienza di Reggio Emilia ci insegna proprio che, con gli strumenti adeguati, è possibile raccogliere la volontà e i desideri di tutti, anche delle persone con gravi deficit cognitivi.

Più volte, anche sulle pagine di questa rivista, abbiamo tenuto a ricordare di guardare sempre alle persone con disabilità come soggetti di diritti e non come mere portatrici di bisogni. È giunto ora il momento di fare un ulteriore passo avanti per affermare il concetto che tutti noi, a prescindere dagli eventuali limiti fisici, psichici e sensoriali, per vivere a pieno abbiamo bisogno di coltivare ed esprimere desideri. È proprio nel desiderio, infatti, che risiede il senso pregnante della nostra natura umana, la molla che ci spinge ad andare avanti nonostante gli ostacoli di cui è irto il cammino. Sono i desideri che ci restituiscono speranza anche nei momenti più difficili.

È giunto il momento di fare un ulteriore passo avanti per affermare il concetto che tutti noi, a prescindere dai limiti fisici, psichici e sensoriali che ciascuno può avere, per vivere abbiamo bisogno di coltivare desideri





EDITORIALE

3 Speranza e desideri
di **Antonella Onofri**

ACCade CHE...

5 Nella Ue poche elezioni
pienamente accessibili

7 Sette giovani speciali
tra gli Alfieri 2020

L'INCHIESTA

8 La legge dei desideri
di **Alice Facchini**
e **Ambra Notari**

INSUPERABILI

14 Vivo di musica
Ma che fatica
*Intervista a Fabrizio
Acanfora*
di **Chiara Ludovisi**

SOTTO LA LENTE

16 In classe siamo
in quattro ora
di **Michela Trigari**

CRONACHE ITALIANE/1

18 La fabbrica dell'inclusione
di **Laura Pasotti**

CRONACHE ITALIANE/2

20 Una foresta da mangiare
di **Marina Piccone**

PORTFOLIO

22 Io ti vedo così
di **Beatrice Pavasini**

SPORT

26 Giorgia Greco,
un talento senza eguali
a cura della **Redazione**

TEMPO LIBERO

28 Monte Vettore: rifugio
e yurte senza barriere
di **Dario Paladini**

CULTURA

30 Stazione Rulli, le frequenze
diventano social
di **A. F.**

31 Pensieri e ricordi
di uno scrittore nel perenne
confronto con se stesso
di **Laura Badaracchi**

34 Un cartone animato
per parlare di autismo
di **L. B.**

35 Nel thriller l'eroe negativo
è in sedia a ruote
di **Antonella Patete**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
Cercare la propria strada
per ritrovare la felicità

37 *Previdenza*
Un altro anno (questo)
per l'Ape sociale

38 Lavoro

Fondo nuove competenze,
proroga fino al 30 giugno

39 L'esperto risponde
Ausili, Mobilità

HASHTAG

40 Hi-tech

Cellulare, tablet
e smartwatch in Braille.
Con Dot la tecnologia
è a misura di non vedenti

Mondo app

WeGlad, il primo open
social navigator
per un'accessibilità
comunitaria e condivisa

L'insuperabile leggerezza
dei social

Diversità & C.: Lorenzo
e le sue riflessioni su Fb

41 L'impresa

L'ex climber che ha scalato
un grattacielo in carrozzina

Cambiare Orizzonte

Difficile rinascere

di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 Fabiola con l'acca

L'ipervaccinismo

SuperAbile Inail
Anno X - numero quattro, aprile 2021

Direttore: Antonella Onofri

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

Direttore responsabile:
Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Assistenza grafica: Giulio Sansonetti

Hanno collaborato: Laura Badaracchi,
Alice Facchini, Ambra Notari, Dario
Paladini, Laura Pasotti e Marina Piccone
di Redattore Sociale; Stefano Tonali
del Cip, Andrea Canevaro; Stefania
Fusini, Rosanna Giovèdi, Giorgia Di
Cristoforo e Gabriela Maucci della
Società coop. sociale integrata Tandem;
Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria
Cannella, Margherita Caristi, Cristina
Cianotti, Francesca Iardino, Monica
Marini, Mariella Pedroli e Maria Chiara
Piacentini dell'Inail

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

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

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 Fondazione Durante
e dopo di noi di Reggio Emilia (pagg.
8-13), Beatrice Pavasini (pagg. 22-25),
Francesco Alesi (pagg. 28-29)

In copertina: illustrazione @pch.vector
per freepik.com. Elaborazione grafica
di Diego Marsicano

PARI OPPORTUNITÀ

Nella Ue poche elezioni pienamente accessibili

Nell'Unione europea il diritto di voto viene negato a milioni di cittadini semplicemente perché hanno una qualche forma di disabilità. Inizia con questa denuncia il rapporto di Krzysztof Pater, membro polacco del Comitato economico e sociale europeo (Cese), sul diritto di voto delle persone disabili. La Commissione europea ha presentato da poco la nuova Strategia sui diritti delle persone con disabilità per il periodo 2021-2030, con l'obiettivo di contribuire a migliorare la situazione sul versante discriminazioni. Uno degli ambiti ancora molto problematici è proprio quello dell'accesso al voto, di fatto negato a molti. «In otto Stati membri i cittadini non possono votare per il loro candidato alle elezioni europee o ad altre elezioni se non sono in buona salute e fisicamente in grado di recarsi al seggio», si legge. «In 18 Stati i non vedenti non possono votare senza assistenza. Chi ha



una disabilità che impedisce l'uso delle mani non può votare nei nove Paesi in cui il candidato viene scelto scrivendo il suo nome o quello del suo partito». Tra il 2016 e il 2018 Pater ha condotto un'indagine nei 27 Stati membri, registrando tutti i limiti e gli ostacoli che gli elettori disabili dovevano affrontare e riportandoli nel report *La realtà del diritto di voto delle persone con disabilità alle elezioni del Parlamento europeo*. La conclusione? Nessuno dei Pae-

si della Ue può garantire che le elezioni siano accessibili a tutti. «La situazione non migliorerà da sola, in assenza di modifiche giuridiche per rimuovere queste barriere», commenta Pater. La proposta è quella di estendere a tutto il territorio dell'Unione le buone pratiche già esistenti, provenienti da diversi Stati membri, come per esempio il diritto di votare per posta, con un'urna elettorale mobile o via Internet, delle persone costrette a letto.



QUI EUROPA

Eurostat: in Grecia le maggiori difficoltà finanziarie

S econdo gli ultimi dati Eurostat (riferiti al 2019), il 26% delle persone disabili nell'Unione europea vive in famiglie che hanno difficoltà a sbarcare il lunario (rispetto al 16% della popolazione senza disabilità). Il 41% delle persone disabili non è riuscito a sostenere spese impreviste e non ha potuto fare una vacanza di una settimana, mentre un altro 11% non si è potuto permettere di mangiare carne o pesce a giorni alterni. Tra gli Stati membri della Ue, circa due terzi delle persone disabili hanno incontrato difficoltà finanziarie in Grecia (76,5%) e Bulgaria (65,7%). Poco meno della metà si è trovata in questa situazione in Croazia, Cipro e Romania. All'altro estremo della classifica ci sono invece Finlandia (9,9%) e Germania (10,4%), i Paesi in cui le persone disabili stanno economicamente meglio. In Italia la situazione non è delle migliori: il 35% delle persone disabili ha registrato problemi finanziari.

ACCADE CHE...

RIABILITAZIONE

Il Centro clinico Nemo di Trento ora è realtà

Inaugurata la settima struttura in Italia specializzata in malattie neuromuscolari e neurodegenerative. Si tratta del Centro clinico Nemo di Trento, che ha trovato sede nell'ospedale riabilitativo "Villa Rosa" di Pergine Valsugana. Dotato di 14 posti letto, day hospital, ambulatori specialistici, palestra, due piscine, laboratorio di analisi del movimento, centro di valutazione domotica e una sezione dedicata alla riabilitazione robotica e agli ausili, la struttura è frutto di un accordo di sperimentazione gestionale pubblico-privato tra la Provincia autonoma, l'Azienda per i servizi sanitari e la Fondazione Serena, gestore dei Cen-



tri clinici Nemo. «In un momento storico in cui siamo costretti a fermarci, mi emoziona pensare che il progetto Nemo continui a muoversi. Abbiamo scelto di continuare a credere nella speranza, per dare una risposta concreta al bisogno di cura dei bambini e degli adulti con malattia neuromuscolare», ha detto il presidente dei Centri clinici Nemo Alberto Fontana.

AUTISMO

La prima rete nazionale per la diagnosi precoce

Una rete nazionale, lo sviluppo di nuove piattaforme tecnologiche, un protocollo clinico e un pannello multi-omico di biomarcatori e l'uso di una web community per condividere con tutti gli specialisti coinvolti i percorsi per l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico (soprattutto tra fratellini e sorelline di bambini con diagnosi di autismo, neonati pretermine e piccoli in gestazione) e intervenire tempestivamente. Sotto l'ala dell'Istituto superiore di sanità, il Network Nida è stato esteso in tutta Italia. I risultati del progetto di rete rientrano in un percorso di miglioramento del sistema sanitario finalizzato al potenzia-



mento della continuità di presa in carico e cura. Il Network Nida finora ha reclutato oltre 550 bambini ad alto e basso rischio di disturbi del neurosviluppo permettendo di individuare precocemente eventuali atipie per prevenire o attenuare le successive anomalie sociocomunicative e comportamentali. E lo studio di quanto avviene nei primi 18 mesi di vita di questi bambini è cruciale per attenuare il quadro clinico.

DAL PALAZZO

Novità: caregiver in ospedale e Fondo per la disabilità

Due sono le novità introdotte per decreto a marzo: la possibilità per i caregiver di prestare assistenza alla persona disabile in ospedale, sia nelle sale di attesa dei reparti emergenza e dei pronto soccorso sia durante la degenza, e soprattutto l'istituzione del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità, con una dotazione di 100 milioni di euro annui a decorrere dal 2021. Il nuovo fondo (contenuto nel dl Sostegni) sarà dedicato a progetti concreti per migliorare e semplificare la vita dei disabili o garantire i loro diritti, indipendentemente dall'età, e sarà ripartito su singoli obiettivi di inclusione, accessibilità e aiuto.

SENZA BARRIERE

Il Pio Istituto dei sordi regala l'induzione magnetica

La Fondazione "Pio Istituto dei sordi" di Milano vorrebbe estendere a tutti gli uffici pubblici dei capoluoghi di provincia della Lombardia l'installazione gratuita dei pannelli portatili a induzione magnetica. Questi pannelli permettono alle persone ipoudenti con protesi acustiche e/o impianto cocleare di ricevere il segnale audio di quanto trasmesso nelle sale d'attesa o negli sportelli pubblici direttamente sul loro dispositivo acustico. Le amministrazioni comunali interessate alla donazione possono contattare la Fondazione scrivendo all'indirizzo di posta elettronica: direzione@pioistitutodeisordi.org.

PILLOLE

Ecco il Coordinamento dei garanti della Calabria

Nasce dopo mesi di vuoto il Coordinamento dei garanti per i diritti delle persone con disabilità della Calabria. Una scelta necessaria in quanto la Regione non ha ancora approvato una legge per la nomina del Garante regionale. A presiedere il Coordinamento è Maria Rita Canova. Lo scopo è la piena partecipazione delle persone disabili, eliminando barriere e discriminazioni.

Scacco Matto ha aperto una sede anche a Milano

Scacco Matto, l'azienda ferrarese che offre servizi alla persona e opportunità di lavoro nel campo della salute mentale, è arrivata anche a Milano. Il modello è quello degli esperti nel supporto tra pari, tra chi soffre di disagio psichico, riconosciuto ufficialmente in seguito alla frequenza di un corso e di un esame finale di certificazione delle competenze acquisite.

Bologna, raccolta dei rifiuti per chi vive solo

Al via la raccolta del pattume a domicilio per le persone con disabilità grave che vivono da sole e si trovano in difficoltà a portare i rifiuti presso le isole ecologiche o i punti di raccolta dell'indifferenziata. Il servizio sarà attivato in via sperimentale per 50 persone disabili del Comune di Bologna. L'adesione è volontaria, per info scrivere a garantedisabilita@comune.bologna.it.

RICONOSCIMENTI

Sette giovani speciali tra gli Alfieri 2020

Sergio Mattarella ha conferito 28 attestati d'onore di "Alfiere della Repubblica" ad alcuni giovani che nel 2020 si sono distinti per l'impegno o le azioni coraggiose e solidali nell'anno della pandemia. Tra loro anche sette ragazzi con disabilità. Sono: Diego Barbieri, 14 anni, genovese, punto di riferimento del "Progetto montagna" nonostante le difficoltà motorie e un deficit visivo; Antonio Maria Granieri, 17 anni, testimone di socialità e amicizia nelle attività della onlus Down Dadi di Padova; Simone Moi, 12 anni, ipovedente, fa equitazione e con l'associazione SuperAbile di Viterbo si occupa di sensibilizzare su disabilità e sport; Giu-



lia Muscariello, 18 anni, salernitana, che ha salvato un'amica da un'auto perdendo però lei stessa una gamba; Davide Paladini, 11 anni, di Milano, autistico, che ha aiutato un compagno con difficoltà cognitive e di comprensione della lingua italiana; Luisa Rizzo (nella foto), 18 anni, leccese, in carrozzina, per l'abilità mostrata nel pilotare droni; Giuseppe Varone, 18 anni, di Aosta, impegnato in progetti dedicati a giovani che, come lui, soffrono di autismo.

SCUOLA

Al via Inclusi, il progetto dedicato agli studenti

Per i prossimi tre anni, 52 tra organizzazioni del Terzo settore, scuole e istituzioni di cinque regioni diverse saranno impegnate nel promuovere una scuola e un territorio equi e accessibili a tutti. È il progetto "Inclusi. Dalla scuola alla vita, andata e ritorno", di cui è capofila il consorzio Consolida di Trento. Finanziato da Con i Bambini nell'ambito del Fondo nazionale per il contrasto delle povertà educative, verrà sviluppato in Trentino-Alto Adige, Lombardia, Marche, Campania e Lazio. La missione è quella di promuovere, anche attraverso la costruzione di specifici strumenti edu-



cativi e didattici, l'accessibilità a una formazione di qualità e una reale inclusione dei bambini e dei ragazzi con disabilità, integrando sport, cultura, tecnologia, orientamento scolastico, competenze professionali degli insegnanti e degli educatori. Tra i partner coinvolti anche le Fondazioni Ca' Foscari e H-Farm, il Gruppo cooperativo Cgm, associazioni come Ledha e Anffas nazionale.

L'INCHIESTA Sogni o bisogni?

di Alice Facchini



LA LEGGE dei desideri

Cosa vogliono le persone disabili? Qualcuno glielo ha mai chiesto davvero? Grazie alla collaborazione tra istituzioni e associazioni, a Reggio Emilia un Registro raccoglie abitudini, aspirazioni, ambizioni di quanti in genere non vengono consultati con l'obiettivo di rispettare le loro volontà anche quando verrà a mancare il sostegno familiare. E si scopre che non di solo pane è fatta una vita, perché tanti dichiarano di voler lavorare, viaggiare, decidere in autonomia dove e con quali persone abitare



«**L**a vita non ha un senso: è desiderio. Il desiderio è il tema della vita, è quello che spinge una rosa a essere una rosa e a voler crescere così, e una pietra a contenere se stessa e rimanere così». In questo modo parlava Charlie Chaplin in *Luci della ribalta*, dove il desiderio appare come il motore del mondo e dell'agire umano. Ma, nella nostra società, desiderare è un diritto di tutti? Esistono desideri di serie A e desideri di serie B? E quanto sono tenuti in considerazione i desideri delle persone con disabilità e il loro diritto all'autodeterminazione?

