

MAGGIO 2021

5

# SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

**GUARDANDO A LEVANTE**

## Aspettando Tokyo con gli atleti paralimpici

**UN MONDO PER TUTTI**

Rifugiati con disabilità  
alla prova dell'accoglienza

**EMMA MANGHI**

Una capo scout  
che nessuno osa fermare

# SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

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



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

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

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

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



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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



## EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

## EVVIVA LE MAMME

## Madri di figli disabili, ma anche donne disabili che vogliono diventare madri

**S** spesso raccontate come delle eroine, le madri delle persone con disabilità negli ultimi tempi si sono conquistate la scena mediatica, soprattutto nel ruolo di caregiver: donne a volte fragili ma mai arrendevoli, dedite alla cura, spesso in totale solitudine, dei loro figli ancora più fragili e vulnerabili. Anche sulle pagine di questa rivista e sul portale SuperAbile.it abbiamo parlato più volte di loro: soprattutto nei momenti più bui della pandemia, abbiamo raccontato la dedizione e la caparbia con cui si occupano dei loro “ragazzi”. Temendo più di ogni altra cosa l'ipotesi del contagio, si sono battute per la tutela dei loro cari anche attraverso la vaccinazione e hanno lottato per poter essere loro vicine in ospedale, qualora si fosse ravvisata la necessità di un ricovero. Ma di loro, delle mamme delle persone con disabilità, ci siamo occupati anche nei tempi antecedenti alla pandemia. Perché chi, più di una madre, impersona così pienamente e totalmente la figura del caregiver?

**In questo numero, in occasione della ricorrenza della Festa della mamma,** abbiamo scelto di raccontare la storia di tre donne che, andando oltre il ruolo di caregiver, hanno, tramite specifiche iniziative, trasformato la rispettiva battaglia individuale per i propri figli in una battaglia a vantaggio di tutti quei bambini che ne condividono le problematiche. Soprattutto – e questo è ciò che più ci ha colpito – queste madri hanno deciso di profondere tutta la propria forza, energia e creatività a favore della scienza, sostenendo la ricerca e l'utilizzo di cure innovative e sperimentali, oppure creando associazioni di promozione sociale in grado di ideare e mettere in atto percorsi di inclusione pensati per i bambini con disabilità gravissime.

**Ma in questo maggio 2021, ancora funestato dagli effetti della pandemia,** un pensiero particolare vogliamo rivolgerlo anche a tutte quelle donne con disabilità che sognano di diventare madri. Un desiderio che oggi è, in molti casi, possibile trasformare in una scelta ponderata e consapevole, ma che spesso sconta ancora il prezzo di pregiudizi radicati anche tra le famiglie di origine e tra gli stessi operatori sanitari e nella società nel suo complesso. Un desiderio che, invece, andrebbe sostenuto e supportato con azioni lungimiranti, considerando il dono della maternità come una legittima aspirazione di tutte le donne, anche con disabilità.

Un pensiero particolare vogliamo rivolgerlo a tutte quelle donne con disabilità che sognano la maternità. Un desiderio che oggi è in molti casi possibile trasformare in una scelta ponderata e consapevole





## SOMMARIO

MAGGIO 2021

5



### EDITORIALE

**3** Evviva le mamme  
di **Antonella Onofri**

### ACCADDE CHE...

**5** Disability manager:  
dieci anni di Sidima

**7** Covid: il 59% dei morti  
inglesi sono persone  
disabili

### L'INCHIESTA

**8** Ferite visibili e invisibili.  
Storie di rifugiati in Italia  
di **Eleonora Camilli**

### INSUPERABILI

**14** Io capo scout  
oltre le barriere  
*Intervista a Emma Manghi*  
di **Chiara Ludovisi**

### VISTI DA VICINO

**16** Mamme che si battono  
per la ricerca  
di **Antonella Patete**

### SOTTO LA LENTE

**18** E ora la Lis è sul libro  
(di grammatica)  
di **Alice Facchini**

### DAL MONDO

**20** Tra scuola, riabilitazione,  
canto e gioco  
di **Michela Trigari**

### PORTFOLIO

**22** L'insuperabile è imperfetto  
di **Marco Mantovani**

### SPORT

**26** Tokyo sì, ma senza pubblico  
internazionale  
di **Stefano Tonali**

### TEMPO LIBERO

**28** La rete dei musei  
è per l'Alzheimer  
di **Sara Mannocci**

### CULTURA

**30** Damiano, il poeta scalzo  
che canta la disabilità  
di **A. F.**

**31** Ma come fanno i "normali"  
a pensare che i "tetraplegici"  
siano tutti infelici?  
di **Laura Badaracchi**

**34** Raccontare l'autismo  
in un corto d'autore  
di **A. P.**

**35** Una storia d'amore  
e distrofia  
di **L. B.**

### RUBRICHE

**36** *Inail... per saperne di più*  
Tornare a rinascere,  
passo dopo passo

**37** *Senza barriere*  
Lo spazio è per tutti.  
Si cercano parastronauti

### 38 Scuola

Esami di Stato 2021:  
ecco come saranno

### 39 L'esperto risponde

Lavoro, Assistenza sociale

### HASHTAG

#### 40 Hi-tech

Si chiama InnoMake  
ed è la scarpa per non  
vedenti che segnala  
gli ostacoli

#### Mondo app

SoftFood: il piacere  
di mangiare a portata  
di click. Anche per chi soffre  
di disfagia

#### L'insuperabile leggerezza dei social

CC Captions: presto  
i sottotitoli nelle stories

#### 41 L'arte del riciclo

Animali fantastici  
e i loro giovani creatori

#### Cambiare Orizzonte

L'amicizia con le cose  
di **Andrea Canevaro**

### LA STRIP

**42** *Fabiola con l'acca*  
Inaccessibility days

#### SuperAbile Inail

Anno X - numero cinque, maggio 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,  
Eleonora Camilli, Stefano Caredda, Alice  
Facchini e Sara Mannocci di Redattore  
Sociale; Stefano Tonali del Cip; Andrea  
Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna  
Giovèdi, Antonello Giovarruscio e  
Cristina Lattanzi della Società coop.  
sociale integrata Tandem; Alessia  
Pinzello, Paola Bonomo, Ilaria Cannella,  
Margherita Caristi, Cristina Cianotti,  
Francesca De Magistris, Francesca  
Iardino, Monica Marini e Mariella  
Pedroli 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 Unhcr,  
Comunità di Sant'Egidio e Federazione  
Chiese evangeliche (pagg. 8-13), Marco  
Mantovani e Fispes (pagg. 22-25)

**In copertina:** Occhi di ghiaccio,  
Hamide Kurt (Turchia), 400 metri T53  
(paraplegia) - Europei paralimpici di  
Atletica Grosseto 2016. Foto di Marco  
Mantovani

## ANNIVERSARI

## Disability manager: dieci anni di Sidima

**N**ata con l'obiettivo di promuovere la figura del manager per la disabilità, Sidima, la Società italiana disability manager, ha festeggiato i suoi primi dieci anni di attività in materia di azione sul territorio, sanità, aziende e lavoro, tutela dei diritti, reti di intervento, turismo. E lo ha fatto istituendo la Giornata nazionale del disability manager, che cadrà ogni anno il 20 aprile. Inoltre è stata presentata la campagna di adesione al "Manifesto del disability manager", documento in progress che Sidima ha prodotto e pubblicato gratuitamente allo scopo di fornire indicazioni chiare sul percorso formativo del disability manager, suggerire integrazioni alle norme di riferimento (non ancora completamente omogenee), proporre nuovi ambiti di sviluppo di questa figura professionale. Prima edizione anche per il Premio internazionale Sidima 2021, quest'anno sulla comunicazione, creato per valorizzare le persone che si sono distinte per l'impegno e la professionalità dimostrati sui



temi dell'inclusione e della disabilità, e attribuito a Stefano Borgato di *Superando*, Ambra Notari di *Redattore Sociale* e *SuperAbile*, Maria Giovanna Faiella del *Corriere Salute*. In partenza, poi, una serie di convegni sui temi della Società italiana disability manager, che tra i suoi servizi vanta anche il servizio legale antidiscriminazione. Recentemente il direttivo ha incontrato in videoconferenza il ministro per le Disabilità Erika Stefani «per discorrere in ordine al rilievo della figura del disability manager e della sua formazione», ha detto il presidente dell'associazione Rodolfo Dalla Mora. Info: sidima.it.