Il Registro dei progetti esistenziali

di vita nasce proprio dalla necessità di dare voce ai desideri delle persone con disabilità: un registro ufficiale che ha l'obiettivo di tenere traccia delle loro abitudini, bisogni e aspirazioni, per rispettare la loro volontà anche quando viene a mancare il sostegno familiare. Reggio Emilia è stata la prima città in Italia a istituirlo: un primo progetto pilota è partito due anni fa nell'ambito dell'iniziativa "Reggio Emilia città senza barriere", e a dicembre 2020 il Registro è stato depositato presso l'Ufficio anagrafe del Comune, dove in atti ufficiali – sebbene ancora non vincolanti – vengono ora registrati i desideri delle persone disabili. L'idea nasce dal giurista Paolo Cendon, che vede il Progetto esistenziale di vita (Pev) come un naturale proseguimento della legge sul Dopo di noi. «In Italia, anche prima esisteva una legge che si interessava delle aspirazioni e dei bisogni della persona con disabilità: la numero 6/2004 sull'amministrazione di sostegno», spiega Cendon. «In entrambe le norme, però, gli aspetti su cui si concentra sono quelli economici, residenziali e le necessità socio-assistenziali della persona con disabilità, mentre si trascura la questione dell'autodeterminazione delle scelte di vita del singolo. Manca insomma un contatto con gli aspetti "liquidi", la sfera personale, spirituale, quotidiana, fatta delle piccole cose che rendono una persona quella persona: com'è pensabile che elementi così importanti non vengano presi in considerazione?».

A Reggio Emilia il progetto è stato realizzato grazie alla collaborazione tra diversi soggetti: oltre al Comune, le Farmacie comunali riunite, l'Ausl, la Fondazione Durante e dopo di noi e l'associazione Diritti in movimento. «Insieme abbiamo cercato di capire se fosse possibile calare nel concreto l'idea teorica di Cendon, e in che modo», racconta Enza

Grillone, presidente della Fondazione Durante e dopo di noi e madre di una donna di 47 anni con una disabilità complessa. «Abbiamo buttato giù un'ipotesi di realizzazione e poi abbiamo fatto una prima sperimentazione, coinvolgendo tre operatori e dieci famiglie di persone con disabilità. Ci siamo concentrati soprattutto sulla struttura dell'intervista, in modo da costruire domande che fossero comprensibili e fare un lavoro di interpretazione delle risposte».

Per chiedere di depositare il proprio Pev è necessario essere maggiorenne, risiedere a Reggio Emilia e avere una disabilità riconosciuta dalla legge 104/92. Le interviste spaziano in tutte le sfere della vita di una persona, dalle amicizie alla sessualità, dal rapporto con la famiglia all'abitare, dal lavoro al tempo libero. Le tecniche utilizzate per porre le domande sono diverse: per esempio, con i ragazzi autistici si usa il tablet e la comunicazione aumentativa, oppure con una persona tetraplegica non in grado di parlare l'intervista può essere svolta in presenza dei familiari, che aiutano a interpretarne le espressioni del volto.

«Nella fase di sperimentazione, abbiamo capito che è possibile raccogliere un parere anche da una persona con grave disabilità, anche cognitiva», continua Grillone. «Noi genitori pensiamo sempre di sapere cosa vogliono i nostri figli disabili, invece a volte ciò che è bene per noi non è detto che sia un bene per loro. Un altro rischio è quello di "congelare" i desideri delle persone con disabilità: dopo che abbiamo capito che a nostro figlio piace una determinata cosa continuiamo a proporgliela, senza pensare che nel tempo i suoi gusti e le sue passioni potrebbero cambiare. Ecco perché vorremmo aggiornare il registro periodicamente, testimoniando l'evoluzione dei bisogni della persona nel tempo».

L'INCHIESTA Sogni o bisogni?



Una volta presentato, il Pev viene esaminato da una commissione composta da tre persone con specifiche competenze legali, psicosociali, medico-sanitarie, e quindi depositato negli uffici dell'anagrafe, per essere tenuto in considerazione quando i genitori e le persone più vicine non ci saranno più. «Quando si tratta di persone con disabilità, nessuno parla mai di desideri e di sogni: essere la prima città che prova a mettere in pratica questa idea ci rende molto orgogliosi», commenta Annalisa Rabitti, assessore a Cultura, pari opportunità e città senza barriere del Comune di Reggio Emilia e mamma di un ragazzo con disabilità. «All'inizio è stato difficile capire come scrivere un Progetto esistenziale di vita, perché dovevamo partire da zero. Man mano siamo arrivati a definire un format e abbiamo stimato che ci vogliono intorno alle 20 ore di ascolto per redi-

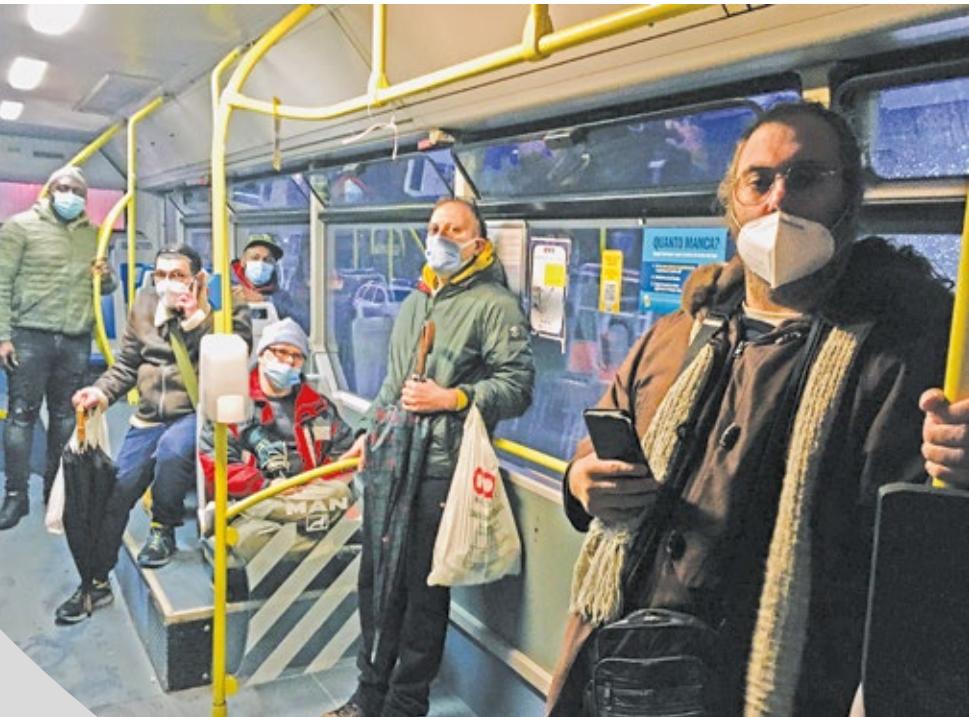
gere ciascun Pev. Per prima cosa c'è l'incontro con il soggetto: a volte ha voglia di parlare, altre volte no, a volte comunica in modo diverso rispetto al linguaggio verbale. Poi vengono ascoltate le persone di prossimità, come i genitori, i fratelli, la badante, ma anche l'insegnante di nuoto o l'amico di scuola. Si visita la sua casa e i luoghi più significativi. Alla fine, si arriva a un quadro della vita quotidiana di quella persona in quel momento: per esempio, mio figlio ama le felpe con il cappuccio, ascolta i Queen e i Kasabian e al mare odia stare con il sole negli occhi. Tutti questi dettagli formano un piccolo patrimonio di informazioni affettuose, che grazie al Registro finalmente sono messe nero su bianco».

E di quei piccoli particolari che, mesi insieme, creano la costellazione di una persona, parla anche Teresa Benevento, madre di Marco, 28 anni e una disabili-

A pagg. 8-9 e in basso: alcuni progetti per la vita indipendente della Fondazione Durante e dopo di noi di Reggio Emilia

tà motoria, che ha deciso di partecipare alla fase di sperimentazione del progetto. «Non è mai stata fatta una cosa del genere: tenere in considerazione i desideri, i bisogni, le preferenze, dalle cose più grandi alle più piccole, è qualcosa di rivoluzionario», dice. «Io ho partecipato solo all'incontro preliminare, poi Marco ha fatto tutto da solo, visto che è autonomo sia verbalmente che cognitivamente. La sua passione più grande è quella della fotografia, fin da quando era piccolo. Da ottobre ha iniziato a lavorare, è stato chiamato come collaboratore scolastico in una scuola: è molto contento, ha l'occasione di conoscere nuove persone e costruire relazioni. Il suo sogno, e quindi anche il mio come mamma, è quello di continuare a lavorare e andare vivere da solo, per potersi sperimentare in totale autonomia».

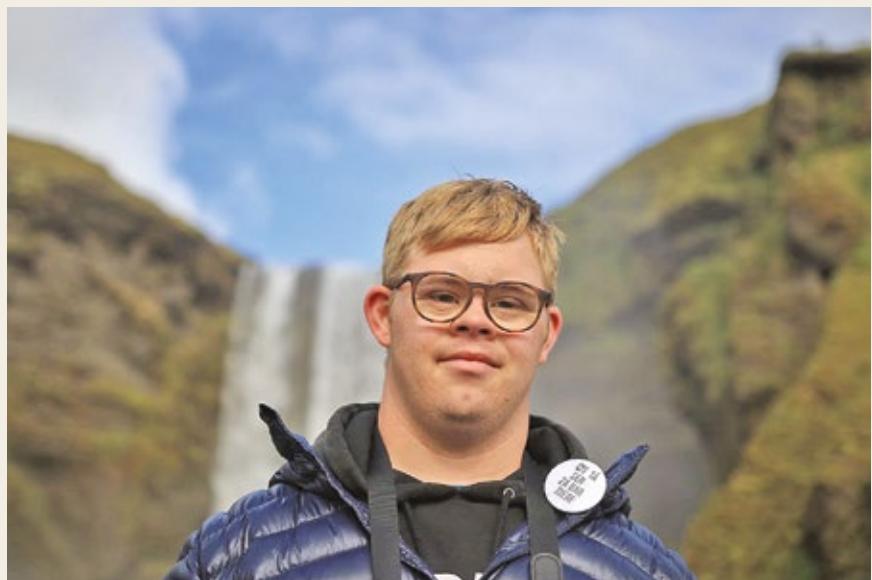
A partecipare alla fase di sperimentazione c'era anche Francesca Pagliarini, 49 anni, con difficoltà motorie. Francesca lavora come impiegata in banca da ormai 27 anni e, fuori dall'ufficio, ha un sacco di passioni: il cinema, la musica, il teatro, il ricamo e i viaggi, ma soprattutto il basket – è una tifosa della Pallacanestro Reggiana e prima della pandemia andava tutte le domeniche a vedere le partite. «Quando ho saputo della possibilità di scrivere il mio Progetto esistenziale di vita ho subito chiesto di partecipare: non mi era mai successo che qualcuno mi domandasse dei miei desideri», racconta. «Sono figlia unica e ho due genitori di 88 anni: quando loro non ci saranno più voglio avere la



Le passioni di Mikkel: immersioni subacquee, antico Egitto e un progetto per disabili a Londra

possibilità di continuare le mie attività e di seguire le mie passioni. Ho acquistato una casa tutta mia, dove vorrei andare ad abitare, magari con l'aiuto della mia assistente familiare. Comunque io mi posso considerare fortunata, perché ho sempre potuto esprimere la mia opinione e le mie preferenze, dicendo chiaramente quali sono le mie necessità. Per chi invece ha problemi cognitivi o fa fatica a parlare, partecipare a un progetto come questo è ancora più importante».

Nei prossimi mesi verrà messa a punto la procedura di deposizione del Pev presso l'Ufficio anagrafe di Reggio Emilia, e si definiranno gli attori coinvolti nella gestione del servizio. Una quindicina di persone con disabilità stanno già aspettando di depositare i propri desideri, ma il progetto interessa potenzialmente una platea ben più ampia (sono circa 700 gli individui presi in carico dai servizi sociali comunali). «Il fatto che un Comune come Reggio Emilia abbia dato corpo a un'idea che prima era solo teorica fa sì che l'interesse cresca anche da altre parti, e alcuni territori si stanno già muovendo: proposte analoghe si registrano da parte delle Regioni Lazio e Umbria», conclude il professor Cendon. «A livello nazionale, stiamo lavorando a una proposta di legge per ufficializzare il Registro ed estenderlo al resto del Paese, per certificare l'obbligo di uniformare e rispettare i Pev quando viene a mancare il sostegno familiare. L'iniziativa ha un valore contagioso: le persone fragili non vanno abbandonate, e devono poter determinare il proprio futuro. Reggio Emilia dimostra che è possibile farlo». ■



«**I**l mio più grande sogno è andare a vivere a Londra: adoro quella città, sono ossessionato dalla monarchia inglese e sono un fan della serie *The Crown*. Lì vorrei fondare un progetto per aiutare i ragazzi con sindrome di Down e altre disabilità, che vorrei chiamare "Top down". Ha le idee chiare Mikkel (nella foto in alto), 23 anni, ragazzo con sindrome di Down partecipante alla fase di sperimentazione che a Reggio Emilia ha portato a istituire il Registro dei progetti esistenziali di vita. «Mi hanno chiesto quali sono i miei desideri e le mie passioni, mi è piaciuto raccontarli», continua Mikkel. «Amo tanto la storia, fin da quando ero piccolo: in particolare mi piace l'antico Egitto, e un giorno vorrei andare a vedere le piramidi, le tombe e il tesoro di Tutankhamon. E poi vorrei andare sul

Mar Rosso, visto che ho il brevetto da sub da 18 metri: la cosa più bella che c'è è andare sott'acqua a vedere i pesci». Mikkel è un grande viaggiatore: è già stato in Islanda, Israele, Cracovia, Bretagna e Normandia, anche senza la sua famiglia, accompagnato dai suoi amici o dal gruppo della parrocchia. A Reggio Emilia è volontario alla biblioteca comunale e, prima del covid, faceva un tirocinio in un supermercato che ora ha dovuto interrompere per via dell'emergenza sanitaria. In più frequenta alcuni corsi di Scienze della formazione, grazie al progetto Università 21. «Il Registro dei progetti esistenziali di vita è un'iniziativa stupenda, perché si interroga proprio sui desideri delle persone con disabilità e le considera a tutto tondo nella loro complessità, non solo come fruitori

di servizi», commenta la madre di Mikkel, Alessandra Zucchetti. «Il processo di scrittura è durato alcuni mesi: due educatrici hanno avuto con Mikkel diversi incontri, hanno parlato con le persone vicine a lui, sono anche venute a casa nostra. Alla fine ci hanno consegnato il suo progetto: io non l'ho letto perché è di Mikkel, non mio, ma il fatto che si tratti di un documento ufficiale depositato in un luogo pubblico, ma rispettoso della privacy della persona, è assolutamente rassicurante per una famiglia. La scelta di portare avanti l'istituzione del Registro anche in pandemia è stato un segnale fortissimo: in questo tempo dormiente abbiamo l'occasione di progettare, perché poi, al risveglio, ci possiamo far trovare pronti a quello che verrà». A.F.

L'INCHIESTA Sogni o bisogni?