## L'INDAGINE

## Italia al decimo posto nell'assistenza alla demenza

**I**talia al decimo posto, con un +10% rispetto alla precedente indagine, nella classifica dei Paesi europei valutati sulla qualità dell'assistenza offerta alle persone con demenza. È quanto emerge dal rapporto *European Dementia Monitor*, redatto da Alzheimer Europe, che esamina i progressi ma anche i passi indietro compiuti dagli Stati in base ad assistenza, ricerca, politiche sociali, aspetti legali. Al primo posto si posiziona la Svezia, seguita dal Regno Unito. Chiudono la classifica Bosnia-Erzegovina e Polonia. Tra gli aspetti critici, le cure domiciliari e le strutture residenziali.



## DAL WEB

## Nuovo sito per l'Osservatorio nazionale autismo

**L'**Istituto superiore di sanità ha aggiornato il sito dedicato all'Osservatorio nazionale autismo (Ossna). Il nuovo spazio web vuole offrire una mappa semplice e accessibile di tutti i servizi e garantire agli operatori del settore la consultazione delle linee guida e delle informazioni scientifiche, oltre a condividere i percorsi di riconoscimento precoce e i trattamenti. Sono queste le novità del portale istituzionale messo a punto da poco e accessibile all'indirizzo [osservatorionazionaleautismo.iss.it](http://osservatorionazionaleautismo.iss.it). Inoltre l'Istituto ha avviato la mappatura dei servizi dedicati alla diagnosi e presa in carico delle persone nello spettro autistico di ogni età. Il sito è rivolto a professionisti della rete sanitaria, sociale ed educativa, ma anche a famiglie che potranno consultare e scaricare materiale informativo.

## ACCADE CHE...

## TURISMO

## Voglia di mare: cercasi spiagge accessibili

**C**i siamo: il 15 maggio, secondo il calendario stabilito dal governo, riaprono gli impianti balneari. E proprio sulla voglia di vacanze si fonda "Un'estate al mare: cercasi spiagge accessibili a tutti", l'iniziativa lanciata da Legambiente, Village for all, Turistipercaso, Slowtour e Mondo Balneare. Obiettivo: scoprire e mappare gli stabilimenti balneari accessibili in Italia, che siano al mare, al lago o sul fiume, grazie alle segnalazioni di turisti e operatori del settore, che saranno raccolte sul numero di giugno della rivista *Turisti per caso*. Successivamente i siti internet e i social network di Le-



gambiente, Village for all, Turisti per caso, Velisti per caso, Italiaslowtour e Mondo Balneare pubblicheranno aggiornamenti e segnalazioni. L'iniziativa proseguirà fino a fine agosto, mentre a settembre ci sarà un evento per valutare i risultati ottenuti. Il form per segnalare le spiagge accessibili si trova sui siti web dei partner coinvolti in "Un'estate al mare".

## CONCORSI

## Scrivi bene? Partecipa a FantasticHandicap

**I**l Centro documentazione handicap del Comune di Carrara indice la 19esima edizione del concorso letterario FantasticHandicap per racconti sul tema della disabilità. Il concorso è suddiviso in due sezioni: adulti e ragazzi (fino al 18esimo anno d'età). I concorrenti dovranno inviare un solo racconto inedito, in lingua italiana, mai apparso nemmeno sul web. Altri generi, come poesie, favole, saggi, eccetera, verranno esclusi dalla selezione. Scadenza il 5 luglio. Primo premio: 500 euro. Per informazioni scrivere a [info@cdhcarra.it](mailto:info@cdhcarra.it) oppure visitare la pagina Facebook "cdhcarrara" o il sito internet [cdhcarra.it](http://cdhcarra.it).

## PILLOLE

## Angelus e udienze papali in lingua dei segni

Il dicastero per la Comunicazione della Santa Sede ha avviato il progetto "Nessuno escluso": udienze generali del Papa e Angelus in lingua dei segni italiana e americana fruibili attraverso il canale YouTube di *Vatican News*. Il progetto durerà fino ad aprile 2022. E presto sarà realizzata un'app per l'accessibilità dei media vaticani a ciechi e ipovedenti.

## Annunci immobiliari e turistici di case per tutti

Per supportare le persone disabili nella ricerca di una casa adatta alle loro esigenze, è nata la piattaforma web [caseaccessibili.it](http://caseaccessibili.it), primo spazio italiano di annunci immobiliari e turistici interamente dedicato all'offerta di strutture senza barriere. La piattaforma collabora con lo Studio Bettini e l'associazione Architetti di Strada.

## Ecco Spanizzo, servizio di educazione inclusiva

Anche se piccolo non ha paura di osare. È Spanizzo-Centro di documentazione educativa, nuovo progetto di sostegno ai servizi educativi del Comune di San Lazzaro di Savena, in provincia di Bologna. Il servizio (online su [spanizzo.comune.sanlazzaro.bo.it](http://spanizzo.comune.sanlazzaro.bo.it)) offre risorse per l'auto-formazione delle figure professionali educative, ma anche strumenti rivolti alle famiglie e alla cittadinanza per condividere saperi ed esperienze in materia di inclusione.





## FORMAZIONE

### A Trieste l'academy gratuita per diventare caregiver

**F**ormazione gratuita per chi si prende cura della non autosufficienza. Nasce a Trieste la Caregiver Academy che, per il momento, si sviluppa online a causa della pandemia. L'idea arriva da CasaViola e dall'Associazione De Banfield, impegnata da oltre trent'anni nella cura degli anziani fragili e con demenza. L'iter prevede sei moduli tematici, affidati a una docente universitaria, una psicologa, un'assistente sociale, un'infermiera e un avvocato. Ad accompagnare i partecipanti un tutor a disposizione per chiarimenti e supporto nell'utilizzo della piattaforma [caregiveracademy.it](http://caregiveracademy.it). Appuntamenti, su prenotazione, fino al 21 giugno.

## LAVORO

### Un'altra impresa contro il disagio psichico

**S**i chiama "Un'Altra impresa. Il valore delle differenze", ed è il marchio adottato dalla Regione Toscana con cui potranno essere riconoscibili tutte quelle aziende impegnate nell'inserimento lavorativo delle persone con disagio psichico. Il brand, nato da un progetto sperimentale realizzato dal Centro per l'impiego di Pistoia, in collaborazione con il dipartimento di Salute mentale dell'Asl Toscana Centro e altri enti del terzo settore, ora potrà essere utilizzato a livello regionale per contraddistinguere i datori di lavoro ad alta sensibilità sociale. Contestualmente al marchio, è stato approvato anche un regolamento che ne disciplina l'uso.



«Abbiamo ritenuto importante lanciare un segnale contro ogni discriminazione e pregiudizio», ha affermato l'assessora regionale al lavoro, Alessandra Nardini. «Il marchio è concepito per essere, assieme agli incentivi e all'accompagnamento da parte dei centri per l'impiego, uno strumento di promozione del collocamento mirato per chi fa fatica a trovare un'occupazione».



### Covid: il 59% dei morti inglesi sono persone disabili

**L**a quinta edizione del rapporto sui diritti umani dell'European Disability Forum si è focalizzato su *L'impatto del covid-19 sulle persone con disabilità* in Europa, sottolineando come i Paesi della Ue abbiano fallito nella loro risposta alla pandemia, soprattutto in tema di violazioni del diritto alla salute, alla scuola, al lavoro, all'inclusione e alla protezione sociale. A farne maggiormente le spese sono state le donne, i bambini, gli anziani e gli ospiti delle strutture. I dati provenienti da Inghilterra e Galles, per esempio, hanno rivelato che durante la prima ondata di contagi (marzo-luglio 2020), le persone disabili hanno rappresentato il 59% di tutti i decessi da covid.

## SALUTE

### Una possibile arma per fermare l'Alzheimer

**U**n farmaco già utilizzato per la cura delle leucemie potrebbe limitare la progressione dell'Alzheimer, qualora somministrato subito dopo la diagnosi, riducendo la degenerazione cerebrale di quell'area del cervello ritenuta responsabile della memoria. La scoperta, fatta dall'Università Campus Bio-Medico di Roma, è stata pubblicata sulla rivista *Progress in neurobiology*. Grazie all'utilizzo di un modello animale di malattia, i ricercatori hanno potuto dimostrare l'efficacia del nilotinib, un inibitore della tirosin chinasi c-Abl. Su questo farmaco sono in corso, negli Usa, alcuni studi su pazienti con Alzheimer.



# **FERITE VISIBILI E INVISIBILI**

## **Storie di rifugiati in Italia**



Arrivano in Italia segnati nel corpo e nello spirito dagli effetti delle guerre che devastano i loro Paesi. Ma per ogni storia di assistenza riuscita, ce ne sono centinaia di abbandono e solitudine. E il covid non fa che peggiorare la situazione

**Q**uando la bomba è esplosa Diya stava giocando con gli amici davanti la sua casa di Homs, in Siria. Il buio negli occhi, gli attimi di frastuono, la corsa in ospedale e una vita che non sarà mai più come prima. I medici intervengono d'urgenza, salvano la vita del bambino, ma l'amputazione di una gamba si rivela inevitabile. La famiglia decide allora di cercare riparo altrove: la città devastata da anni di guerra è sempre più insicura, le bombe sono arrivate davanti l'uscio di casa, rischiare la vita per i civili è diventato parte del quotidiano. Non solo, la disabilità di Diya si aggiunge ora alla malattia neurodegenerativa del fratello Amro e ai problemi di salute del padre. E così, radunate in fretta le poche cose che permettono di affrontare il viaggio, madre, padre e i tre figli lasciano la Siria per rifugiarsi nel vicino Libano. Trovano accoglienza in un campo profughi, a Tel Abbas, a soli tre chilometri dal confine, dove vivono almeno 600 siriani in fuga come loro.

La vita ricomincia lentamente in una tenda attrezzata come casa, la speranza è di tornare un giorno nell'amata Si-



**In queste pagine:** lo sbarco del piccolo Diya e della sua famiglia a Fiumicino, grazie al corridoio umanitario dal Libano organizzato dalla Comunità di Sant'Egidio, la Federazione delle Chiese Evangeliche e la Tavola Valdese



ria. Ma i problemi di salute dei ragazzi rendono la situazione sempre più difficile, così alla famiglia di Diya viene offerta una possibilità difficile da rifiutare: arrivare in Europa, precisamente in Italia, con il primo corridoio umanitario dal Libano, organizzato dalla Comunità di Sant'Egidio, la Federazione delle Chiese Evangeliche (Fdcei) e la Tavola Valdese. Un viaggio legale e sicuro, un ponte aereo per rifugiati in condizione di vulnerabilità, che per la famiglia di Diya significa la speranza di cure adatte per i due bambini.

È il 29 febbraio del 2016 quando i cinque varcano insieme la porta del Terminal 3 dell'aeroporto di Fiumicino. Diya ha lo sguardo incredulo e il sorriso stampato in faccia, mentre avanza con le stampelle accolto da un inchino scherzoso del responsabile di Sant'Egidio, Marco Impagliazzo, e dai flash dei fotografi. Lo aspettano giorni di visite e controlli e una possibile soluzione per la gamba destra. Il Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio ha deciso di fornire gratuitamente assistenza e una protesi al bambino.

## L'INCHIESTA Due volte vulnerabili

«Stava giocando davanti casa con i suoi amichetti quando abbiamo sentito l'esplosione. È stato terribile, tutto è avvenuto in un attimo», racconta la mamma Kadija. «Siamo venuti in Italia perché Dyia possa ricevere le cure di cui ha bisogno, ma anche per permettergli di studiare e tornare a giocare normalmente come tutti gli altri bambini».

Cinque anni dopo la famiglia è ancora in Italia: vivono a Pomezia, una cittadina a Sud di Roma, in un appartamento dove risiedono tutti insieme. «Sono usciti formalmente dal progetto di accoglienza, perché hanno raggiunto l'autonomia, ma continuiamo a restare in contatto con loro», spiega Federica Brizi, responsabile accoglienza della Fcei. «Il fratello maggiore sta portando avanti la famiglia con il suo lavoro, si è sposato e ha tre figli. Oggi sono tutti ben inseriti. Alcune famiglie le sosteniamo nei Paesi di transito: spesso c'è un beneficio a rimanere, come la rete familiare che può fornire un sostegno. In questi casi è inutile sradicare le persone. Poi ci sono i casi come quello della famiglia di Dyia che hanno necessità di essere portati altrove, non solo per avere un'adeguata assistenza sanitaria, ma anche per riuscire a riprendere in mano la propria vita. La routine nel campo di Tel Abbas, per lui e suo fratello, col tempo sarebbe diventata insostenibile. Oggi, invece, si sono integrati in Italia. Hanno ricevuto tutti l'asilo politico, a Dyia è stata riconosciuta l'invalidità e possono godere dell'assistenza sanitaria», aggiunge Brizi. «Nel maggio del 2016, poco dopo l'arrivo, Dyia ha ricevuto la prima protesi, ma gli dava problemi. Così ha avuto una seconda protesi, anche quella però gli arrecava dolore. Il problema è la ferita riportata dopo l'esplosione e l'operazione fatta in Siria, un'amputazione di emergenza, non pensata per sostenere in fu-



**Nelle foto:** l'accoglienza dei volontari della Fcei e il piccolo Dyia in Italia (nella pagina a fianco)

turo una protesi». Servirebbe un nuovo intervento chirurgico, ma Dyia, che oggi ha 16 anni, non lo vuole affrontare, preferisce attendere la fine del periodo dello sviluppo fisico. Per ora, dunque, si aiuta ancora con le stampelle, in futuro spera di riuscire a trovare da sé una soluzione. «Voglio diventare un tecnico ortopedico», racconta, «e poi tornare in Siria, quando sarà possibile».

**Quello del ragazzo siriano non è un caso isolato.** I corridoi umanitari, nati come alternativa sicura ai viaggi via mare o via terra organizzati dai trafficanti di esseri umani, sono anche

una delle poche possibilità per le persone disabili di chiedere protezione in un altro Paese. Chi ha una patologia o una menomazione, infatti, ha maggiori difficoltà nell'affrontare un percorso migratorio a bordo di un barcone o a piedi lungo le frontiere d'Europa. Per questo la maggior parte di coloro che giungono nei Paesi europei è sostanzialmente in buona salute, confermando la cosiddetta ipotesi del "migrante sano", cioè delle buone condizioni di salute in partenza. C'è poi chi si ammala durante il tragitto e chi, invece, nel Paese di destinazione, per le cattive condizioni di accoglienza o di lavoro.

«I corridoi umanitari nascono per contrastare le morti in mare, ma anche per aiutare tutte quelle persone che hanno perso ogni speranza di salvezza», sottolinea Daniela Pompei, responsabile del progetto per la Comunità di Sant'Egidio. «Parlo, per esempio, di chi ha problemi medici, sanitari o qual-



che forma di disabilità. In alcuni Paesi come la Siria incontriamo molti malati rari, tantissimi sono talassemici, perché nel mondo arabo ci si sposa anche tra consanguinei. Questo crea una serie di patologie gravi. Perciò è necessaria una via sicura per permettere alle persone di curarsi e mettersi in salvo».

Tra gli ultimi arrivi in Italia in sicurezza c'è quello di Amir Hosseini, un bambino gravemente malato, che viveva con la mamma Rezhiah sull'isola di Lesbo, nel campo profughi di Moria, diventato negli ultimi anni un vero e proprio limbo per i rifugiati. La storia della sua patologia invalidante, senza ancora una diagnosi chiara, era stata raccontata in un servizio televisivo dal giornalista Rai, Nico Piro. Quelle immagini hanno colpito l'attenzione di un medico dell'ospedale di Udine, che si è detto in grado di curarlo. «Grazie a una triangolazione felice e al supporto anche della Fondazione Lucchetta siamo riusciti a portarlo in Italia, con il nuovo corridoio umanitario intraeuropeo attivo dalla Grecia», conclude Pompei. «Oggi il piccolo è in Italia con la mamma, ha avuto una diagnosi e lo stanno curando». Ma per ogni storia di assistenza riuscita, ce ne sono centinaia di abbandono e solitudine.

**I più vulnerabili tra i migranti forzati, i più invisibili tra i malati, i rifugiati con disabilità vivono ancora oggi in una situazione di estrema precarietà.** Lo spiega bene il volume edito da Mimesis, *I rifugiati e i richiedenti asilo con disabilità in Italia*, curato da Giampiero Griffò e Lavinia D'Errico. Il libro nasce proprio per colmare il gap di informazioni sul tema, a partire dall'assenza di numeri per determinare la portata del fenomeno. E contiene i risultati del progetto Amid (Accesso ai servizi

per migranti con disabilità) finanziato dall'Unione europea: per due anni, infatti, in quattro Paesi comunitari (Austria, Finlandia, Grecia, Italia), ricercatori, operatori nel campo delle migrazioni e associazioni di persone con disabilità hanno raccolto dati e informazioni, sviluppando al tempo stesso strumenti di intervento.

«A livello mondiale le difficoltà incontrate dalle persone con disabilità sono notorie: siamo cittadini invisibili», sottolinea Griffò. «Questo vale anche e soprattutto per i rifugiati: i dati relativi a questa popolazione non li hanno neanche le agenzie internazionali, come Oim e Unhcr. Il tema è stato sempre preso scarsamente in considerazione, il progetto Amid è il primo ad affrontare in maniera organica il fenomeno». La mancanza di numeri determina anche l'impossibilità di pensare politiche mirate. «Non c'è una rilevazione statistica completa all'arrivo, gli unici dati che abbiamo sono quelli di secondo livello, cioè

quelli raccolti nei centri di accoglienza, in particolare all'interno dei centri ex Sprar, chiamati poi Siproimi e oggi denominati Sai», aggiunge Griffò.