Scelgo io dove e con chi vivere. E lo metto nero su bianco

di Ambra Notari

Sperimentare percorsi di autonomia e vita indipendente tarati sui desideri di ognuno per consentire un progressivo distacco, non in condizioni emergenziali, dalla famiglia di origine. È questo l'obiettivo del progetto "Liberi di scegliere... Dove e con chi vivere" promosso dall'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettuale e/o relazionale) per dare seguito «all'approvazione della legge 112/2016, la cosiddetta legge sul Dopo di noi», spiega Emanuela Bertini, direttore generale di Anffas nazionale. «Perché se l'aspettativa di vita è cresciuta, con essa è cresciuta anche la probabilità che le persone disabili rimangano sole, soprattutto senza quei sostegni che nella maggior parte dei casi ven-



gono garantiti dalle famiglie». A questa constatazione ne va aggiunta un'altra, elemento chiave dell'impegno di Anffas: la conoscenza del territorio. «Sin da subito, sono state chiare le difficoltà di vedere attuata questa legge, di vedere concluso il progetto di vita e garantite al contempo quelle soluzioni che nel "durante e dopo di noi" tutelano la persona stessa. Parliamo, per esempio, di un contesto di vita sicuro, che non necessariamente è quello familiare o quello in struttura. Ma che, questo sì necessariamente, è un progetto individuale, tarato sui bisogni specifici di quella determinata persona con disabilità».

Partito nel febbraio 2020, "Liberi di scegliere... Dove e con chi vivere" ha raggiunto un primo importante traguardo con la chiusura della fase formativa. Trentacinque le équipe multidisciplinari che, in questi mesi – a distanza a causa della pandemia –, sono state formate su tutti gli aspetti tecnici del progetto,

finanziato dal ministero del Lavoro e delle politiche sociali grazie al Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo settore. Queste équipe sono ora chiamate ad avviare le attività relative alla sperimentazione e attivazione degli Sportelli per la progettazione individualizzata e la vita indipendente. Come? *In primis* contattando le 350 persone con disabilità – individuate attraverso la collaborazione con le realtà sui territori – e le rispettive famiglie che prenderanno parte alla sperimentazione: saranno loro i protagonisti nella costruzione e redazione del progetto di vita.

«In collaborazione con tutte le realtà del Terzo settore e le istituzioni», continua Bertini, «lavoriamo per superare la standardizzazione dei servizi e dei sistemi di valutazione connessi verso un modello di progettazione individualizzata e personalizzata che, partendo dalle volontà, dalle aspettative e dalle



In queste pagine: alcuni progetti per l'autonomia abitativa della Fondazione Durante e dopo di noi di Reggio Emilia

preferenze espresse direttamente dalle persone con disabilità e/o da chi se ne prende cura e carico, individuino tutti i sostegni formali e informali che, per qualità, quantità e intensità, possano essere concretamente garantiti determinando un miglioramento della qualità di vita».

Per farlo, Anffas ha scelto di adottare il suo sistema informatico di valutazione multidimensionale "Matri ci ecologiche e dei sostegni". Si tratta quindi di mettere a sistema un sostegno adeguato alle persone con disabilità nel momento in cui le loro famiglie non risultino più in grado di fornirlo. Un sostegno flessibile, costantemente monitorato e di conseguenza rimodulato. «Non è detto che le esigenze di oggi di una persona disabile siano le stesse di domani o dell'anno prossimo. Il progetto di vita, quindi, deve essere in grado di evolvere».

Al termine del percorso con l'équipe di riferimento, la persona disabile e i suoi familiari avranno in mano un progetto di vita da presentare al Comune quando sarà il momento, per esigere l'erogazione di tutti i servizi necessari: «La legge 112/2016 da sola non basta. Molti dei fondi stanziati non sono stati ancora spesi e, a oggi, il sistema di presa in carico, tendenzialmente emergenziale, non garantisce il rispetto dei diritti fondamentali della persona con disabilità e dei suoi familiari. Mancano strumenti e modelli da seguire: il nostro progetto nasce proprio per supplire a queste gravi carenze. Una volta rodati, i nostri sportelli dovranno essere in grado di costruire adeguati progetti di vita per tutte le persone con disabilità», conclude Bertini. ■



La Piattaforma nazionale degli autorappresentanti

- Si chiama "Io cittadino! Piattaforma italiana autorappresentanti", ed è targato Anffas, il primo movimento italiano di autorappresentanza (la cosiddetta self-advocacy) composto da persone con disabilità intellettuale e problemi del neurosviluppo. Uno spazio per esprimere le proprie idee, opinioni e richieste rispetto a questioni che riguardano non solo la cura e l'assistenza, i servizi e i diritti, ma anche le questioni di significato: significato di disabilità, di umanità, di competenze, significato di cittadinanza, significato di risposte etiche alla diversità umana.
- Le persone con disabilità intellettive e relazionali hanno iniziato a organizzarsi e a parlare anche in prima persona per la difesa dei propri diritti e per contribuire in modo determinante alle attività delle organizzazioni di cui fanno parte (e non solo). Fondamentale è stato l'uso del linguaggio facile: per dire la propria, infatti, le persone con difficoltà di apprendimento devono prima di tutto essere messe in grado di poter capire le questioni che le riguardano.
- In Italia, fino al 2016, non esisteva un movimento per la self-advocacy. E ciò nonostante la ratifica della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità e l'impegno del governo italiano nel garantire a tutte le persone disabili supporti in tal senso, come per esempio l'introduzione dell'amministrazione di sostegno e l'esistenza del diritto di voto anche per le persone interdette. Ma la partecipazione attiva, fattiva e concreta è tutt'altro. **A.N.**

INSUPERABILI Intervista a Fabrizio Acanfora

di Chiara Ludovisi



VIVO DI MUSICA

Ma che fatica

Ha sperimentato sulla sua pelle le difficoltà del conservatorio per chi è autistico, seppur ad alto funzionamento. Oggi il suo sogno è renderlo accessibile a tutti, formando insegnanti musicisti che sappiano accogliere e sostenere ogni tipo di disabilità

«È stato il periodo più faticoso della mia vita»: così Fabrizio Acanfora ricorda gli anni del conservatorio. Alla fine il diploma in pianoforte l'ha preso, ma le difficoltà che ha vissuto non le dimentica. Quell'autismo ad alto funzionamento, diagnosticato a 39 anni, ha reso tutto il suo percorso scolastico e musicale una vera impresa. Sarà stato il metodo, che era uguale per tutti, ma che per lui non andava bene; saranno stati gli insegnanti, che non erano in grado di comprendere e sostenere la sua diversità; saranno stati anche i compagni, per i quali era quello "strano", asociale: fatto sta che Fabrizio in quegli anni ha sofferto e faticato. E oggi vorrebbe evitare, a chi intraprende lo stesso percorso,

quelle fatiche e quelle sofferenze. Perché Acanfora crede nella musica e sa quanto possa fare bene, soprattutto a chi è fragile. Tanto che oggi coordina il master in Musicoterapia all'Università di Barcellona, collabora con l'Istituto catalano di musicoterapia e ha contribuito a creare, presso la Lumsa, il primo master italiano per Tutor accademico specializzato in didattica musicale inclusiva. Ha scritto anche alcuni libri, l'ultimo dei quali – *In altre parole. Diario minimo di diversità* – è uscito il 24 marzo scorso.

Qual è stata, e com'è stata, la sua "storia" con la musica?

Una storia travagliata. Mi sono diplomato in pianoforte al conservatorio, poi sono andato a studiare clavicembalo in Olanda. Ho fatto il musicista per diversi anni, ma ho dovuto smettere perché la vita dei concerti mi stressava, costringendomi ad abbandonare le mie routine. Allora ho iniziato a costruire clavicembali: mi piaceva, sentivo quell'attività più adatta alle mie esigenze e ho aperto un mio laboratorio. La musica è la cosa che, fin da bambino, ha riempito di più la mia vita. Ma ci sono state tante difficoltà.

«Bisogna dare una possibilità soprattutto agli esclusi e alle persone più fragili»

Difficoltà dovute a cosa?

Inizialmente non lo capivo: c'era qualcosa che non andava e i miei genitori se ne erano resi conto. Non avevo amici, ero sempre solo, preferibilmente chiuso nella mia stanza. A 15 anni mi hanno fatto fare un controllo, ma allora di autismo ad alto funzionamento non si parlava proprio, esisteva solo l'autismo "grave". È stata ipotizzata una depressione. Con l'età adulta, però, i problemi si sono ingranditi: le aspettative della società e le responsabilità aumentavano, insieme alle mie difficoltà. Solo nel 2014 è arrivata la diagnosi: sindrome di Asperger. Avevo 39 anni e finalmente potevo dare una spiegazione ai problemi che avevo sempre avuto, specialmente in conservatorio.

Quali in particolare?

Difficoltà di tipo sociale, nell'interazione con i compagni: non avendo ancora una diagnosi, ero considerato uno strano, isolato, associale, con la puzza sotto al naso. Ma c'erano anche difficoltà dal punto di vista didattico: interagire con l'insegnante davanti ad altri, per esempio, per me era una tortura. E poi ho avuto problemi con la lettura della musica: perché i disturbi dell'apprendimento esistono anche nella musica. E una persona autistica può avere canali di apprendimento diversi. Per me, per esempio, è sempre stato più facile apprendere la musica ascoltandola, piuttosto che leggendola; oppure guardando il modo in cui viene eseguita. Ma questo non era previsto, non era compreso, non c'era modo di adeguare la didattica alle mie esigenze: non avevo ancora una diagnosi, ma anche se l'avessi avuta, percorsi personalizzati non erano e non sono previsti, all'interno del conservatorio. Avevo tanta passione, ma facevo una gran fatica: alla fine ce l'ho fatta, ma studiavo otto ore al giorno e anche di più. Quando poi sono

passato al clavicembalo, ho iniziato a fare quello che si chiama il "basso continuo", per cui bisogna improvvisare l'armonia. Ecco, questo mi riusciva estremamente facile, riuscivo a farlo istantaneamente. Allora ho capito che, se mi fosse stata offerta la possibilità di apprendere con modalità diverse, tutto sarebbe stato più semplice e più bello. E mi sarei risparmiato tante difficoltà.

È per questo che ha deciso di impegnarsi per evitare che altri vivano lo stesso incubo?

Sì, per questo ma anche per caso. Nel 2019 sono andato a Roma a ritirare il premio Divulgazione scientifica, che mi ero aggiudicato con il mio libro *Eccentrico. Autismo e Asperger in un saggio autobiografico*. Lo stesso giorno, sono stato invitato a una conferenza in cui si parlava di inclusione nell'alta formazione artistica. Lì ho conosciuto gli organizzatori, che mi hanno coinvolto nel lavoro che stavano facendo. Ho capito allora che potevo dare una mano, grazie alla mia esperienza. È nata così l'idea di creare una figura che potesse accompagnare gli studenti con diverse disabilità nel percorso formativo del conservatorio: il tutor accademico specializzato in didattica musicale inclusiva. In un anno siamo riusciti a far partire il master alla Lumsa, che è iniziato a febbraio scorso. L'obiettivo è fornire ai musicisti iscritti una serie di competenze che permettano di capire cosa sia la di-



sabilità e soprattutto di guardarla come una possibilità. Abbiamo strutturato un percorso che prima di tutto apra la mente e poi fornisca strumenti operativi.

Non è facile però insegnare la musica a chi ha una disabilità, magari di tipo uditorio...

Non è facile, ma non è impossibile: io sono sicuro che tutti possano fare musica e che a tutti dovrebbe essere offerta la possibilità di farla. Soprattutto chi ha una fragilità, può trarne grande beneficio. Anche un sordo può suonare, Beethoven lo ha dimostrato. La musica è uno strumento importantissimo per le persone che vengono socialmente escluse: è uno strumento inclusivo potentissimo, che fa accrescere l'autostima e conquistare abilità. Chi ha problemi di coordinazione motoria o una paralisi cerebrale potrebbe, tramite la musica, migliorare proprio queste capacità, per esempio imparare a soffiare. La musica può, insomma, essere veicolo per acquisire competenze in modo meno noioso: bisognerebbe valorizzare di più questo suo potere, anche nella scuola di base. Ma servono musicisti e insegnanti di musica capaci di aprire la loro mente e intraprendere questo cammino: e io li voglio accompagnare. ■

In classe solo piccoli gruppi



In classe di Andrea erano in tre, più il professore, l'insegnante di sostegno e l'educatore. Andrea è in prima media, ha una grave disabilità motoria a causa di una malattia molto rara e va a scuola alle Irnerio, la secondaria di primo grado dell'Istituto comprensivo 6 di Bologna. Lui e gli altri due studenti, tutti con bisogni educativi speciali, sono stati gli unici a frequentare in presenza perché a marzo l'Emilia Romagna è passata in zona rossa. Il resto degli alunni era in Dad ma, come prevede la normativa, gli studenti con disabilità e Bes hanno la possibilità di andare a scuola per mantenere una relazione

educativa che realizzi l'effettiva inclusione. Anche se le lezioni erano solo la mattina, «è andata decisamente meglio rispetto al lockdown dell'anno scorso, quando avevo tutti e tre i figli a casa e Andrea da seguire costantemente in didattica a distanza perché ha sempre bisogno di qualcuno di fianco per usare il pc, visto che i movimenti delle sue mani sono minimi e non parla, pur essendo cognitivamente presente», commenta Gianluca Dall'Osso, il papà. «La scuola aperta è una grande risorsa nella gestione della famiglia. E poi consente ad Andrea di mantenere parzialmente le sue routine, continuare a sperimentare la carrozzina elettronica imparando a usare il joystick e a utilizzare la statica, un ausilio che gli permette di stare in piedi sorreggendogli il busto. Tutte cose che a casa non ha». Andrea a scuola ci va volentieri, tanto che quando vede il suo maestro si apre in un sorriso. «Ha frequentato le elementari sempre nello stesso istituto comprensivo, ma alle Giordani, una scuola primaria che ha una grande attenzione, nonché una lunga abitudine, alla disabilità, e in classe è inserito benissimo».

Alle Giordani, infatti, che sono dotate di un'aula morbida e di un bagno con sollevatore, c'erano quattro alunni in presenza con bisogni educativi speciali, situazioni di disagio o neoarrivati in Italia per ognuna delle nove classi (quindi in tutta la scuola oltre una trentina di bambini), tre alle Ercolani (l'altra primaria), tre alle Irnerio e una bimba nella scuola dell'infanzia. Il resto degli studenti si collegava da remoto. «Abbiamo dovuto deliberare velocemente una nuova scansione oraria con tutto il corpo docente, e non solo, ma siamo riusciti a garantire le lezioni in

presenza solo dalle 8.30 alle 12.30 anche per chi doveva frequentare il tempo pieno», spiega Alessandra Canepa, dirigente scolastico dell'Istituto comprensivo 6 di Bologna. «Non tutte le famiglie che hanno figli disabili, però, hanno accolto questa possibilità, e il motivo è ovviamente la paura del contagio. Comunque in certi giorni è capitato di avere solo un ragazzino in classe: quella ovviamente non era inclusione».

Come ha funzionato questa didattica mista ce lo spiega Anna Lia de Berardinis, maestra di matematica alle Giordani e referente d'istituto per il sostegno. «Ogni insegnante teneva la sua lezione online con la classe collegata da casa. Gli alunni con Bes in presenza seguivano la didattica digitale in base alle proprie capacità, ma cercavamo comunque di avere "a distanza" più momenti condivisi possibile: i saluti, un disegno, una canzone da cantare tutti insieme. Per il resto hanno seguito il loro Piano educativo individualizzato con l'insegnante di sostegno, l'altro docente compresente in classe, l'eventuale educatore o l'assistente all'autonomia, a volte da soli e a volte con quel piccolo gruppetto che è a scuola. Non è stato l'*optimum*, ma è stato sempre meglio dell'anno scorso, quando quasi tutti i nostri alunni con disabilità non sono riusciti a seguire la Dad. Un vero disastro dal punto di vista dell'apprendimento e della socializzazione: in certi casi abbiamo assistito perfino a una regressione. E poi niente uscite, niente gite, niente teatro, tutte attività che diventano bei ricordi, non solo belle esperienze. Almeno per le elementari, quest'anno di covid equivale a due anni di scuola persi», conclude perentoria de Berardinis.

Ma non tutti i ragazzini disabili hanno avuto la fortuna di andare a scuola durante la chiusura, con o senza compagni di classe. Virginia, per esempio, al liceo musicale de L'Aquila è stata di fatto sola con docente e assistente. Stessa cosa, sempre nella stessa città, anche per Jacopo e David, di otto e undici anni, entrambi con autismo. «Hanno accorpatto due plessi per cui i due fratelli sono stati insieme», racconta mamma Francesca. «Certo, l'ideale sarebbe stato che con loro ci fosse anche qualche compagno di classe», così come la circolare ministeriale prevede. «Ma è anche vero che così siamo stati più al sicuro da eventuali contagi, che mi terrorizzano».

Invece Mario e Matteo, entrambi con la sindrome X Fragile, sono stati di nuovo a casa. Abitano a Roma. «In teoria la legge prevede la frequenza con un piccolo gruppo di compagni di classe. In pratica ho fatto richiesta», dice la madre Viviana, «ma le maestre di sostegno vengono a scuola in treno e sono potenziali vettori del virus. Mi hanno fatto capire che mi dovevo arrangiare da sola». Speriamo non ricapiti più. ■

Istat: il 23% dei ragazzi disabili escluso dalla didattica a distanza

Secondo il Rapporto Bes dell'Istat, nel 2020 l'8% degli studenti italiani è stato escluso dalla Dad, dato che sale al 23% per quelli disabili. Con la pandemia gli istituti scolastici si sono attrezzati in varie forme di didattica a distanza ma, nonostante gli sforzi di dirigenti, docenti e famiglie, c'è chi non ha preso parte alle video-lezioni con il gruppo classe. Il report spiega poi che la Dad si è scontrata con le difficoltà nelle competenze digitali della popolazione italiana, che presenta una delle situazioni peggiori in Europa. Altro dato preoccupante: l'indice di salute mentale, che è peggiorato rispetto all'anno precedente per gli ultra 75enni di entrambi i sessi, per le persone sole nella fascia di età 55-64 anni (soprattutto al Nord), per le giovani donne tra i 20 e i 24 anni e in alcune regioni come Lombardia, Piemonte e Campania che, insieme al Molise, hanno fatto rilevare i valori più bassi.



CRONACHE ITALIANE/1 Pordenone

di **Laura Pasotti**

In piena pandemia la cooperativa sociale Futura, di San Vito al Tagliamento, ha aperto la Factory, un polo di lavoro inclusivo per persone con disabilità, svantaggio sociale e disagio psichico. Come nasce un'eccellenza nei settori della grafica e dell'assemblaggio



Un capannone e uffici in cui le persone, comprese quelle con disabilità, svantaggio sociale o disagio psichico, si sentono accolte e possono lavorare al meglio delle loro possibilità, insieme. È Futura Factory, il polo di lavoro inclusivo della cooperativa Futura di San Vito al Tagliamento, in provincia di Pordenone, inaugurata il 16 ottobre 2020, in piena pandemia. «Il lavoro è la nostra guida, il nostro faro, perché ci rendiamo conto di quanto sia importante per l'emancipazione di ognuno di noi avere un impiego che permetta di esprimersi e che, oltre a uno stipendio, dia anche uno scopo nella vita e un ruolo nella società», commenta Gianluca Pavan, al secondo mandato come presidente di Futura.

La Factory si trova nella zona industriale Ponterosso, a poco meno di due chilometri dall'altra sede della cooperativa sociale aperta nel 2009 con il contributo della Regione Friuli Vene-

La fabbrica dell'inclusione

zia Giulia e che, in dieci anni, è diventata troppo piccola per ospitare attività e servizi in espansione.

Nata nel 1989 con una vocazione di tipo occupazionale nei settori della grafica e dell'assemblaggio, Futura ha infatti sviluppato negli anni anche i servizi socio-assistenziali e oggi è una cooperativa di tipo misto: la vecchia sede di via Pescopagano accoglie quindi i servizi alla persona, il laboratorio protetto in cui le persone iniziano a sviluppare le proprie abilità, il negozio, ovvero la parte fisica del portale di regali solidali Geneticamente Diverso

(geneticamentediverso.it) e l'aula multimediale, mentre nella Factory sono stati trasferiti i reparti di grafica, stampa, comunicazione, montaggio meccanico e l'area amministrativa. Per sostenere il polo di lavoro inclusivo, Futura ha anche lanciato la raccolta fondi «Io voglio lavorare... per una società più giusta»: chiunque può contribuire offrendo manodopera o donazioni per creare spazi di lavoro accessibili e a temperatura controllata, acquistare banchi ergonomici e postazioni con tablet e pc, digitalizzare il magazzino, sostenere il tutoraggio e il supporto psicologico.



Futura oggi conta 72 soci, dà lavoro a 30 persone, di cui 14 con disabilità, e punta a inserirne altre dieci nei prossimi dieci anni. Per farlo, però, ognuno deve fare la propria parte: persone, aziende e istituzioni. Perché, come sottolinea Pavan, «non vogliamo essere una scatola chiusa, il nostro obiettivo è aprirci all'esterno e coinvolgere altre aziende. L'inclusione va fatta tutti insieme».

Il covid, nel mostrare le fragilità umane e quelle del sistema economico, potrebbe diventare un'occasione per cambiare le regole del gioco e ridisegnare un sistema che guardi al benessere di tutti. E l'inclusione digitale, che nel 2020 ha vissuto un grande sviluppo, è uno degli strumenti per farlo. «Questa pandemia ha dato una spinta in questo senso, facendoci vedere quali sono le possibilità offerte dalle nuove tecnologie», aggiunge Pavan. «Noi ci occupiamo di grafica fin dalla nascita e i computer sono sempre stati un elemento fondamentale del nostro lavoro perché ritenevamo fossero utili per dare la possibilità alle persone di esprimersi. Oggi, ancora di più, possono rendere tutti più partecipi all'interno della comunità».



Nella pagina a fianco e in basso:
due lavoratori di Futura Factory
nel capannone di San Vito al
Tagliamento

A destra: Giovanna De Caro,
web editor della cooperativa
friulana

Internet e le tecnologie hanno cambiato la vita di Giovanna De Caro, 47 anni e una paresi spastica dalla nascita che non le permette di camminare e di muoversi in modo coordinato né le rende semplice comunicare a voce. Entrata in Futura nel 2000, oggi è la web editor della cooperativa e si occupa dell'e-commerce di Geneticamente Diverso, seguendo l'organizzazione del portale e tutto ciò che riguarda la Seo e il posizionamento dei siti. Una competenza che ha sviluppato in autonomia sistemando le descrizioni dei prodotti e aggiungendo le tag per favorirne l'indicizzazione sui motori di ricerca. Proprio grazie a questo lavoro, la cooperativa le ha chiesto di seguire il corso di marketing online del *Google Digital Training*. «Lavorare mi fa sentire una persona come le altre, ma questo è possibile grazie a un mouse, a una tastiera e alla rete», racconta Giovanna, che ha iniziato molto presto a usare un pc perché la sua famiglia pensava l'avrebbe resa più autonoma. Sul sito web di Futura, De Caro si racconta nel blog *Giovy@Work*, dove spiega perché Internet le ha cambiato la vita e come lo smartphone e le app di messaggistica abbiano azzerato gli ostacoli tra lei e gli altri, a casa e sul lavoro.

Perché è vero che l'inclusione si fa in un luogo, ma la tecnologia permette di superare le barriere e andare oltre la disabilità. Come? Per esempio orga-



nizzando un viaggio in autonomia, ordinando una pizza da asporto, facendo videochiamate con gli amici, leggendo il giornale che non può sfogliare fisicamente e trasformando la sua casa in un ufficio durante la pandemia. «Se non avessi potuto farlo, sarei rimasta mesi senza lavoro e senza la possibilità di stimoli e interazioni reali», spiega Giovanna, che oggi alterna il lavoro in presenza allo smart working.

Pavan è convinto che aprire la Factory, nonostante l'emergenza sanitaria, sia stata la scelta giusta. «Ci siamo interrogati sull'opportunità di fare questo investimento. Era quello che volevamo fare. Certo non potevamo prevedere il covid e le difficoltà in più che ha generato, ma dobbiamo comunque e sempre rimboccarci le maniche per raggiungere i nostri obiettivi. Speriamo che questa situazione possa creare un cambiamento radicale e positivo che porti a far capire che le dinamiche economiche devono essere sostenute in altro modo». Un modo più a misura di persona. ■

Una foresta da mangiare

Su un bene confiscato alla mafia nasce un sistema agroforestale nel quale la produzione agricola convive con la biodiversità. Varie le persone con disabilità coinvolte nel progetto grazie a due cooperative sociali impegnate sui temi del biologico e dell'inclusione

Strano ma vero, una foresta si può mangiare. Tradotto, parliamo di un sistema agroforestale nel quale trovano spazio diverse specie di piante, alcune destinate a produrre cibo e altre ad arricchire la biodiversità necessaria a mantenere in equilibrio l'ambiente. È la prima Comunità del cambiamento di Slow Food e si trova a Partinico, a una trentina di chilometri da Palermo. Un innovativo modello di agricoltura che ha al centro anche l'aspetto sociale. Di questo progetto, infatti, saranno protagoniste anche persone con svantaggio fisico e psichico.

Gli attori sono la cooperativa sociale NoE (No Emarginazione), con sede a Partinico, e la cooperativa agricola Valdibell-

la, attiva nella vicina Camporeale. Tutto comincia nel 1998 quando NoE, che si occupa di inclusione sociale e lavorativa di persone con disabilità, riceve in affidamento un fondo proveniente dalla confisca alla mafia, poco più di cinque ettari, l'equivalente di dieci campi da calcio per intenderci. Ma l'idea di fare qualcosa di rivoluzionario è nata prima dell'estate dello scorso anno quando le due cooperative hanno cominciato a ragionare insieme su come rilanciare questa vasta area agricola. «È stato l'ecologo brasiliano Rafael da Silveira Bueno, con cui collaboriamo da tempo, a suggerirci di creare una food forest, una produzione agricola etica e sostenibile», racconta il presidente di Valdibella Massimiliano Solano, che pratica la coltivazione biologica dal 1998, anno di nascita della cooperativa. «Il sostegno economico di Slow Food e i soldi ottenuti con una campagna di raccolta fondi ci hanno consentito di lanciarsi a capofitto nel progetto, che ci ha subito entusiasmato».

La Comunità del cambiamento non riguarda però solo l'aspetto agricolo e paesaggistico-ambientale ma anche quello sociale. In tutte le fasi della filiera produttiva (dalla lavorazione nei campi alla trasformazione della materia prima, alla vendita) saranno, infatti, coinvolte persone svantaggiate. E l'impegno per le fasce più deboli è esattamente il principio su cui la cooperativa NoE fonda la sua attività di commercializzazione di pro-



dotti agricoli biologici certificati, la maggior parte dei quali provenienti da terreni confiscati alle mafie. Su 18 dipendenti, NoE conta 12 persone con disagio fisico, psichico o economico, a cui si aggiungono diversi collaboratori occasionali. «I nostri lavoratori hanno alle spalle percorsi di vita difficili: disabilità neuropsichica, alcool-dipendenza, ritiro sociale, ma anche, soprattutto negli ultimi tempi, disoccupazione di lunga durata», spiega Simone Cavazzoli, presidente di



NoE. I lavoratori sono coinvolti in mansioni strategiche nell'ambito della coltivazione, della logistica, del trasporto, della vendita, della manutenzione e anche della formazione, una volta completato l'apprendistato. «Dal 2008, anno di nascita del progetto di forniture ai gruppi di acquisto solidale di Palermo e del Nord Italia, abbiamo inserito con regolare contratto circa 60 persone con fragilità o svantaggio», sottolinea Cavazzoli.

Antonino Conti, 55 anni, si occupa della programmazione agricola e della commercializzazione dei prodotti. Da due anni alla NoE, in passato ha gestito il Centro di educazione ambientale Serra Guarneri, nel parco delle Madonie, e ha lavorato per dieci anni in Tanzania, nell'ambito di progetti agricoli per conto di una ong internazionale. Una brutta infezione a una gamba contratta nel continente africano e non identificata gli ha provocato difficoltà di movimento, e

un infarto, tre anni fa, ha causato una serie di problemi che gli impediscono di svolgere determinate attività, come fare trekking o viaggiare in aereo. «La Food forest è un progetto che ha tanti risvolti significativi», dice Conti, che ha anche progettato i bio-laghi della foresta. «Per primo il fatto che sorge su un terreno confiscato alla mafia. Un segnale fortissimo in un territorio che è stato dominato per decenni dalla malavita organizzata. Poi, ha il minimo impatto ambientale: non si farà uso di concimi e si utilizzerà poca acqua. Il non utilizzo di macchine agricole, inoltre, permetterà di abbattere del 70% l'anidride carbonica. E, infine, ha un valore culturale e di recupero delle tradizioni. Tra le piante alimurgiche, cioè commestibili, abbiamo infatti previsto anche la presenza di quelle antiche, come il pero cannamela, l'albicocco sciccareddu e il nespolo di Trabia». Ma non ci saranno solo prodotti tipici locali. Oltre agli avocado, sono state inserite

Le Comunità del cambiamento sono un'iniziativa ideata da Slow Food:

- una rete di comunità locali fondata nel 1989 per contrastare la scomparsa delle tradizioni alimentari locali e il diffondersi della cultura del fast food. Da allora, Slow Food è cresciuta diventando un movimento globale che coinvolge milioni di persone in oltre 160 Paesi e che lavora affinché tutti possano avere accesso a un cibo buono, pulito e giusto.

anche 70 piante di frutti della passione. «Ho riportato qui un pezzettino di Africa, dove purtroppo non potrò più tornare», dice Ninni, come lo chiamano tutti. «È come riassaporare i gusti e i profumi di una terra che porto sempre nel cuore».