Se le disabilità di tipo fisico sono spesso più facilmente individuabili, diverso è il caso delle ferite cosiddette invisibili, legate ai traumi del viaggio, agli abusi nei centri di detenzione in Libia, alle violenze perpetrate dai trafficanti durante tutta la rotta, al distacco forzato dal Paese di origine e dalla famiglia. «La maggior parte delle persone arrivate in Italia ha intrapreso un viaggio pericoloso, ha vissuto choc, violenze e stupri. Nei pochi dati che abbiamo a disposizione c'è una prevalenza di problemi di salute mentale, che non sempre sono stati segnalati all'arrivo, ma che derivano da una valutazione durante l'accoglienza», continua Griffò. A questo si aggiunge il problema dei centri di accoglienza, la maggior parte dei quali non pensati per ricevere persone con bisogni particolari, e dove opera personale non for-





## L'INCHIESTA Due volte vulnerabili



### Nella foto Irid Domnori ritira il Premio Inclusione conferito dall'Università di Macerata all'associazione EducAid

Nel febbraio del 1992, la famiglia di Irid riuscì ad arrivare in Puglia dalla Grecia, con un peschereccio di fortuna assieme ad altri migranti albanesi, in fuga come loro. Avevano lasciato la città di Scutari per cercare di curare il figlio divenuto cieco a causa di complicazioni durante il parto, che avevano determinato una lesione al nervo ottico. Una volta in Italia si trasferirono a Bologna: l'ospedale Sant'Orsola avrebbe seguito Irid. Qui conobbero anche una famiglia romagnola che li aiutò a stabilizzarsi. A distanza di 30 anni da allora, Irid è oggi un cittadino italiano impegnato nell'aiuto di chi ha bisogno. In particolare collabora con EducAid, un'ong che si occupa di diritti umani e porta avanti progetti di cooperazione inclusiva per persone con disabilità in Palestina. «Siamo stati fortunati o forse caparbi», racconta. «Abbiamo incontrato persone che ci hanno accompagnato. Impegnarsi nel campo dei diritti nasce anche da questa empatia». **E. C.**

mato. «Dal progetto è emerso con forza che all'interno di tutto il sistema di accoglienza non c'è adeguata formazione sul tema della disabilità. Questo vale sia nel pubblico che nel privato, dove ci sono decine di cooperative che operano nel settore. La formazione è, invece, fondamentale. Nella strategia licenziata dalla Commissione europea è un punto centrale, che vale già per la prima accoglienza. Questo va migliorato, anche in Italia, proprio perché c'è una responsabilità nel non segnalare o individuare le persone che hanno una problematica. Se le patologie non vengono affrontate tempestivamente si rischia la cronicizzazione, le paure diventano ossessioni, i problemi si acuiscono».

**Negli ultimi anni anche diverse organizzazioni umanitarie che si occupano dell'assistenza medica e psicologica a migranti e rifugiati hanno studiato con attenzione la tematica della salute mentale.** Medici senza frontiere, in un rapporto dal titolo *Traumi ignorati*, punta il dito sull'approccio emergenziale su cui si basa il sistema di accoglienza in Italia. E, in particolare sui grandi centri, dove i problemi di natura psicologica e psichiatrica rischiano di essere valutati in maniera errata e scambiati per scontentezza o lieve depressione. Inoltre, i richiedenti asilo vengono ospitati in strutture, che si trovano spesso in zone particolarmente isolate, per lunghi periodi a causa dei tempi legati all'attesa dell'esito della procedura di asilo. Questa condizione genera profondo stress e sofferenza, che si somma al senso di sospensione e alla mancanza di prospettive.

Anche secondo uno studio di Medici per i diritti umani (Medu) pubblicato sull'*International Journal of Social Psychiatry* le condizioni inadatte dell'ac-

coglienza influiscono negativamente sulla salute mentale di migranti e rifugiati. In particolare, i fattori di stress post-migratori, come per esempio le situazioni di vita precarie in grandi e sovraffollati centri di accoglienza, produrrebbero effetti sulla psiche al pari delle violenze subite nei Paesi di origine o lungo la rotta migratoria.

Aspetti questi che oggi sono ancora troppo sottovalutati. E così l'invisibilità dei rifugiati con problemi fisici o mentali si traduce nell'incapacità di leggere i bisogni di queste persone e nel mancato riconoscimento dei loro diritti, sanciti anche dalla Convenzione Onu del 2006. «La legislazione italiana è molto avanzata», aggiunge ancora Griffo. «La legge 104 tutela anche i non cittadini italiani, inoltre all'interno dei sistemi di protezione dei rifugiati è prevista l'assistenza tramite il Servizio sanitario nazionale, sia per i servizi di base che in emergenza. Nel momento in cui viene riconosciuta la protezione internazionale, poi, si può godere anche del collocamento mirato e della pensione, così come si può usufruire dei vantaggi riservati agli stessi italiani con disabilità». Ma tra i diritti su carta e il loro reale godimento, non c'è sempre corrispondenza. Non tutti i migranti forzati con vulnerabilità vengono riconosciuti rifugiati e l'accesso alle cure può variare da regione a regione. «Negli anni Novanta l'accoglienza era strutturata diversamente e i percorsi erano più mirati. Negli anni Duemila, quando sono cambiati i flussi e la narrazione del tema ha assunto una valenza più politica, tutto è diventato più complesso e la possibilità di essere integrati è molto più difficile. Ci sono delle buone prassi nel Paese ma persistono anche delle difficoltà, che dovranno essere affrontate».



**Difficoltà acuite anche dall'attuale emergenza sanitaria legata alla pandemia da covid-19.** «Moltissimi, tra richiedenti asilo e rifugiati, si trovano in situazione di vulnerabilità per una disabilità fisica o psichica, anche per tutto quello che hanno affrontato durante il viaggio», sottolinea Chiara Cardoletti, portavoce per l'Italia dell'Alto Commissariato Onu per i rifugiati. «Oggi la situazione è fluida: ci sono risposte diverse sui territori e una difficoltà a livello nazionale legata all'emergenza da coronavirus. È, quindi, necessario identificare queste persone all'arrivo e dare loro risposte adeguate. Ma nel nostro Paese manca ancora un sistema di identificazione omogeneo e organizzato. Il covid-19 ha posto delle sfide al Sistema sanitario nazionale, cosa che incide ancor più sulle persone richiedenti asilo con vulnerabilità. Il nostro motto è "Nessuno sia lasciato indietro" e in questo momento va ricordato. Per questo le persone disabili rifugiate devono essere incluse nel piano vaccinale al pari delle altre persone vulnerabili».

Non solo, ma in questo momento per i migranti forzati nel mondo è particolarmente difficile spostarsi e chiedere protezione in altri Paesi, proprio per le



**In alto:** una donna rifugiata appena arrivata a Roma con un'evacuazione d'urgenza dalla Libia. Foto Unhcr/Alessandro Penso

restrizioni imposte alle frontiere dalla pandemia. Intanto i programmi di reinsediamento vanno a rilento e alcuni corridoi umanitari sono stati bloccati per mesi. «I problemi legati al covid-19 stanno portando i migranti con vulnerabilità a cercare di arrivare in Europa via mare. Negli ultimi mesi, per esempio, è aumentato il numero delle persone con disabilità che arrivano con i barconi dalla Tunisia, tra loro abbiamo individuato migranti con patologie cliniche, così come persone con cecità o sordità. Non era mai successo prima, pensiamo che sia dovuto all'impatto del covid-19 sull'economia: è l'estrema disperazione e l'assenza di alternative a costringerli a partire». ■

## Minori stranieri con disabilità: ecco il kit

**U**n kit informativo per i minori stranieri con disabilità rivolto alle famiglie, alle associazioni e agli operatori del settore. L'operazione, denominata "I diritti non chiedono permesso", è stata promossa dalla Federazione italiana per il superamento dell'handicap (Fish) con la collaborazione del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Si tratta, a detta degli stessi promotori, di un vademecum non esaustivo, ma utile per la comprensione e la diffusione dei diritti delle persone migranti con disabilità, disponibile in diverse lingue. Articolato in tre punti principali, il kit offre informazioni dettagliate sui più importanti diritti esigibili dagli stranieri presenti nel nostro Paese: il diritto alle prestazioni sanitarie, il diritto alle prestazioni socio-sanitarie e sociali, il diritto all'istruzione, con una focalizzazione sui minori che, nella maggior parte dei casi, possono godere delle medesime prestazioni assicurate ai loro coetanei italiani. Anche sul fronte della scuola, ribadisce il kit, i minori di cittadinanza non comunitaria presenti sul territorio italiano hanno il diritto/dovere all'istruzione e alla formazione, nelle forme e nei modi previsti per i cittadini italiani, indipendentemente dalla regolarità della loro posizione. E anche a loro, pertanto, si applica la normativa generale sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e tutte le disposizioni vigenti in materia di diritto all'istruzione.