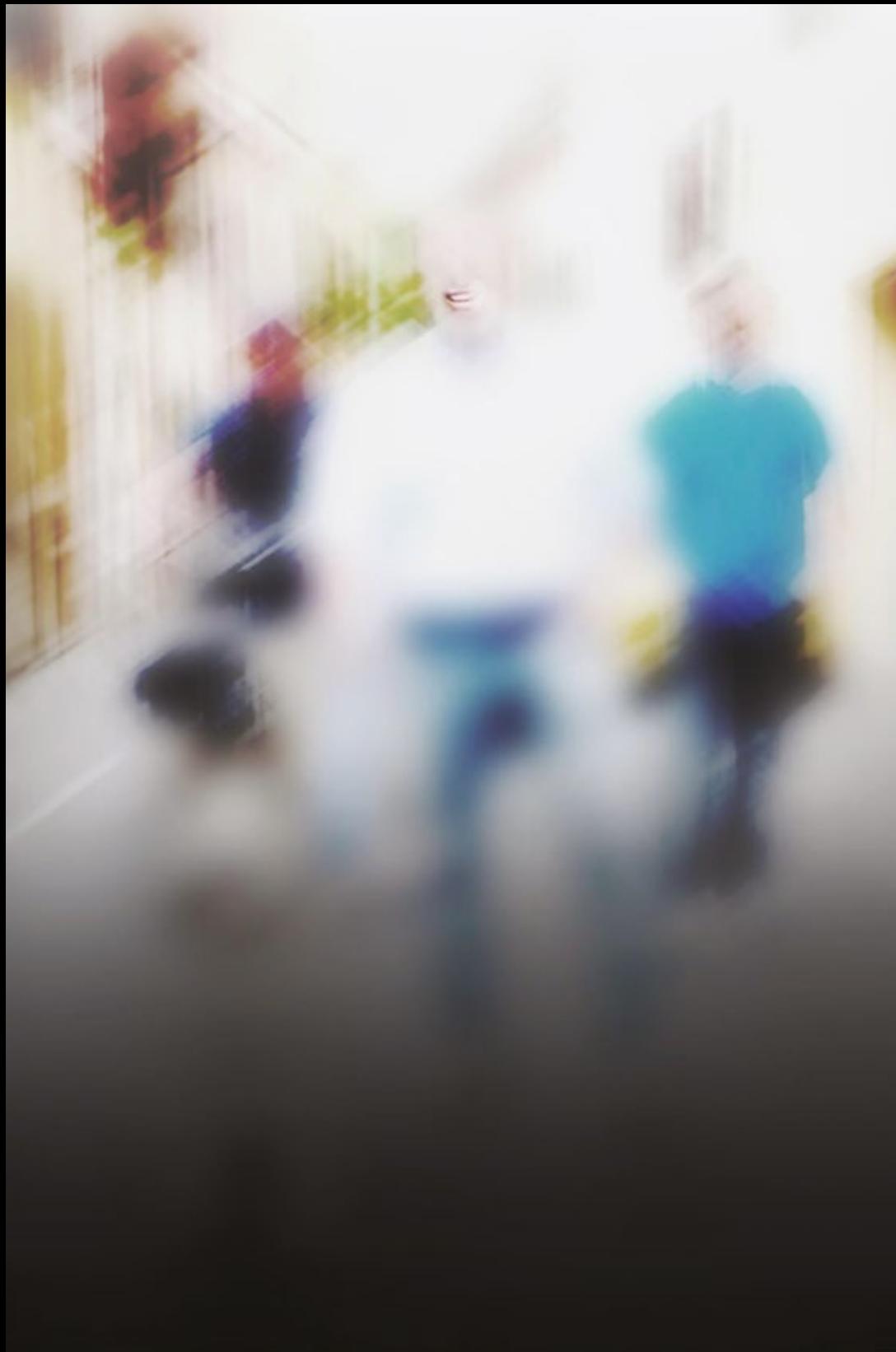
«La Food forest è il coronamento di un sogno», commenta Cavazzoli. Un sogno che ne genera altri. Un'area da destinare a campi scout, con cucina, bagni e docce; un palcoscenico attrezzato per spettacoli e musica dal vivo; un circuito di corsa campestre e workshop per studenti di agraria da organizzare nella casa colonica, che sarà adibita a foresteria. «Questo ci consentirà di allargare ad altre persone in difficoltà l'offerta di lavoro e a dimostrare che di agricoltura e di cultura si può vivere». Entro quest'anno sarà completata la messa a dimora delle piante. I frutti non tarderanno ad arrivare. ■



«Quando nel 2013 Maria Teresa Tartaglia, ortottista del Centro regionale di ipovisione dell'Unità oculistica dell'Ospedale Bufalini di Cesena, mi ha sottoposto il progetto che era scaturito dal gruppo di sostegno mensile, ho pensato che fosse giusto mettere a disposizione la mia esperienza professionale per realizzarlo. La prima volta che ho incontrato i partecipanti era come se l'anima del progetto "Io ti vedo così" fosse già presente.

La volontà del gruppo, infatti, era quella di mostrare alle altre persone il loro modo di vedere, ovvero il mondo degli ipovedenti, con l'unico strumento a loro stessi inaccessibile: l'immagine. Così mi sono fatta interprete delle loro visioni, registrando le descrizioni di cosa captassero i loro occhi. Ho distorto, alterato, sfocato e contrastato. Non sono certa di aver tradotto esattamente le loro visioni, ma credo di esserci andata molto vicina».

Beatrice Pavasini



Il progetto "Io ti vedo così - Ipovisioni e non visioni" si è poi trasformato in una mostra itinerante, l'ultima in collaborazione con l'Unione italiana ciechi e ipovedenti di Crema lo scorso dicembre, e in un catalogo con lo stesso titolo consultabile sul sito web studioblu.com. Online anche la versione audio del volume.

Il catalogo riporta anche le testimonianze delle persone coinvolte nel progetto fotografico. Di seguito ne riportiamo alcuni stralci. «La piccola porzione che vedo non è nitida, ma ci vedo tante luci, un riverbero come dato da piccole scintille sempre in movimento, come un effetto psichedelico».

«Se ti incontro per strada ti vedo dallo stomaco in giù. Vedo ai lati, ma non ti riconosco, al posto della tua faccia non c'è niente... la strada sembra continuare. Sembri un fantasma senza testa, sotto di essa non vedo perfetto ma distinguo. Se mi guardo i piedi, ne vedo uno solo».



«Il mio mondo è indefinito, non è né nero né bianco né grigio, sembra che ci sia qualcosa davanti ma non riesco a capire, è come un velo sottile, è come vivere nel latte... è qualcosa di ovattato, evanescente, morbido. È una luminescenza che c'è anche se chiudo gli occhi. Io ho visto i colori, li ricordo, ma quello che vedo

davanti ai miei occhi è un colore indecifrabile. Non vedo più nulla. Sono avvolto in una nebbia più o meno chiara che varia secondo la luce del sole. Mi sento tranquillo a muovermi nella mia nebbia se sono con qualcuno o in ambienti che conosco. Poi ho le mie strategie: schiocco le dita per sentire il vuoto, e

anche per farmi sentire. Sono attento agli sbuffi di aria, così sento dove finisce un corridoio. Se sono in un posto nuovo mi faccio una mappa mentale attraverso il tatto, e poi cerco di ricordarmi la localizzazione dei mobili e i movimenti che devo fare per spostarmi, con l'aiuto degli altri. Non uso il bastone».

«È come se vedessi attraverso un vetro satinato, un velo trasparente ma opaco, un po' freddo, che vedi e non vedi, come la parte ruvida dei vetri dei bagni. È indistinto e uniforme. Non distinguo l'espressione della bocca, intuisco il colore dei capelli, vedo e non vedo... riconosco chi incontro per strada solo se ha degli elementi per me familiari. È tutto

essenziale, come il disegno di un bambino. Distinguo il verde, il viola sembra nero, il fucsia rosso, l'azzurro è viola. Distinguo i contrasti; se per strada c'è un palo grigio, questo si confonde con il grigio dell'asfalto e io ci vado addosso. Sono nato così, da piccolo leggevo, adesso peggioro continuamente. I miei occhi sono sempre meno reattivi».



«I primi anni sono stati duri: mi muovevo solo appoggiandomi alla ringhiera. Poi mi sono operato di cataratta e insomma... Ora come riferimenti ho le fughe del pavimento, una mattonella. C'è stato un periodo che mi "inzuccavo" dappertutto. A volte vado al mercato da solo, vado piano piano, per non dovermi sempre far accompagnare, per non disturbare nessuno. Cerco di esser cauto, di stare attento. Dalla porta di casa mia, a sei-sette metri, non riconosco le persone, e allora saluto tutti».

Cosa fa di una ragazza di 14 anni un esempio per una generazione di adolescenti? Sicuramente la capacità di trasformare qualcosa che per tanti rappresenterebbe un limite in un punto di forza. Ci sono storie umane e sportive che raccontano di talenti fuori dal comune, di atlete e atleti che, nonostante la giovanissima età, sono consapevoli che i campioni, quelli veri, si misurano nei momenti importanti.

Questa è la storia di una ragazza nata il 1° marzo 2007 a Milano, che si avvicina alla ginnastica ritmica all'età di cinque anni. Nella primavera del 2014 viene colpita da un osteosarcoma che le causa la disarticolazione dell'arto inferiore destro. La conseguente amputazione la priva di una gamba ma le salva la vita. Lei però vuole crescere, trovare nuovi stimoli per migliorarsi e riprendersi la propria vita. Sembra questo a ispirare un talento come Giorgia Greco, una che non si tira indietro davanti agli ostacoli: «La ginnastica ritmica è faticosa, per niente facile, ma è bella».

Il suo più grande sogno è sempre stato quello di tornare in palestra per gareggiare con atlete della sua stessa categoria. Due anni e mezzo fa, grazie a una mail indirizzata dal papà a Bebe Vio, è arrivato l'incontro con Art4Sport, la onlus della campionessa di scherma paralimpica, una che da anni non ha rivali sulle pedane di tutto il mondo e che da sempre considera ogni traguardo come un obiettivo intermedio, da raggiungere e da superare il più in fretta possibile, per poi raggiungerne altri sempre più ambiziosi.

Proprio l'associazione Art4Sport si sta adoperando per promuovere questo movimento e convincere più ragazze possibili ad avvicinarsi a questo sport. In Italia, infatti, non esiste questa disciplina se non in seno alla Fisdir (Fede-

Giorgia Greco, un talento senza eguali

Atleta di ginnastica ritmica, finalista a *Italia's Got Talent*, non ha però una categoria in cui gareggiare. La sua disciplina, infatti, esiste solo in seno alla Federazione italiana sport paralimpici degli intellettivo relazionali

razione italiana sport paralimpici degli intellettivo relazionali). Inoltre Giorgia è l'unica ad avere determinate caratteristiche. Il suo impegno è sostenuto anche dalla pagina Facebook "Giorgia Greco Rhythmic Wish", che Francesca e Stefano, i suoi genitori, hanno voluto creare per far appassionare quante più persone possibili a questo sport e alla vicenda della loro figlia.

L'ultimo capitolo di una storia che ha ancora tanto da dire, vede Giorgia ottenere il pass per la finale di *Italia's Got Talent*. «Io vedo solo una cosa, stasera, la tua bravura». Queste le parole pronunciate nella puntata che è andata in onda il 17 febbraio niente meno che dalla nuotatrice Federica Pellegrini, che non solo l'ha votata ma le ha dato anche un Golden Buzzer che l'ha mandata direttamente all'ultimo atto del talent show. Niente male, per la milanese, che ha incassato non solo i complimenti dell'inte-

ra giuria ma anche quelli della Pellegrini, una sportiva, una campionessa che ha calcato i palcoscenici più prestigiosi al mondo, che conosce il valore della fatica, che comprende quanti sforzi e quanto lavoro siano necessari per raggiungere un obiettivo. Insomma, non un voto qualunque, quello della nuotatrice. Anche chiacchierando con lei sul palco di *Tv8* è emerso che nella ginnastica ritmica manca completamente la sua categoria o, comunque, quella per le disabilità fisiche. E il motivo è abbastanza intuibile.

Ma quando si ha una passione tanto grande da resistere a tutto, si può raggiungere qualsiasi risultato e si può superare anche ciò che ai più sembra insormontabile: «La ginnastica ritmica è stato il mio primo amore», dice sempre Giorgia. Certo, i problemi ci sono stati, inevitabile: «Dopo l'opera-



A fianco: Giorgia Greco, 14 anni, sul palco di *Italia's Got Talent*. La sua esibizione le è valsa la finale

zione non volevo andare in palestra ma mia mamma si è impuntata». Un giorno l'illuminazione, come ama raccontare la madre: «Si è messa al muro, si è girata e ha fatto la verticale». Da lì in poi è iniziata una nuova avventura: «Non diamo per scontata la nostra disabilità e non pensiamo che ci siano sport che si possono o non si possono fare», è il motto di Giorgia. Lei, come tanti altri atleti, nel 2020 ha dovuto fare i conti con le restrizioni imposte dal lockdown, ma appena ha potuto ha ricominciato ad allenarsi nel giardino condominiale.

Per muoversi Giorgia usa stampelle realizzate nientemeno che dalla Ferrari, regalatelle da un altro grande nome del paralimpismo italiano: Giusy Versace. Proprio attraverso di lei conosce, a un evento del Comitato italiano paralimpico, la piemontese Alessia Maurelli, capitana della Nazionale di ginnastica ritmica, una delle atlete che Giorgia ama di più e con la quale ha avuto modo di allenarsi. Ma tra le ginnaste che la ispirano ci sono anche la romana Martina Centofanti e le russe Arina e Dina Averina. Non solo ginnastica, però, nella vita

della quattordicenne lombarda, perché in futuro si vede come make up artist. Dopo la licenza media, infatti, ha in programma di frequentare l'Accademia di estetica a Monza.

Se avesse vinto la finale del 24 marzo, una parte del premio l'avrebbe devoluto alla ricerca contro i tumori. Significativo, in questo senso, l'incontro qualche tempo fa con Nadia Toffa, una persona che le ha trasmesso energia positiva, come lei stessa ha ammesso, e che le ha dato la forza per continuare a lottare e guardare avanti. Tutti insegnamenti che Giorgia ha saputo fare suoi, tanto da rappresentare, oggi, il volto più sano di una società che ha assoluto bisogno di esempi positivi da seguire. Ma non solo, perché attraverso figure come la sua sta cambiando anche la percezione che la gente ha del mondo della disabilità. Un'immagine nuova, bella, che è quella di un'adolescente che ha già saputo raggiungere importanti traguardi e che continua a farlo con una buona dose di ottimismo. ■

Monte Vettore: rifugio e yurte senza barriere

Le ferite della distruzione si vedono ancora tutte. Ma in uno dei comuni più devastati dal sisma del 2016, Arquata del Tronto, in provincia di Ascoli Piceno, c'è chi scommette sull'inclusione e sull'abbattimento delle barriere per rilanciare il turismo. Sono Stefano Cappelli ed Elena Pascolini che, con gli altri soci dell'associazione Monte Vector, gestiscono il rifugio Mezzi Litri, casolare a 1.350 metri sul livello del mare, nel cuore dei Monti Sibillini. Un rifugio al centro di percorsi e sentieri immersi in scenari magnifici: c'è il Grande Anello dei Sibillini (124 chilometri lungo il perimetro del massiccio), il Cammino nelle Terre Mutate (da Fabriano a L'Aquila) e anche i sentieri riaperti dell'associazione Arquata Potest. È molto vicino al "Sentiero per tutti", concepito dal Parco dei Sibillini come percorso paesaggistico senza barriere in quota, purtroppo in gran parte inagibile. Stefano ed Elena vogliono rendere accessibile il rifugio, per dare a tutti la possibilità di godere della montagna: per questo hanno deciso di partecipare alla campagna di crowdfunding "Alleva la speranza +", promossa da Enel e Legambiente per rilanciare i territori terremotati. Il progetto di Stefano ed Elena

Il progetto di Elena e Stefano e degli altri soci dell'associazione Monte Vector si sta adoperando per un'ospitalità inclusiva in uno dei territori più devastati dal sisma del 2016: Arquata del Tronto

prevede la realizzazione di alcune rampe di accesso intorno al rifugio e l'acquisto di strutture mobili ad ampia accessibilità, come le yurte o le cupole geodetiche, che diventeranno camere completamente senza barriere. Saranno inoltre installati cartelli in Braille.

«Molte persone disabili sono venute a trascorrere una giornata con noi, ma il nostro obiettivo è consentirgli di vivere una vera vacanza in montagna. Nella progettazione degli interventi ci stanno aiutando alcuni amici disabili. Stiamo cercando di creare un ambiente real-



mente accessibile», spiega Elena. «Noi, al Rifugio Mezzi Litri, stiamo facendo lo stretto indispensabile, davvero il minimo», aggiunge, «come la messa a norma dei bagni, studiare la percorribilità dell'esterno della nostra sede, prevedere rampe per i principali accessi e inventarci un modo per garantire anche l'emozione di una notte sotto il Monte Vettore. Sono davvero cose banali, eppure alla maggior parte delle persone con disabilità fisica sono negate».

Stefano, prima del terremoto, era il fornaio di Arquata. Il suo negozio è stato completamente distrutto. «Ho perso tutto, anche la casa», racconta. «Avevo però un attestato da guida ed è stato lo spunto per portarmi a intraprendere l'attività di rifugista e rimanere in questi luoghi. Arquata è stato uno dei tre comuni più colpiti dal terremoto. Però la bellezza delle montagne che circondava questi posti è ancora intatta». Elena viveva ad Ancona e ad Arquata ci è arrivata da



Sopra: Stefano Cappelli ed Elena Pascolini del rifugio Mezzi Litri, sul Monte Vettore. Foto di Francesco Alesi

volontaria. Si sono conosciuti nei giorni del sisma e da lì è iniziata anche la loro storia di coppia. «Il terremoto ha rivoluzionato le nostre vite», commenta. «Abbiamo deciso di rimanere e di contribuire alla rinascita di questi luoghi. E, come diciamo spesso, la nostra è una storia di amore e resistenza».

Con il covid progetti e lavori hanno subito un rallentamento. Ma Stefano ed Elena non sono certo persone che si arrendono. «La pandemia può negarci, per un periodo, la libertà, ma non i valori e noi vogliamo che il Rifugio Mezzi Litri sia la casa nella quale ritrovarsi, confrontarsi, progettare, divertirsi e costruire il nostro futuro», scrivono sulla loro pagina Facebook. «Dobbiamo tornare a essere i principali responsabili e i protagonisti di un futuro possibile, insieme si cambia il mondo, è già successo, può ancora succedere». E ne sono così convinti che cercano di essere promoto-

ri di sviluppo per tutta la zona. Dalle salicce alla crema di tartufi, dal farro ai legumi, tutto quello che si può gustare al rifugio proviene dai produttori di quelle montagne. «Con amore, dedizione e sacrificio hanno deciso di restare nel comune di Arquata del Tronto e di fare davvero la differenza, offrendo cibi squisiti e sani e dando a tutti una ragione in più per venirci a trovare», sottolinea Stefano.

«La nostra idea di ricostruzione inclusiva», aggiungono, «non è limitata ai nostri progetti di ospitalità rivolti a persone con disabilità fisica: l'inclusività è un

modello di sviluppo e di emancipazione sociale, la comunità deve fondarsi sulla vicinanza, sull'empatia e su principi che garantiscano sostegno e reciprocità. Quando finirà questo periodo, di forzata disgregazione, noi ci impegheremo ancora di più per far sì che la nostra associazione Monte Vector e la sua sede, il Rifugio Mezzi Litri, siano un luogo di scambio e rinascita, un posto di tutti. Non riusciremo a cambiare questo mondo così distratto e difficile, ma possiamo fare un piccolo passo per dimostrare che è possibile pensare a una ricostruzione inclusiva: sarebbe un segnale di civiltà e di volontà per guardare al futuro in modo innovativo e diverso».

«In questi anni abbiamo ricevuto grande affetto e altrettanta attenzione da parte delle persone, mentre le istituzioni sono state assenti», ci tiene a dire Elena. «Sentiamo veramente che esistono due marce completamente diverse. C'è chi crede in un'Italia inclusiva, che valorizza e salvaguarda il territorio. Ma poi ci si trova di fronte a istituzioni che non riescono a dare risposte né un orizzonte su cui fondare la fiducia e il futuro». ■





RADIO

Stazione Rulli, le frequenze diventano social

C'è la palestra radiofonica *Jungla*, la rubrica "Bussola" di orientamento educativo, *Bassa Frequenza* sulla musica indie della Bassa modenese, e *Jumanji*, una commistione di arte, cucina, fumetti, cinema, moda. Sono i programmi della "Stazione Rulli – frequenze in transito", la nuova web radio della comunità Rulli Frulli che coinvolge 30 ragazzi con disabilità in dirette social tenute a distanza. Li si può

ascoltare ogni sabato pomeriggio sul loro canale Twitch: gli argomenti trattati vanno dalla musica ai videogiochi, dallo sport alla cultura.

«Abbiamo creato un contestore che i ragazzi possono riempire come vogliono e in cui si possono muovere liberamente», spiega Marco Lolli, responsabile della web radio insieme a Marco Golinelli e Rebecca Molinari. «Approcciarsi a un microfono all'inizio è difficile, ma appena superato l'imbarazzo tutti prendono il via e non vogliono più smettere».

La web radio è nata come risposta all'isolamento causato dalla pandemia, che ha dato un duro colpo ai progetti della Banda Rulli Frulli, che dal 2010 coinvolge ragazzi disabili attraverso la musica e la creazione di strumenti con materiali di recupero. Con il lockdown, i membri della Banda rischiavano di perdere quella relazione che

si era creata nel suonare assieme e così, da marzo 2020, sono partiti quattro laboratori in remoto: scenografia, scrittura testi, composizione musicale e, naturalmente, radio. Quest'ultimo ha dato origine inizialmente alla rubrica bisettimanale su Instagram *Coffee Break*, e poi, da settembre, si è cominciata a strutturare l'idea della web radio vera e propria.

«I ragazzi hanno sperimentato cosa significa dare vita a una piccola redazione, definire un palinsesto, scegliere il nome dei programmi», conclude Lolli. «Con il tempo hanno acquisito varie competenze: dall'utilizzo tecnico della strumentazione alla scrittura dei contenuti, dall'uso della voce alla ricerca e all'affondamento culturale. Ogni sabato non vedono l'ora di andare in onda e raccontare le loro storie». **A.F.**



**A partire dal 2021,
il Comune di Finale
Emilia (Modena)
• ha messo
• a disposizione
• della comunità Rulli
• Frulli lo spazio
• della ex stazione
• delle corriere:**

Settecento metri quadrati tutti da far rinascere attraverso la creatività. Sorgerà qui lo studio di registrazione della web radio, insieme alla sala prove della band, al laboratorio artigianale di Astronave Lab e a un bar sociale. «Sarà inoltre presente una sala polivalente per la presentazione di libri, corsi di formazione e laboratori per ragazzi», racconta Federico Alberghini, direttore della Banda e fondatore del progetto. «Il nostro obiettivo è quello di costruire un grande quartier generale dei giovani per i giovani».





LIBRI

Pensieri e ricordi di uno scrittore nel perenne confronto con se stesso

di **Laura Badaracchi**

Quello che importa è lo sguardo, la prospettiva da cui si osserva la realtà. Sembra voler ribadire a ogni rigo questa convinzione Andre Dubus (1936-1999) nella raccolta di 25 saggi intitolata *Riflessioni da una sedia a rotelle*, appena tradotta in italiano per i tipi di Mattioli1885. Quasi alla fine della sua vita – negli Stati Uniti il libro è uscito nel '98, l'anno precedente alla morte per attacco cardiaco –, lo scrittore annota ricordi autobiografici e soprattutto rilegge episodi del suo passato consapevole della sua disabilità: a 49 anni fu investito da un'auto e subì l'amputazione della gamba destra, perdendo poi l'uso della sinistra. Il secondo capitolo s'intitola proprio "Gambe" e inizia così: «Questo accadde molto tempo fa, o almeno mi sembra che sia molto tempo fa. All'epoca avevo due gambe forti. E conoscevo una ragazza che non amava le sue cosce. Era convinta che fossero troppo grosse. Il suo corpo era minuto ed era una donna atletica, e non facevo che ripeterle che non poteva perdere peso solamente sulle cosce.

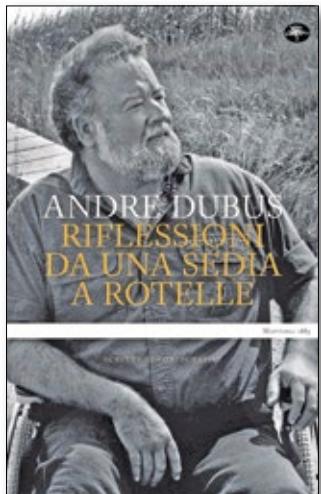
Aveva 19 anni e correva più di tre chilometri ogni giorno. Io ne avevo 41 e ogni tanto andavo a correre con lei». È come se lui si osservasse dall'esterno e ringraziasse per avere arti inferiori forti, mentre prima non li accettava, comprendendo il suo errore di fronte al disagio della ragazza nei confronti del proprio fisico. E lo scrive quando ormai le gambe non può usarle più, quasi a lanciare un messaggio implicito ai lettori: godetevi quello che avete, non fermatevi alle apparenze, non sprecate tempo prezioso a criticarvi. Parole che assumono ancora più spessore perché scritte da chi non ha accolto subito la disabilità acquisita, anzi ha attraversato la disperazione prima di comprendere come trovare e provare gioia nelle pieghe della quotidianità e dell'anima, grazie anche alla fede cattolica. Nel libro Dubus ripercorre pure le notti in cui sognava «di camminare su due gambe per poi risvegliarmi ogni mattina invalido, con le preghiere e la volontà di scendere dal letto per affrontare la giornata, e dover imparare un nuovo modo di

vivere dopo aver vissuto quasi 50 anni con un corpo intero».

Ma questa attitudine ad affondare le mani nelle emozioni profonde, dalla sofferenza alla gioia, Dubus la palesa fin da bambino, come racconta in un altro capitolo, definendo se stesso come «un ragazzo sensibile, che veniva ferito e si spaventava facilmente». E ancora: «La mia immaginazione mi faceva vivere una doppia vita: esistivo nel mio corpo e allo stesso tempo vivevo anche un'altra esistenza, che nessuno poteva vedere. Da quando sono nato, non ho mai smesso di raccontarmi storie e di parlare nella mia mente con gli amici». Una vena immaginifica che si nutre ovviamente di letture, da Hemingway a Mailer. Amico e allievo di Richard Yates e Kurt Vonnegut, celebrato da Stephen King, John Irving, John Updike, Dubus è stato anche docente di scrittura, saggista, biografo e sceneggiatore. Nel nostro Paese è stato scoperto con qualche decennio di ritardo: dal 2009 viene tradotto da Mattioli1885. E scoprirlo è una piacevole sorpresa. ■

Andre Dubus
Riflessioni da una sedia a rotelle

Mattioli1885
180 pagine
16 euro





ARTE

Alla scoperta delle emozioni nella Pinacoteca di Brera

Le opere d'arte suscitano emozioni. E sarà affidato a delle guide speciali il compito di accompagnare i visitatori alla scoperta proprio di quelle emozioni che si possono provare dinanzi alle opere d'arte esposte alla Pinacoteca di Brera. Un gruppo di persone, con storie di disagio psichico, si sta preparando da mesi per questo compito inedito attraverso il progetto "Per la Mente, con il Colore", promosso da Amici di Brera e Club Itaca Milano in collaborazione con l'Unità di psicologia clinica Asst Santi Paolo e Carlo di Milano e il Dipartimento di Scienze e della salute. «Ci auguriamo che, non appena la situazione lo consentirà, questi percorsi di visita diventino un appuntamento istituzionale e a cadenza regolare per la Pinacoteca. Ci stiamo preparando per questo», spiega Carlo Orsi, presidente degli Amici di Brera. Il progetto, partito prima dell'arrivo del covid-19 nel nostro Paese, e poi proseguito durante l'emergenza sanitaria attraverso l'uso di supporti informatici, ha portato alla selezione di alcune tele che meglio potessero rappresentare i sentimenti dei partecipanti. E ora il prossimo passo sarà quello di formare delle guide in grado di accompagnare piccoli gruppi in visita alla Pinacoteca, offrendo al pubblico uno sguardo inedito e una chiave di lettura inconsueta delle opere esposte. Misure di contenimento della pandemia permettendo, naturalmente. **A. P.**

LIBRI

Attenti a quella spia, è zoppa ma potente

Valentine Williams

L'uomo dal più storto

Quodlibet

288 pagine

16 euro



LIBRI

Imparare dall'altro. Con disabilità e non

Luca Badetti

Io credo in Te

Edizioni San Paolo

176 pagine

16 euro



Quando l'esperienza personale entra nella scrittura, la rende più verosimile e incalzante? Bisognerebbe girare la domanda al londinese Valentine Williams (1883-1946), giornalista all'agenzia *Reuters*, come il padre e il nonno, e corrispondente a Berlino. Nel 1916, mentre la prima guerra mondiale è in corso, Williams resta gravemente ferito nel corso della battaglia della Somme. Nel lungo periodo di ricovero, scrive il romanzo *L'uomo dal più storto*, uscito due anni dopo e salutato da un successo internazionale. Tradotto ora da Quodlibet, il volume evoca dapprima colui che dà il titolo al libro come lo *Stelze* (che in tedesco vuol dire trampolo, ovvero zoppo), antagonista dell'ufficiale inglese, alias voce narrante. Ma solo a pagina 71 l'avversario entra con la sua fisicità massiccia nella narrazione tinta di giallo: alla stazione di Rotterdam «zoppicava fortemente e si appoggiava ad un bastone. Constatai che aveva una gamba più corta e che il suo viso era inondato di sudore». La disabilità del dottor Grundt (questo il suo nome) non rappresenta un ostacolo negli inseguimenti e soprattutto nella sua carriera di spia, a capo di una rete di agenti segreti. Finalmente un personaggio con disabilità che è potente e influente, un eroe negativo che affascina per la sua bravura e scaltrezza. **L. B.**

Sarebbe riduttivo definire il volume di Luca Badetti – romano trapiantato negli Stati Uniti con una formazione interdisciplinare in teologia, psicologia clinica e un dottorato in *Disability studies* – un libro "motivazionale". Perché i capitoli sull'essere se stessi, riconciliarsi con la propria storia, accettare le proprie capacità e incapacità oltre al corpo, credere nell'altro e incontrarlo in profondità si fondano anzitutto sulla sua esperienza nelle comunità dell'Arca, in cui vivono persone con disabilità intellettuale e non. Nelle relazioni fra loro si trovano «perle di saggezza trasformanti». Perché «in una società ossessionata dalla razionalità, il controllo e l'indipendenza», i membri dell'Arca «hanno un dono profetico che evidenzia il primato del cuore, il coraggio della fiducia e l'importanza dell'interdipendenza». Ma attenzione: il buonismo e i supereroi sono lontani da queste pagine, che rifiutano sia «l'approccio pietistico e strappalacrime della "disabilità triste e crudele"» sia «quello sentimentale secondo cui "le persone con disabilità sono innocenti e sempre felici". Nessuna di queste due attitudini tiene conto della loro individualità, unicità e della loro complessità umana in quanto persone». **L. B.**