# IO CAPO SCOUT oltre le barriere



Ha 22 anni ed è entrata nel Branco quando ne aveva otto. A 14 anni le è stata diagnosticata la sindrome di Ehlers-Danlos: si muove per lo più in sedia a ruote, ma ha capito (e dimostrato) che lo scoutismo non ha e non deve avere barriere. Ed è veramente per tutti

«**S**orridono e cantano anche nelle difficoltà»: è il motto degli scout, che Emma ha fatto completamente suo. Oggi ha 22 anni, studia a Bologna per diventare educatrice e vive da sola da quando ha iniziato l'università, perché «amo la mia famiglia, ma ho bisogno dei miei spazi». Sa quello che vuole Emma Manghi, ma soprattutto sa come ottenerlo: tenace, anzi cocciuta, come si definisce lei, che a 14 anni si è ritrovata su una sedia a ruote per una malattia rara che rende fragili tutti i suoi legamenti, procurandole frequenti fratture e una debolezza di tutti gli arti. Nata e cresciuta a Parma, vive a Bologna da due anni e mezzo, nello studentato "Morgagni", dove «l'accessibilità è completa e posso godermi la mia autonomia, sapendo di poter contare su un ambiente adatto alle mie esigenze e su una socialità sicura che, anche in questi difficili tempi di pandemia, ci salva dall'isolamento».

## **Qual è il nome della sua malattia?**

È una malattia genetica rara, di cui si sa pochissimo: la sindrome di Ehlers-Danlos, che consiste in un difetto del collagene. Nello specifico, ho un'ipermobi-



lità legamentosa, ovvero tutte le ossa instabili, perché i legamenti non tengono: sono soggetta quindi a lussazioni frequenti, faccio fatica a camminare, ho molta instabilità soprattutto nelle gambe e, a volte, anche alle spalle. Non sono nata così, anzi fino a 14 anni ero una sportiva. Poi in terza media mi sono rotta un ginocchio: mi hanno operato per ricostruirlo, ma il recupero tardava. Di qui gli accertamenti, visite su visite e alla fine la diagnosi, ma per esclusione, perché è davvero una malattia poco conosciuta. Per questo è difficile far capire la mia disabilità: cammino ma mi stanco subito, dipende dalle giornate, e poi ho altri problemi, più o meno grandi, che nell'insieme sono molto limitanti. Lo scoutismo è un po' la mia rivincita, non solo per me ma per tutte le persone che hanno un limite.

### **Allora parliamo dello scoutismo: che posto occupa nella sua vita?**

Un posto fondamentale. Ho iniziato il percorso scout quando avevo otto anni: sono stata prima nei lupetti, poi negli esploratori. L'incidente con il ginocchio è avvenuto quando ero in Reparto: sono stata sei mesi a casa ma poi ho voluto ricominciare. E credevo fermamente di poterlo fare. Nel pensiero comune, per fare scoutismo occorre essere in forze, sani e prestanti fisicamente. Ma lo scoutismo da 100 anni porta avanti messaggi d'integrazione e inclusione e la forza del metodo è nella sua adattabilità e flessibilità. Io sentivo quanto fosse importante per me lo scoutismo, ma ho avuto paura che fosse incompatibile con miei problemi: gli esploratori fanno tante attività che richiedono effettivamente una competenza fisica. Penso alle camminate, alle costruzioni, al fuoco, al campeggio. Non era facile per me partecipare, così come non era facile far capire che problema avessi:

di fatto, sembrava solo un problema al ginocchio. Mi rendo conto che per i miei capi la sfida fosse grande: io ero cocciuta, non volevo scendere a compromessi, volevo fare tutto, dalla camminata in montagna al fuoco. E presto ho capito che era possibile farlo.

### **Come lo ha scoperto?**

Durante un evento internazionale a cui ho preso parte: un campo europeo, che si svolgeva in Francia, per il quale mi sono candidata e sono stata selezionata. Avevo 17 anni, non ero sicura di poter partecipare, ma poi ho pensato che le mie competenze tecniche avrebbero superato alle problematiche fisiche. Così ho deciso di partire: è stato bellissimo e folle. Era un campo di due settimane, tra Lione e Parigi. Era il periodo dell'attacco terroristico nella capitale, arrivammo con il pullman scortato dall'esercito e la mia carrozzina faceva impazzire i metal detector. Al campo ero l'unica in sedia a ruote, ma organizzarono tutto in un attimo: spostarono il mio gruppo in un luogo più accessibile, mi misero a disposizione servizi in cemento agibili, crearono un sistema di passerelle per permettermi di arrivare dappertutto. Quando sono tornata a casa, ho cambiato gruppo scout e mi sono rimboccata le maniche. Il mio obiettivo, da quel momento, è stato quello di formare ragazzi capaci di essere aperti e accoglienti. Il mio sogno è fare in modo che i capi scout di domani non si fermino davanti a una sedia a ruote, ma vivano le differenze con normalità.

### **Rendere accessibile un campo scout quindi è possibile?**

Sono stata capo degli esploratori per tre anni, costruendo sempre campi accessibili. Certo non è immediato, bisogna lavorarci. Ma voglio sottolineare che non abbiamo dovuto stravolgere nulla: abbia-

mo solo adattato quello che il metodo offre. Siamo abituati a costruire le cucine e i tavoli in un certo modo, ma se è necessario possiamo rialzarli, in maniera che la sedia a ruote possa avvicinarsi in sicurezza. È chiaro che serve una formazione, ma per noi capi la formazione è una cosa seria e indispensabile. Con poche accortezze, riusciamo a rendere tutto accessibile: questo è utile per me, ma lo è stato anche per una ragazza che si era rotta un tendine a pallavolo e pensava per questo di non venire al campo estivo. Le ho detto: «Perché mai? Le stampelle non saranno un problema». Un'altra "invenzione" fondamentale, nel mio caso, è stata la tendina per la sedia a ruote: lasciarla fuori, di notte, significherebbe distruggerla: così porto con me una piccola tenda che uso praticamente come garage. Essenziale è poi la sicurezza: io non ho mai usato i pantaloncini corti, perché le mie gambe sono troppo esposte. Progettando cucine accessibili, riesco a gestire il fuoco e a occuparmi anche dei pasti. Perché io non voglio rinunciare a niente. E poi, fondamentali, le passerelle, che si costruiscono facilmente e risolvono un problema serio come quello del fango, che al campo non manca mai. Dormire in tenda, invece, non è un grande problema: basta un materassino un po' più alto, che oggi si trova in commercio senza difficoltà e a costi accessibili.

### **Almeno la pandemia è riuscita a fermarla?**

No, perché mai? Abbiamo riadattato tutte le nostre attività, attenendoci ai protocolli. E stiamo già progettando il campo: con le dovute limitazioni, saremo presto pronti a partire. Sempre sorridendo e cantando, anche nelle difficoltà. ■

## VISTI DA VICINO Uniche come i loro figli

di Antonella Patete



# Mamme che si battono

Si chiamano Francesca, Laura e Federica. Hanno fondato delle associazioni per promuovere la ricerca e migliorare la qualità della vita dei loro bambini. Trasformando in questo modo la battaglia per uno nella battaglia di tanti

**N**on chiamatele madri coraggio perché il coraggio nelle loro vicende c'entra poco o nulla. Certo, sarà stato necessario anche quello quando, da un momento all'altro, hanno scoperto le malattie rare o ultra-rare dei loro bambini, ma a spingerle all'azione è stata l'urgenza di confrontarsi con altri e di fare di necessità virtù, trasformando la battaglia per uno nella battaglia di tanti. O per lo meno di alcuni. Madri pratiche e intraprendenti, dunque, con un bagaglio di conoscenze sulle malattie che colpiscono i loro bambini da fare invidia agli specialisti, che si spendono anima e corpo per la qualità della vita

dei figli propri e di quelli degli altri. E lo fanno fondando associazioni che hanno come primo scopo quello di promuovere la ricerca e fare da punto di riferimento per altre famiglie nella stessa situazione. Perché, quando si parla di malattie rare, la prima sensazione è quella di sentirsi soli al mondo.

Non conosceva nulla di quell'evento avverso che colpisce un bambino ogni 1.500-3mila nati Francesca Fedeli, quando, a pochi giorni dalla nascita, grazie a un'ecografia cerebrale di controllo, ha scoperto che il suo Mario aveva subito un ictus perinatale. Un avvenimento alquanto infrequente, anche se non abba-



ne non è solo quello di offrire informazioni su un tema, come quello dell'ictus perinatale, che si fa solitamente fatica ad associare a un neonato, ma è anche e soprattutto quello di promuovere la ricerca e di sostenere azioni di concreto aiuto alle famiglie. E così, nel 2017, grazie alla collaborazione con la Fondazione, all'interno dell'Ospedale Gaslini di Genova è nato il primo Centro stroke neonatale e pediatrico, dedicato all'assistenza dei bambini colpiti da questa patologia. Agli stessi mesi risale anche la realizzazione di Mirrorable, una piattaforma online di teleriabilitazione motoria basata sulla teoria dei neuroni specchio e realizzata sotto la supervisione del professor Giacomo Rizzolatti, che di tale teoria è considerato l'inventore. L'ultima azione, in ordine di tempo, è il lancio della campagna #NoEsonero contro il decreto interministeriale 182 dello scorso dicembre che prevede,

appunto, l'esonero dei bambini disabili da alcune discipline di studio.

Laura Bertolotti è la mamma di Matteo, un bambino di otto anni con la sindrome di Pierpont, una malattia ultra-rara che, per quanto se ne sa oggi, interessa solo un centinaio di casi nel mondo e tre in Italia. Tra le caratteristiche più comuni della patologia vi sono il ritardo cognitivo, la scoliosi e i problemi alle mani e ai piedi. «I primi segni della malattia sono comparsi subito dopo la nascita, ma siamo riusciti ad avere una diagnosi solo nel 2018», racconta Laura, che vive a Milano con la sua famiglia. «Ho subito cercato altri nuclei familiari alle prese con la stessa malattia», prosegue, «e poi ho deciso di fondare l'Associazione sindrome di Pierpont per mettere in rete le famiglie italiane interessate dalla patologia e promuovere la ricerca».

Dalla battaglia per lo svago e il tempo libero dei bambini gravemente disabili che vivono nella zona del Lago Maggiore nasce l'associazione Amici di Tommy e Cecilia, creata da Federica Muller, mamma di due bambini malati di Sma-Pme, una variante dell'atrofia muscolare spinale talmente rara che nel mondo si contano poco più di dieci pazienti, mentre in Italia ce ne sono soltanto due: Tommy e Cecilia, appunto. «Tutto è cominciato nell'estate del 2019, con la battaglia per iscrivere Tommy a un centro estivo», spiega Federica. «Tramite una raccolta fondi abbiamo fatto in modo che Tommy e altri amichetti con gravi disabilità potessero frequentare il centro estivo, assegnando a ciascun bambino un educatore o un assistente. Insomma, siamo riusciti a creare un centro estivo realmente inclusivo». Tra le altre iniziative dell'associazione la "famosa" operazione rampe in Lego, per rendere accessibili gli esercizi commerciali della zona. ■

# per la ricerca

stanza da rientrare tecnicamente nella categoria delle malattie rare. «Oggi Mario ha dieci anni», racconta Francesca, «e, grazie alle numerose terapie seguite in Italia e all'estero, ha ottenuto un ottimo recupero dal punto di vista motorio: cammina, salta e corre, anche se usa meno la parte sinistra del corpo. Mentre sotto il profilo cognitivo è abbastanza in linea con i coetanei, l'aspetto più invalidante, al momento, è l'epilessia».

Nel 2014, insieme a suo marito Roberto, Francesca ha fondato a Milano, dove vive, l'associazione di promozione sociale Fight the Stroke, poi trasformata in fondazione. Lo scopo della fondazio-



**Nella pagina a fianco:** Francesca Fedeli, mamma di Mario. Ha creato la Fondazione Fight the Stroke

**In questa pagina:** Laura Bertolotti mamma di Matteo (in alto) e Federica Muller, mamma di Tommy e Cecilia (in basso). Maggiori dettagli sulle vicende descritte in questo articolo si possono trovare sul sito dell'Osservatorio malattie rare



**SOTTO LA LENTE** Morfologia e sintassidi **Alice Facchini**

Un'opera poderosa fatta di oltre 800 pagine e arricchita da centinaia di esempi e immagini. Il volume, pubblicato da Edizioni Ca' Foscari e per ora disponibile solo in inglese, ha lo scopo di preservare e diffondere la lingua e la cultura della comunità dei sordi segnanti



«**L**a lingua dei segni è stata la mia prima lingua: come tanti bambini sordi l'ho imparata in famiglia, da autodidatta. Mi è mancata una grammatica che mi insegnasse la struttura e che mi dicesse se le frasi che usavo erano corrette: questo crea incertezza, un'incertezza che le persone udenti non vivono dal punto di vista linguistico». Mauro Mottinelli, psicologo e psicoterapeuta sordo, è uno dei collaboratori della prima grammatica della lingua dei segni italiana (Lis), pubblicata da Edizioni Ca' Foscari e disponibile, per ora solo in inglese, in formato digitale ad accesso libero. Si tratta di 830 pagine, 1.541 video, 712 immagini e 2.367 esempi: l'obiettivo è quello di sostenere, preservare e diffondere la lingua ma anche la cultura delle comunità europee di sordi segnanti. Il testo, che è uno dei prodotti del progetto europeo Sign-Hub, parte dal background sociale e storico della Lis, per poi passare a fonologia, lessico, morfologia, sintassi e, infine, pragmatica: attraverso i testi e i video, il lettore può muoversi da un

## E ora la Lis è sul libro (di grammatica)

punto all'altro, approfondendo concetti in modo agevole e venendo supportato nella comprensione da numerosi esempi.

Alla sua realizzazione hanno contribuito sette autori, tra cui uno sordo, e sette collaboratori anch'essi sordi, che si sono resi disponibili per la raccolta dei dati e la registrazione degli esempi in video e delle immagini. Tra loro c'era anche Mottinelli: «Ho deciso di partecipare perché si tratta di un progetto molto importante: in Italia la Lis non è ancora

stata riconosciuta come lingua minoritaria a livello nazionale, siamo gli unici in Europa a non averlo ancora fatto», afferma. «Secondo l'articolo 6 della Costituzione lo Stato deve tutelare le minoranze linguistiche, eppure io non mi sento tutelato. La Lis dovrebbe essere insegnata nelle scuole alla pari delle altre materie, a tutti, non solo ai bambini sordi: il bambino sordo non può più essere autodidatta. Questa grammatica oggi ci dà una base da cui partire».



#### In queste pagine:

alcuni fotogrammi tratti dal documentario *We were there... we are here*, realizzato all'interno del progetto Sign-Hub

**Secondo molti, il mancato riconoscimento della lingua dei segni italiana comporta che alla comunità sorda non vengano riconosciuti una serie di diritti fondamentali:** innanzitutto l'apprendimento delle persone sorde non è sostenuto a scuola da professionisti competenti, e questo fa sì che oggi un bambino sordo non abbia le stesse possibilità di crescita personale e professionale di un bambino udente. Inoltre, durante il periodo dell'infanzia è violato il diritto a un'acquisizione linguistica nella norma, nonché il diritto alla partecipazione sociale, visto che in tanti eventi pubblici non è garantito l'interprete Lis.

Per diffondere la conoscenza della lingua dei segni, il progetto Sign-Hub ha coinvolto sette Paesi e ha promosso l'elaborazione della prima grammatica digitale di sette lingue diverse (oltre a quella italiana, anche catalana, francese, olandese, spagnola, tedesca e turca), più un atlante linguistico delle lingue dei segni del mondo.

«I test a cui sono stato sottoposto hanno iniziato a farmi riflettere sulla mia consapevolezza linguistica», racconta Mottinelli. «Il lavoro è stato molto stimolante, e il fatto che i ricercatori mi chiedessero se funzionava meglio una struttura o un'altra mi ha aiutato a interrogarmi sul mio modo di segnare. Ho anche iniziato a osservare in manie-

ra diversa le persone sorde che vengono nel mio studio a fare psicoterapia: fino a oggi non avevo uno strumento di misurazione della competenza linguistica dei miei pazienti. Potevo valutare se una persona era brava a segnare, ma brava quanto? Se un bimbo sordo non segna bene, spesso non si sa se è perché ha iniziato a segnare tardi o perché ha un disturbo del linguaggio». Il progetto Sign-Hub ha prodotto una serie di strumenti di valutazione linguistica per cinque lingue dei segni, compresa quella italiana, che vanno a identificare possibili disturbi del linguaggio, in modo che medici, psicologi e logopedisti possano individuarli con maggiore facilità.