LIBRI

Una mano sempre ribelle e il potere della musica

Alice Cappagli
Ricordati di Bach

Einaudi
264 pagine
17,50 euro



Comincia con quello che viene derubricato a un “inconveniente” la storia della bambina Cecilia, otto anni e figlia unica, fino a quel momento curata e accudita come un bonsai nelle serre dell’imperatore e, di punto in bianco, catapultata in una nuova vita da un incidente stradale che lede per sempre il nervo della mano sinistra. Sarà la passione per la musica a salvarla dal trauma e dallo scetticismo dei suoi genitori, che interpretano ogni suo slancio come velleitario. Perché Cecilia, contro il parere di mamma e papà, si iscriverà all’Istituto Mascagni di Livorno (il conservatorio), dove incontrerà uno strano e improbabile insegnante: il maestro Smotlak, un uomo che ama scommettere e che, quando scommette, non torna indietro. Anzi, nel caso di Cecilia, vuole proprio bruciare le tappe. I dieci anni che seguono sono un susseguirsi di sfide: «A volte la mano sembrava un’appendice ribelle, ma a volte era parte di me, e in quei momenti era come riuscire a fare una verticale dopo infiniti tentativi». Ma piano piano per Cecilia il sogno diventa progetto: diventare una violoncellista ed entrare in un’orchestra. Malgrado i bastoni tra le ruote che, talvolta, arrivano da chi per proteggere non riesce a sostenere. **A.P.**

LIBRI

Affetto e cura illuminano perfino l’Alzheimer

Alberto Bertoni
La lingua ritrovata

Marietti 1820
36 pagine
2,99 euro (e-book)



«**I**l personaggio di cui voglio raccontare adesso, identificato qui come “mio padre” o “papà”, corrisponde alla persona anagrafica di Gilberto Bertoni, un modenese nato il 29 agosto 1925 e morto d’infarto sulle scale di casa il 5 gennaio 2006». Straniante l’incipit di questo *memoir*, in cui il figlio unico (professore di Letteratura italiana contemporanea e poesia del Novecento all’Università di Bologna e autore di testi poetici tradotti in sette lingue), nonostante l’apparente distacco e il tono ironico, restituisce una personalità ben delineata al genitore, senza comprimerlo nell’Alzheimer che ha segnato gli ultimi anni della sua vita. Le prime avvisaglie nel ’97 e la diagnosi ben quattro anni dopo, avversata dalla madre Luciana, «una negazionista radicale e molto agguerrita, come tutti i negazionisti che si rispettino». Paradossalmente, il rapporto fra il padre e il figlio si fa più stretto proprio durante la malattia «inguaribile e non dialogica». Non solo il figlio comprende il padre che gli parla solo in dialetto, ma questa esperienza permea le sue poesie fino a oggi: «Da allora, senza che me ne accorgessi, i temi dell’amnesia e del disorientamento sono diventati a mano a mano dominanti, nella mia scrittura». **L.B.**

LIBRI

Tante disabilità altrettante narrazioni

Al confine tra saggio, inchiesta e intervista polifonica, *RaccontAbili. Domande e risposte sulla disabilità* di Zoe Rondini (Erickson) restituisce centralità a punti di vista diversi: persone disabili, famiglie, insegnanti ed educatori, giornalisti, scrittori, pedagogisti, medici, studenti, attori, registi e autori. Alla sua seconda fatica letteraria, dopo il volume autobiografico *Nata viva*, che parte dall’asfissia di cinque minuti alla nascita e dalle fatiche che ne conseguiranno, l’autrice allarga lo sguardo ad altre narrazioni della disabilità e ai loro protagonisti.

LIBRI

Anche il gatto è terapista. Un volume spiega perché

Edito da Book Sprint la scorsa estate, *Il gatto negli I.A.A.* di Cinzia Cavagna è un manuale di un’ottantina di pagine che presenta i nostri amici felini in una veste finora quasi sconosciuta. Sotto la sigla indecifrabile del titolo si cela un interessante acronimo: interventi assistiti con gli animali, più comunemente noti come pet-therapy. L’autrice fa parte dell’associazione LavForLife di Pergine Valsugana, in provincia di Trento, nata dopo la chiusura della sede locale di San Patrignano. E il volume rappresenta una vera apologia del talento terapeutico del gatto.



RAGAZZI

Un cartone animato per parlare di autismo

I disegni diventano per Pablo il canale preferenziale con cui comunicare con gli altri, farsi comprendere e trovare il suo posto nel mondo. È un bambino autistico il protagonista del cartone animato *Pablo*, da marzo in onda tutti i giorni su Rai YoYo (canale 43 del digitale terrestre) alle 18 e in replica alle 9,35, ma disponibile su RaiPlay anche in lingua originale. Diretta dal regista britannico David McGrath fin dal 2017 e importata in Italia, la serie di animazione – con inserti di fiction all'inizio e alla fine di ogni puntata – ha ricevuto una nomination per i Bafta (British Academy

of Film and Television Arts), i cosiddetti Oscar inglesi assegnati in aprile.

«Pablo vede il mondo a modo suo», recita la sigla. E il protagonista spiega: «Le feste non le amo, ma tanti amici ho», presentando la platea di animali immaginari che popolano i suoi disegni e che, nella sua fantasia, gli spiegano particolari per lui singolari, irrazionali, in genere estranei alle sue consuetudini rassicuranti, come le coordinate della sua casa, l'odore della mamma, gli orari abituali delle sue at-

tività. Uscire per andare a un matrimonio, a un compleanno, al supermercato (che lui ribattezza «superposto» con i suoi amici inventati), oppure sentire rumori non familiari (definiti «draghi», come i camion dei rifiuti) o vedere colori troppo sgargianti, rappresenta una continua sfida per Pablo. Sempre vinta grazie alle rassicurazioni e alle spiegazioni della timida topolina Linda, del vispo uccellino Frullo, dell'impONENTE dinosauro Dino, della geniale giraffa Raffa e dell'orangio Tango: un gruppo coe-

so che lo supporta in ogni circostanza, una squadra capace di offrire spiegazioni e soluzioni rappresentate da Pablo in bellissimi disegni, affrontando e superando le piccole e grandi difficoltà quotidiane.

In ogni episodio, che dura circa undici minuti, i problemi reali (rappresentati all'inizio di ogni puntata dal Pablo in carne e ossa) si trasferiscono in un mondo fantastico e diventano avventure da affrontare, ritmate da frasi ripetute e a volte canticchiate in maniera dolce. Anche i toni di voce sono sempre pacati, sereni. Così si compie la magia della serie, rivolta non solo ai più piccoli, con autismo e non, ma anche agli adulti, perché rappresenta plasticamente le paure, i blocchi, le incomprensioni che situazioni apparentemente «normali» generano nei bambini autistici. E suggerisce anche come decodificarle, per poterle riconoscere e comprendere. Perché spesso somigliano a quelle di tutti i bambini. **L.B.**

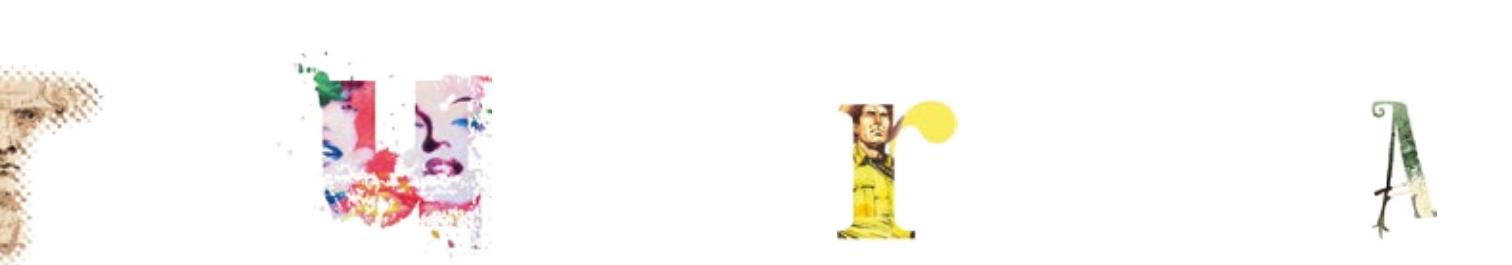


Al festival dei doppiatori premiate le audiodescrizioni

Nell'ambito di «Voci nell'ombra», 21esima edizione del Festival internazionale del doppiaggio, L'anello d'oro per la migliore audiodescrizione del 2020 è stato assegnato a Francesca Di Girolamo per il film *Hammamet* di Gianni Amelio, mentre il premio alla carriera di audiodescrittore è andato a Laura Giordani, che è

anche docente universitaria di audiodescrizione cine-tv e membro di Aidac (Associazione italiana dialoghi adattatori cinetelevisivi). Per la prima volta l'evento per doppiatori del cinema e della tv, organizzato a fine febbraio, ha previsto la sezione «audiodescrizione» con due riconoscimenti e la presenza nella giuria dell'associazione Blindsight Project, impegnata anche sul fronte dell'accessibilità di film e programmi televisivi per le persone con disabilità visive. ■





TELEVISIONE

Nel thriller l'eroe negativo è in sedia a ruote

Angel Hernandez non è un tipo raccomandabile. Lo si intuisce fin dalle prime scene che lo mostrano, in veste di soccorritore, impossessarsi allegramente degli effetti personali delle vittime. È un thriller psicologico cupo, e a tratti disturbante, il film spagnolo *El Practicante* del regista Carles Torras, prodotto da Netflix e reso disponibile sulla piattaforma lo scorso settembre. Anche l'atteggiamento nei confronti della sua ragazza, Vane, è tutt'altro che rassicurante: è possessivo e decisamente macho. A casa regna una tensio-



ne che si taglia con il coltello, con Vane sulla difensiva per non incorrere nelle intemperanze del compagno. Un equilibrio in continua tensione quello della coppia, che si romperà definitivamente nel momento in cui, in seguito a un incidente dell'ambulanza sulla quale presta soccorso, Angel rimane paralizzato dalla vita in giù.

La nuova vita in carrozzeria non fa che esacerbare il temperamento del protagonista, aggiungendo rabbia a

una condizione psicologica già compromessa e Angel, che non è mai stato un tipo semplice, comincia a manifestare in modo più aperto il lato oscuro che già ben si intuiva nei primi minuti del film. La prima a pagarne le spese sarà la stessa Vane, vittima della gelosia ossessiva del compagno, che non esita a trasformarsi ben presto in mania di controllo.

La discesa agli inferi di Angel comincerà proprio quando la ragazza si renderà conto

che lui le ha hackerato il cellulare per poter spiare ogni suo gesto. È un momento di non ritorno per l'uomo che, da lì in poi, si abbandonerà al lato più deleterio della sua personalità, che lo spettatore non ha ancora avuto modo di vedere in tutta la sua pieenezza. In un crescendo di nefandezze e crimini, in grado di incollarti allo schermo di Netflix, la pellicola precipita, passo dopo passo, fino alla più tradizionale delle conclusioni: chi la fa, l'aspetti.

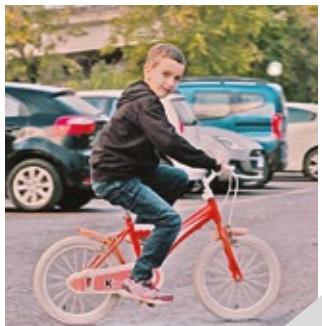
E la disabilità che ruolo ha in tutto questo? Non molto a dire il vero: tutt'al più offre al protagonista la scusa per dare il via libera al suo risentimento nei confronti dell'umanità tutta, liberando quell'inibizione che, con tutta probabilità, avrebbe perso comunque. Come a dire: la disabilità acquisita può cambiarti in meglio, ma può anche lasciarti esattamente quello che eri.

Antonella Patete

Pedalando con la sindrome di X Fragile: arriva il corto

Mario, nove anni, è affetto da sindrome X Fragile, una condizione genetica ereditaria che comporta difficoltà relazionali e rappresenta la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la trisomia 21. A lui e alla sua ostinazione nell'imparare ad andare in bicicletta è dedicato il cortometraggio *Pedala!*, lanciato su

YouTube dall'Associazione italiana sindrome di X Fragile in occasione della Giornata delle malattie rare. Il regista, Antonio Di Domenico, è al suo secondo incontro con la disabilità dopo la realizzazione di *Cuore di bambola*, un docufilm incentrato sulla storia della performer romana Veronica Tulli, in arte Lulu Rimmel. In precedenza Di Domenico aveva partecipato alla produzione del documentario *E poi vincemmo l'oro* come direttore della fotografia. ■



RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Maria Chiara Piacentini**, Direzione territoriale di Milano Boncompagni

Quando sono entrata per la prima volta nella sua casa, mi hanno colpito immediatamente le fotografie dei suoi viaggi e le maschere tribali appese alle pareti. C'era movimento, colori, sorrisi, voglia di conoscere, fare, che si leggevano dietro tutti quegli oggetti. La luce della grande porta-finestra che dava sul balcone creava un particolare gioco di spazi, che quasi non pareva d'essere a Milano, ma in uno di quei luoghi che probabilmente Tatiana portava sempre dentro di sé. Abbiamo parlato della sua storia, di quella di prima, quando era impiegata in un'azienda farmaceutica e non appena poteva era pronta a partire per lunghi viaggi (Messico, Marocco, Sri Lanka, Maldive) o semplici weekend per recuperare il contatto con la natura che spesso la città le impediva. Abbiamo parlato dello sport – ne aveva praticati tantissimi (subacquea, pattinaggio a rotelle e sul ghiaccio, bicicletta, ballo, calcio, sci) –, della malattia, dei ricoveri. Con attenzione ho cercato di ascoltare qualcosa che era difficile da immaginare.

Tatiana è stata riconosciuta infortunata del lavoro nel 2016, dopo un lunghissimo periodo nel quale un'infezione da legionella aveva prodotto uno shock settico. Al risveglio da un coma farmacologico i medici, a causa delle necrosi che si erano generate, le avevano detto che era necessario procedere a più amputazioni. Non c'erano alternative, lei ha acconsentito. Ma finché non fosse terminato il pericolo di vita, non potevano procedere. E così ha aspettato, fino a che con il primo intervento le hanno amputato i piedi e la mano sinistra, nel secondo la mano destra. Le rimangono il pollice sinistro e una parte del pollice destro. I gomiti calcificati delle braccia ne impediscono l'articolarità.

La sua famiglia, i suoi amici, sua figlia l'hanno accompagnata. La fatica più

Cercare la propria strada per ritrovare la felicità

Nonostante una grave infezione contratta sul lavoro che le ha creato grandi difficoltà sul piano fisico, Tatiana non ha perso la propria voglia di fare e il desiderio di viaggiare



grande è stata quando è tornata a casa: convivere con infezioni ricorrenti, avere necessità di assistenza continua, rinunciare alla libertà con cui organizzava la sua vita. Tatiana si definisce una persona pratica, di azione, e sta cercando nuovi obiettivi. Vuole capire se si possono progettare ausili per la vita quotidiana, continuare ad andare al mare che tanto ama, essere capace di rivedersi in una vita del tutto nuova, trovando dentro di sé la forza per accettare il suo cambiamento.

Tatiana ora utilizza una carrozzina per muoversi. Per problemi respiratori non può più volare. Ha pensato

così che una macchina "camperizzata" potesse essere un valido sostituto per tornare a viaggiare. Con l'équipe multidisciplinare di sede si è provato ad avviare l'iter "Sali e guida in carrozzina", per far sì che, con gli adeguati adattamenti, Tatiana potesse tornare a guidare. Aveva iniziato un percorso per tentare di sbloccare i suoi gomiti, cosicché fosse facilitata nella guida. Aveva trovato anche un'équipe di medici disponibile a questa operazione, ma il covid ha bloccato tutto. Forse tra qualche tempo potrà realizzare questo intervento e, perché no, magari ritornare a praticare qualche sport, anche con sua figlia, per cui i suoi occhi si illuminano al solo pensiero. ■

L'articolo 1, comma 349-350, della legge 178/2020 (legge bilancio per il 2021) ha prorogato fino al 31 dicembre di quest'anno la fase sperimentale dell'Ape sociale, confermando la platea di lavoratori beneficiari alle stesse condizioni: 63 anni di età e 30 o 36 anni di contribuzione, a seconda della categoria di appartenenza.