La grammatica al momento esiste solo nella versione in inglese, ma le curatrici Chiara Branchini e Lara Mantovan stanno lavorando alla traduzione in italiano: per farlo si stanno avvalendo dell'aiuto di alcuni studenti della Ca' Foscari, impegnati nella traduzione come tirocinanti. Inoltre, uno studente sordo sta traducendo una parte della grammatica in lingua dei segni italiana, affinché il testo diventi pienamente accessibile anche alla comunità sorda. ■

## Un documentario racconta il Novecento delle persone sorde

«**U**na notte mi hanno arrestato, mi avevano preso per uno che faceva la Resistenza», racconta Bernard in lingua dei segni francese. «Ho cercato di proteggermi. Mi hanno fatto molte domande, ma io non ho reagito. Mi hanno puntato la torcia negli occhi e io ho detto: "Sono sordo!" e allora mi hanno lasciato andare». All'interno del progetto Sign-Hub, sono state intervistate 142 persone sorde tra i 66 e i 97 anni, in cinque Paesi, per capire come hanno vissuto la loro condizione in alcuni degli eventi cruciali del Novecento: l'Olocausto, la Seconda guerra mondiale, la legge sul divorzio e sull'aborto, l'apertura verso i diversi orientamenti sessuali. «Quando mi portarono nel rifugio sotterraneo, io non sapevo dove stavamo andando», racconta un anziano in lingua dei segni catalana. «Quando c'erano dei rumori mi avvisavano gli altri, io non sentivo niente. Mi dicevano quando scoppiava una bomba o quando un aereo volava vicino». Per diffondere i contenuti di queste interviste, le parti più significative sono confluite in un documentario dal titolo *We were there... we are here*. «I sordi anziani sono una popolazione invisibile e inascoltata», afferma Chiara Branchini, responsabile del progetto per l'Italia. «Eppure la loro memoria rappresenta un patrimonio storico e sociale che non va perduto».

# Tra scuola, riabilitazione, canto e gioco

In Camerun l'associazione Dokita gestisce tre centri per ragazzi con disabilità, in cui si insegnano anche il Braille e la lingua dei segni. Oltre 5mila i minori seguiti ogni anno attraverso cure mediche, attività fisioterapiche e formazione

**D**okita, in lingua bulu, significa medico, dottore, guaritore. Ed è il titolo che in Camerun la popolazione locale diede a Clemente Maino, religioso della Congregazione dei figli dell'Immacolata concezione, che alla fine degli anni Settanta portò cure e assistenza a una delle comunità più povere dell'Africa. Ma Dokita è anche il nome di un'organizzazione umanitaria nata su iniziativa di alcuni amici del missionario: una onlus che da oltre 30 anni offre un aiuto concreto alle persone più vulnerabili in Italia e nel mondo, e che in Camerun gestisce tre centri per minori disabili. Qui circa il 23% dei bambini con

età compresa tra i due e i nove anni lotta contro almeno una forma di disabilità, spesso legata alle conseguenze di malattie come la polio, la malaria, la lebbra o il morbillo.

«In questi mesi di emergenza causata dal covid-19», spiega il direttore di Dokita Mario Grieco, «la vita delle persone disabili è ancora più difficile, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo dove spesso la condizione di queste persone si scontra con la mancanza di strutture sanitarie adeguate e con la presenza di barriere architettoniche e socioculturali. In Camerun i servizi per le persone disabili sono spesso carenti, le strutture in grado di accogliere minori con bisogni speciali pochissime e, nella maggior parte dei casi, i bambini con fragilità vengono rifiutati persino dalle loro famiglie, sia per mancanza di risorse economiche che per ragioni legate allo stigma ancora troppo spesso associato alla loro condizione. Essere un bambino disabile in Camerun significa, spesso, non avere la possibilità di accedere ai servizi, non poter frequentare la scuola e non ricevere né assistenza né nutrizione adeguate alle necessità. Superare questa ingiustizia è un dovere», commenta Grieco, «e per farlo dobbiamo fornire a questi bambini cure mediche e fisioterapiche, acco-



glienza e istruzione». Detto fatto. Nei tre centri gestiti da Dokita e dalla Congregazione dei figli dell'Immacolata concezione vengono seguiti ogni anno oltre 5mila minori, e non solo.

**Il Centro Prohandicam di Yaoundé, la capitale, ospita una delle poche scuole per bambini ciechi e ipovedenti del Paese.** «Assiste circa 300 ragazzi con problemi della vista o ritardo cognitivo, e chi è orfano o ha la famiglia lontana dorme lì», dice Cecilia Calò, responsabile dei progetti di Dokita. Si insegna con il metodo Braille, alla fine del secondo anno vengono introdotti la macchina da scrivere o il computer, nozioni di mobilità e orientamento e l'utilizzo del bastone bianco, «c'è un laboratorio di falegnameria e uno di protesi e ortesi per imparare un mestiere una volta terminata la scuola ed è presente anche un ambulatorio oculistico». Il Foyer de l'Esperance





di Sangmelima, invece, sostiene una cinquantina di giovani con disabilità motorie e intellettive. «I ragazzi vengono individuati andandoli a cercare villaggio per villaggio, durante l'anno vivono nel centro, frequentando però la scuola pubblica, e tornano a casa per le vacanze. Qui è presente un laboratorio di sartoria per giovani donne e uno di protesi-ortesi, più un fisioterapista». Infine c'è il Foyer Père Monti di Ebolowa, che dal 1984 si prende cura, per la stragrande maggioranza, di minori con disabilità uditive e della voce. «Infatti quasi tutte le lezioni sono in lingua dei segni», spiega Calò. Il centro segue stabilmente un centinaio di ragazzini che vivono lì, e le attività professionalizzanti sono date da laboratori di protesi e ortesi, di produzione di mattoni, di allevamento di polli e di piscicoltura, perché nei pressi del centro c'è un laghetto. «Inoltre le ragazze possono seguire un corso per diventare parrucchiere».

Nei tre centri dell'associazione la mattina è dedicata alle lezioni, secondo il programma didattico nazionale camerunense, mentre il pomeriggio è scandito dal fare i compiti e da attività ludico-ricreative come canto, musica e giochi. C'è poi una sorta di responsabilizzazione dei ragazzi nella gestione degli spazi comuni, della mensa e delle camere da letto, con i più grandicelli intenti ad aiutare i più piccoli. «Dokita opera con un approccio su base comunitaria, coinvolgendo e sensibilizzando le comunità e il contesto di appartenenza, le zone rurali, le parrocchie. Il governo fa poco, se non sollecitato e assistito dalle ong internazionali, per cui cerchiamo di stimolare noi i servizi territoriali locali», precisa Cecilia Calò. «La disabilità non è solo un fatto soggettivo, ma dipende anche e soprattutto dalle opportunità che vengono offerte là dove si nasce, si cresce e si vive». E questo vale in tutto il mondo. ■

Immagini, in bianco e nero, solleticano l'immaginazione di chi guarda e ritraggono i volti e le emozioni degli atleti catturati agli Europei di atletica paralimpica di Grosseto 2016, Berlino 2018, alle Paralimpiadi di Rio 2016 e a varie tappe del circuito mondiale in Italia. "L'insuperabile è imperfetto. Storie di atletica paralimpica" di Marco Mantovani, è una mostra fotografica itinerante voluta dalla Fispes, la Federazione italiana sport paralimpici e sperimentali. Gli scatti raccolgono i tre grandi momenti di una competizione: il pre-gara, con le sue tensioni e la concentrazione, la gara e il post- gara, con l'esplosione di gioia o di delusione, di soddisfazione o di amarezza.







**In alto:** Salto nella storia, Markus Rehm (Germania), salto in lungo T64 (amputazione) – oro e primato mondiale Paralimpiadi di Rio de Janeiro 2016, è soprannominato Blade Jumper.

**A sinistra:** Attesa, Mersed Becirovic, getto del peso F57 (amputazioni) – World Para Athletics Winter Challenge Ancona 2019.



**A destra:** Altezze: da 1,44 a 2,18 metri, Matteo Pompa e Greg Stewart (Canada), getto del peso F41 (bassa statura) e F46 (amputazione) - World Para Athletics Winter Challenge Ancona 2018.



Marco Mantovani, fotografo, porta la sua esperienza maturata nell'entertainment e nella moda al servizio dello sport dopo aver incontrato casualmente l'atletica paralimpica, le sue storie e i suoi atleti. È amore a prima vista, una passione che nasce allo Stadio Carlo Zecchini di Grosseto nel 2016, durante la quarta edizione degli Italian Open Championships. Oggi è il fotografo ufficiale della Nazionale italiana.