L'Inps, con messaggio n. 62 dell'8 gennaio 2021, comunica la riapertura delle domande di riconoscimento delle condizioni per l'accesso. Quindi possono presentare domanda coloro che, nel corso dell'anno 2021, maturano tutti i requisiti richiesti. Possono, altresì, presentare domanda tutti coloro che hanno perfezionato i requisiti negli anni precedenti al 2021 e che non hanno provveduto ad avanzare la relativa domanda. Si ricorda infine che, per non perdere ratei di trattamento, coloro che, al momento della domanda di verifica delle condizioni di accesso al beneficio siano già in possesso di tutti i requisiti e le condizioni previste, devono presentare contestualmente anche la domanda per l'Ape sociale.

I destinatari sono disoccupati, caregiver (coloro che assistono, al momento della richiesta, da almeno sei mesi il coniuge, anche unito civilmente, o un parente), invalidi (riconosciuti invalidi civili con un grado d'invalidità pari o superiore al 74%), lavoratori dipendenti che svolgono da almeno sei anni in via continuativa un lavoro particolarmente difficoltoso o rischioso. Nello specifico, per i caregiver, la legge di bilancio 2018 ha esteso la possibilità di accedere al pensionamento anticipato anche a coloro che assistono un parente o un affine di secondo grado. Il beneficio è concesso in questo caso a condizione che il coniuge o parenti di primo grado, conviventi con la persona in situazione di

Un altro anno (questo) per l'Ape sociale

Prorogata la sperimentazione della misura per lavoratori invalidi e caregiver. Confermata la platea dei beneficiari, alle stesse condizioni: 63 anni di età e 30 o 36 anni di contribuzione



handicap grave, abbiano compiuto i 70 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti, siano deceduti o mancati.

Nella proroga del beneficio resta valida la presentazione all'Inps delle istanze per la verifica delle condizioni. Anche per il 2021, pertanto, ci saranno tre finestre: dal 1° gennaio al 31 marzo, dal 1° aprile al 15 luglio, dal 16 luglio al 30 novembre. Le domande presentate dopo ciascuna finestra temporale, ma non oltre il 30 novembre, saranno prese in considerazione esclusivamente se dal monitoraggio dello "scaglione" precedente restano risorse necessarie.

L'indennità non spetta ai titolari di pensione diretta ed è, inoltre, subordinata alla cessazione di attività di lavoro dipendente, autonomo e parasubordinato svolta in Italia o all'estero. Non è compatibile inoltre con i trattamenti di sostegno al reddito connessi allo stato di disoccupazione involontaria, con l'assegno di disoccupazione (Asdi), nonché con l'indennizzo per la cessazione dell'attività commerciale. È compatibile, invece, con lo svolgimento di attività lavorativa dipendente o parasubordinata soltanto nel caso in cui non venga superato un determinato limite di reddito. ■

RUBRICHE Lavorodi **Giorgia Di Cristofaro**

Prorogato fino al 30 giugno il Fondo nuove competenze, provvedimento finalizzato a sostenere le imprese nella ripresa dell'attività dopo l'emergenza epidemiologica: prevede una rimodulazione dell'orario di lavoro per mutate esigenze organizzative e produttive dell'impresa, ovvero per favorire percorsi di ricollocazione dei lavoratori. Uno strumento per governare la crisi delle aziende, scongiurare un'ulteriore riduzione della forza lavoro o il ricorso alla cassa integrazione attraverso la riqualificazione dei lavoratori, per la stessa impresa o, in generale, per il mercato del lavoro. Si tratta in sostanza di una misura attiva del lavoro.

Il Fondo rimborsa il costo (comprendendo dei contributi previdenziali e assistenziali) delle ore di lavoro in riduzione destinate alla frequenza dei percorsi di sviluppo delle competenze da parte dei lavoratori. In definitiva, offre la possibilità di convertire parte dell'orario di lavoro in percorsi formativi, alleggerendo le aziende delle spese dovute al pagamento di parte degli stipendi e riqualificando il curriculum e le competenze dei lavoratori coinvolti.

Il Fondo, istituito dal decreto legge 34 del 19 maggio 2020, meglio noto come decreto Rilancio, nell'ambito di "altre misure urgenti in materia di lavoro e politiche sociali" (capo II, articolo 88), è stato successivamente modificato dal decreto Agosto e disciplinato dal decreto interministeriale del 9 ottobre 2020, modificato e integrato dal decreto del 22 gennaio 2021 emanato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali di concerto con il ministero dell'Economia e delle Finanze. Quest'ultimo proroga i termini per la sottoscrizione degli accordi collettivi e la presentazione delle istanze al 30 giugno 2021.

Fondo nuove competenze, proroga fino al 30 giugno

Prevede il rimborso del costo delle ore di lavoro in riduzione destinate alla frequenza di percorsi formativi di riqualificazione da parte dei lavoratori. Sono stati stanziati 730 milioni di euro



Il Fondo nuove competenze ha un limite di spesa inizialmente stabilito in 230 milioni di euro, successivamente incrementato di 500 milioni sulle risorse previste dall'articolo 4 del decreto legge 14 agosto 2020, n. 104, recante *Misure urgenti per il sostegno e il rilancio dell'economia*, di cui 200 milioni di euro per l'anno 2020 e 300 milioni di euro per l'anno 2021, per una spesa complessiva di 730 milioni di euro. Ulteriori eventuali conferimenti di risorse potranno essere disposti da amministrazioni nazionali o regionali titolari di Programmi operativi, a valere sul Fondo sociale europeo, ai sensi dell'articolo 88 comma 2 del decre-

to legge n. 34/2020. I conferimenti da parte di tali amministrazioni potranno essere effettuati anche con risorse proprie.

Sul sito di Anpal (vedi il Qr code) si trovano tutte le informazioni e la documentazione utile. ■



L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI



AUSILI

Vivo da anni in carrozzina e vorrei porre alcuni quesiti: dove posso trovare un apparecchio elettromedicale per la magnetoterapia? Posso ottenerlo a titolo gratuito, tramite Ssn? Le infiltrazioni con acido ialuronico di supporto rientrano in una terapia convenzionata?

Gli apparecchi per magnetoterapia, anche in presenza di una patologia che possa richiederne o consigliarne l'uso, non vengono forniti gratuitamente dal nostro Sistema sanitario nazionale. Prima ancora di decidere se noleggiare un apparecchio per uso domestico oppure se recarsi presso un centro fisioterapico specializzato, è importante chiedere il parere al proprio specialista di riferimento il quale le indicherà non soltanto le caratteristiche terapeutiche e le modalità d'uso del macchinario, ma anche le eventuali controindicazioni. Esistono infatti apparecchiature che utilizzano campi magnetici a bassa frequenza (Elf) e alta intensità e altre ad alta frequenza e bassa intensità. Ognuna è indicata per il trattamento di disturbi e patologie differenti. Soltanto dopo potrà confrontare gli apparecchi presenti sul mercato e optare per l'acqui-

sto definitivo o il noleggio proposto dai centri ortopedici e dalle sanitarie. Per quel che concerne le infiltrazioni con acido ialuronico, dovrà consultarsi con il proprio medico o con uno specialista. Sarà lui a stabilire se questo trattamento rientra o può rientrare, con certe specifiche nella prescrizione, tra i cicli di terapia convenzionata.



MOBILITÀ

Sono una persona con disabilità motoria: ad agosto avrei intenzione di recarmi in Inghilterra. Come titolare di contrassegno parcheggio disabili, vorrei sapere se il Cude ha validità a tutti gli effetti anche lì, in considerazione dell'uscita dall'Unione europea del Regno Unito.

Ci siamo confrontati con l'Anglat, associazione impegnata a livello nazionale sui temi della guida e trasporto di persone con disabilità. Il contrassegno europeo di parcheggio per disabili ha validità sull'intero territorio europeo, quindi formalmente nei soli Paesi membri. Nel suo caso, ovvero un viaggio nel Regno Unito, uscito da poco dall'Unione europea, l'avviso della Commissione europea del 2 dicembre 2020 sugli spostamenti tra la Ue e il Regno Unito dopo la fine del periodo di transizione precisa che il diritto dell'Unione raccomanda agli Stati membri della Ue di provvedere al riconoscimento reciproco dei contrassegni

di parcheggio per le persone con disabilità elaborati in conformità al modello uniforme di contrassegno di parcheggio. Attualmente, le autorità del Regno Unito generalmente riconoscono i contrassegni di parcheggio conformi al modello Ue rilasciati da altri Stati membri, ma non vi è certezza che mantengano in futuro la stessa prassi. Si tratterà di una questione rimessa alla discrezionalità di tali autorità. Si consiglia quindi alle persone con disabilità che utilizzano un contrassegno di parcheggio per disabili di contattare preventivamente le autorità competenti.

HASHTAG**HI-TECH**

Cellulare, tablet e smartwatch in Braille. Con Dot la tecnologia è a misura di non vedenti

Dot è una tecnologia coreana per una varietà di dispositivi interattivi accessibili a non vedenti, ipovedenti e sordociechi. Questa è Dot Incorporation, la startup specializzata in cellulari, tablet e smartwatch in Braille grazie all'utilizzo di display tattili. La filosofia di Dot, infatti, è quella di espandere il più possibile i moduli in Braille, applicandoli anche ai servizi automatici, come per esempio bancomat, biglietterie o distributori di cibo e bevande, ai musei e a tutto quello che riguarda il settore turistico, nel segno di una città inclusiva. Altro utilizzo è il versante educativo, con la possibilità di creare cartine geografiche e grafici matematici, e quello della formazione e dell'informazione attraverso i reader tattili in grado di tradurre in Braille grazie a un particolare software. Ma i moduli tattili possono essere applicati anche a scrivanie interattive, stazioni di treni, autobus e metropolitane, totem esplicativi. Per saperne di più: dotincorp.com.

**MONDO APP**

WeGlad, il primo open social navigator per un'accessibilità comunitaria e condivisa

WeGlad (dove "Glad" è l'abbreviazione di "gladiatori") è un'applicazione che permette di spostarsi in città evitando gli ostacoli, mostrando gli edifici, i mezzi di trasporto e i parcheggi accessibili. Ogni struttura mappata presenta tre immagini relative alla sua accessibilità: una foto dell'ingresso, una degli interni che fa vedere lo spazio di manovra per le carrozzine e una dei servizi igienici. Tutti possono contribuire, aggiungendo luoghi e percorsi, mappando le barriere architettoniche o scambiando informazioni in tempo reale. Gli utenti possono così interagire, condividere la posizione o le esperienze personali, porre domande, chiedere aiuto, dare consigli alla pari oppure possono parlare dei propri argomenti preferiti e fare amicizia. Più che un'app è un *open social navigator* ideato da un team tutto italiano. E se le persone con disabilità beneficiano di nuove informazioni e di uno strumento per migliorare la mobilità, i ricavi di WeGlad saranno destinati a migliorarne le prestazioni e l'accuratezza. L'applicazione è scaricabile da Google Play e dall'App Store. Per informazioni: weglad.eu.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Diversità & C.: Lorenzo e le sue riflessioni su Fb

Bello/brutto, normale/diverso, consueto/strano: il pensiero dell'uomo si fonda su rigide dicotomie che, nonostante si cerchino di scardinare, finiscono spesso per rimanere saldamente in piedi. Ma, di fatto, cosa vogliono dire normalità e diversità? Se lo chiede spesso Lorenzo Birocco, giovane biellese con problemi uditivi che da qualche mese ha aperto la sua pagina Facebook, "Sentire", per condividere riflessioni sulla disabilità, e non solo, e creare uno scambio reciproco con la sua crescente community. Tra i vari contenuti, colpisce un suo video, *Io non mi nascondo*, in cui Lorenzo riflette su come oggi ci si senta spinti a nascondere ciò che rende evidente la propria disabilità: «Mi è capitato di parlare con persone che mi hanno detto "non ti preoccupare, l'apparecchio acustico non si vede, sembri normale". Ma normale cosa? [...] Io vorrei capire, perché dobbiamo nasconderci? Io sono così, io sono anche i miei apparecchi». Lui le sue barriere le ha abbattute, nella speranza che tutti un giorno si chiedano: diversi da chi?



SEGUICI SU





Cambiare Orizzonte
di Andrea Canevaro

L'IMPRESA

L'ex climber che ha scalato un grattacielo in carrozzina



Lai Chi-wai si è issato sulla Torre Nina di Hong Kong con la sua sedia a ruote, arrivando a quota 250 metri in dieci ore senza però riuscire a raggiungere la sommità. Ex campione di arrampicata, ha continuato con questa disciplina anche in carrozzina. Il climber 39enne, infatti, era rimasto paralizzato dieci anni fa in seguito a un incidente automobilistico. Ma poco dopo aveva ripreso a scalare collegando la sedia a ruote a un sistema di corde. Cinque anni fa era riuscito a raggiunge-

re la vetta di Lion Rock, mentre l'impresa sul grattacielo di Hong Kong risale a qualche mese fa. «Ero molto spaventato», ha confessato. «Scalare una montagna è più semplice che avere a che fare con una parete di vetro». La sua impresa ha fruttato 670 mila dollari di donazioni in favore dei pazienti paraplegici. Prima dell'incidente, Lai Chi-wai era stato per quattro volte campione di climbing dell'Asia, raggiungendo anche l'ottava posizione nel ranking mondiale. Un climber è per sempre.

Difficile rinascere

Un incidente sul lavoro può spezzare in due la vita. Si può rimanere invalidi, oppure si può rinascere. Entrambe le situazioni sentono la minaccia della validità come stereotipo. Di fronte allo stereotipo della validità, c'è chi pensa di dover essere un fenomeno che fa cose straordinarie e c'è l'invalido che esige come risarcimento l'impossibile. Avere una passione sembrerebbe un elemento utile per ricostruire la propria vita. Ma non sempre è così. È difficile rinascere. Hai paura che, comunque vada, ti costringano a fare sempre l'invalido. Quando qualcuno mostra interesse per la tua passione, reagisci tirando fuori gli aculei e pungendo. Tutti confermano che hai proprio un carattere impossibile. Con te bisogna avere pazienza e tenacia. Saper aspettare. Con la speranza che l'attesa ti trasmetta la percezione che non tutto è già deciso da un destino cinico e crudele. A volte non sappiamo se quello che stiamo vivendo è il tramonto o l'alba. Può essere l'ora dell'imperfezione, ma anche l'ora del perfettibile, della crescita, dell'evoluzione, delle trasformazioni. La disumanizzazione è la cancellazione dei paesaggi, del passato e del futuro. L'umanizzazione è la possibilità di rappresentarsi, di riconoscersi, in molti paesaggi. Quelli dove siamo stati e che ricostruiamo nella nostra memoria condita dalle nostre immaginazioni. Quelli del futuro che sogniamo, immaginiamo, progettiamo. L'umanizzazione contiene un aspetto peculiare degli esseri umani: la lettura simbolica della realtà.

LA STRIP Fabiola con l'acca

L'IPERVACCINISMO





INAIL



INAIL REALIZZA PROGETTI PERSONALIZZATI PER IL REINSERIMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ DA LAVORO

INAIL

Per il datore di lavoro

2020