## PORTFOLIO

L'insuperabile è imperfetto

**A fianco:** *Ruggito*, Riccardo Bagaini, 200 metri T47 (amputazione) – bronzo Europei paralimpici di Atletica Berlino 2018. «Prima di conoscere la disabilità ho conosciuto la “normalità” delle persone comuni. Soprattutto grazie ai miei genitori e ai miei amici non mi sono mai sentito diverso dagli altri».

**In basso:** *Centimetri*, Florin Cojoc (Romania), salto in alto T47 (amputazione) – World Para Athletics Grand Prix Rieti 2018. È il primo atleta rumeno ad aver partecipato a una Paralimpiade (Londra 2012).



**A sinistra:** *Il testimone*, Spagna, staffetta 4x100 T11-T13 (cecità-ipo-visione) – Europei paralimpici di Atletica Grosseto 2016.





**In alto:** Posizione, Oney Tapia, lancio del disco F11 (cecità) – oro agli Europei paralimpici di Atletica Grosseto 2016. «Dopo il mio incidente, dove ho perso la vista, sono rinato. Lo sport mi è stato di aiuto per scoprire le cose belle che avevo dentro e che ognuno di noi può trovare».

**A fianco:** Tutto in un minuto, Federica Maspero, 400 metri T62 (amputazioni) – Paralimpiadi di Rio de Janeiro 2016. «Il mondo paralimpico vi mostra la capacità di superare ogni sfida. Continuate a sognare».

Tra dubbi e incertezze le Paralimpiadi si faranno. Pubblicati anche i Playbook: le regole da seguire per lo svolgimento delle competizioni in sicurezza. Il presidente Pancalli: «Saranno belle lo stesso»

**S**ì, i Giochi si svolgeranno. È questa la risposta alla difficile domanda che ormai da più di un anno tutti si fanno. Si svolgeranno, sì, ma come? Atleti, tecnici, staff, media, addetti ai lavori o semplici appassionati sono in attesa di avere certezze su come, alla fine, si faranno le prime Olimpiadi e Paralimpiadi della storia a essere state rimandate. Giochi sì, quindi, e i rispettivi comitati internazionali sono assolutamente convinti che i due eventi rappresenteranno la cosiddetta luce in fondo al tunnel, la fine di un periodo tra i più difficili e travagliati nella storia recente. E non mancheranno nemmeno le novità: come il badminton e il para taekwondo, che a Tokyo faranno il loro esordio, e come la pagina web dedicata all'antidoping sul sito dell'International Paralympic Committee (Paralympic.org).

Certo, tante domande ancora aleggiano e rendono le cose più complicate, su tutte un nuovo ceppo locale di pandemia che si sta sviluppando in queste ultime settimane in Giappone, affiancandosi alle varianti provenienti da Sudafrica, Gran Bretagna e Brasile. In un comunicato del Tokyo Medical and Dental University Hospital si specifica che la mutazione della proteina spike E484k, detta "Eek", sfuggirebbe agli anticorpi svilup-

# Tokyo sì, ma senza pubblico internazionale



pati da chi ha già contratto la malattia e agli attuali vaccini. Insomma, un'altra tegola che gli organizzatori avrebbero volentieri evitato e che ha convinto la Corea del Nord a disertare la manifestazione. In una recente dichiarazione, il ministro dello Sport di Pyeongyang ha annunciato che nessun atleta nordcoreano andrà in Giappone, questo «a causa del rischio di infezioni da covid-19 specialmente dopo la notizia del rilevamen-

to di una possibile variante giapponese». Da non sottovalutare nemmeno il volere dei cittadini di Tokyo e quello dell'intera Nazione, sempre più contrari – lo dicono i numeri – a Olimpiadi (23 luglio-8 agosto) e Paralimpiadi (24 agosto-5 settembre). Un sondaggio svolto dall'agenzia *Kyodo News* e dal canale televisivo *Tokyo MX* ha rivelato che la maggioranza dei giapponesi non crede che l'evento possa effettivamente svolgersi quest'anno.





Tra tanti dubbi un'unica certezza e nemmeno questa positiva per gli organizzatori: nessuno spettatore straniero potrà assistere alle competizioni. Una decisione senza precedenti, che il presidente del Comitato paralimpico internazionale (Ipc) Andrew Parsons ha difeso così: «La sicurezza di tutte le parti interessate, in particolare del pubblico e degli atleti giapponesi, è la nostra massima priorità per i Giochi di Tokyo 2020 ed è per questo che l'Ipc rispetta e accetta pienamente questa decisione. Senza spettatori internazionali, lavoreremo ancora più duramente per garantire più trasmissioni globali e copertura digitale per le Paralimpiadi, in modo che chiunque voglia guardare i Giochi possa farlo». Insomma, troppo grande il rischio di far entrare in Giappone spettatori stranieri anche se già in possesso dei biglietti. I tagliandi, ovviamente, verranno rimborsati.

**Nel frattempo, a conferma che i Giochi, nonostante tutto, si faranno, i due comitati internazionali hanno pubblicato i *Playbook*.** Si tratta di una risorsa che delinea le responsabilità personali che i partecipanti – federazioni sporti-



**Nella pagina a fianco:** Alberto Simonelli, argento nel tiro con l'arco alle Paralimpiadi di Rio 2016

**In alto:** Martina Caironi, oro nei 100 metri piani e argento nel salto in lungo a Giochi di Rio

**A destra:** Assunta Legante, oro nel getto del peso a Rio 2016. Sotto: Mohamed Amine Khalem, bronzo nel tennistavolo. Nato in Tunisia, le nozze con Cinzia gli hanno consentito di vestire l'azzurro

ve, atleti e staff tecnico, familiari, sponsor e media – devono assumersi per svolgere il proprio ruolo in materia di salute e sicurezza dei Giochi olimpici e paralimpici. La serie di *Playbook* fornisce un quadro di principi base che ognuno dovrà seguire prima di viaggiare in Giappone, al momento dell'ingresso nello Stato, durante il periodo dei Giochi e nel momento in cui lascerà il Paese. I documenti, inoltre, aggiornati il mese scorso, forniscono indicazioni e fissano parametri che consentono di andare avanti con la pianificazione dell'evento. I *Playbook* si

basano sull'ampio lavoro della Task Force All Partners, che comprende anche l'Organizzazione mondiale della sanità, il governo giapponese, il governo metropolitano di Tokyo, esperti indipendenti e organizzazioni di tutto il mondo. SCOPO di tali documenti, in poche parole, è quello di comunicare ciò che in questo momento si sa del virus.

Tanta la voglia di andare avanti, quindi, nonostante tutto. Pur tra mille difficoltà, il presidente del Cip Luca Pancalli prova a lanciare segnali di ottimismo: «Io sono convinto che i Giochi di Tokyo ci saranno. Come saranno non lo so. Non sarà una Paralimpiade come siamo abituati a conoscere, sarà sicuramente diversa, ma per ciò che riguarda il contenuto tecnico, agonistico e sportivo sarà pur sempre l'obiettivo più bello nella vita di un atleta». Per restare aggiornati: [tokyo2020.org](http://tokyo2020.org). ■



# La rete dei musei è per l'Alzheimer

Le meraviglie dell'arte per imparare a comunicare oltre la memoria, con i linguaggi nuovi dell'immaginazione e delle capacità emotive. L'obiettivo? Venire in aiuto delle persone che soffrono di demenza senile

«**C**hi si trova davanti a una persona con Alzheimer deve fare un'ipotesi di vita, non una diagnosi». È questa affermazione – frutto dell'esperienza umana e professionale di Marco Trabucchi, presidente dell'Associazione italiana di psicogeriatrici – ad animare il senso profondo del lavoro dei musei toscani nei confronti di coloro che convivono con Alzheimer e altre forme di demenza. Considerare il museo e il contatto con l'arte un'occasione speciale per dare forma a questa ipotesi di vita della persona con demenza, oltre agli interventi socio-assistenziali e farmacologici, è il filo condotto-

re di un'azione che in Toscana matura da circa dieci anni. Il lavoro di una rete informale di musei ha dato vita oggi a un sistema formalizzato, che connette tra loro numerose realtà del territorio attive per l'Alzheimer.

Dal Museo delle macchine tessili di Vernio al complesso monumentale di Santa Maria della Scala a Siena, o ancora dal Museo di storia naturale dell'Università di Pisa a Calci fino al Museo audiovisivo della resistenza di Fossdinovo, sono quasi 50 le singole realtà che fanno parte del sistema, costituito formalmente nel 2020 e supportato dalla Regione Toscana. Un'organizzazio-

ne, questa, che rappresenta il punto di arrivo delle attività e delle iniziative di formazione sul tema proposte dalla Regione, diffuse nelle varie province toscane, per dare vita nei musei a squadre di lavoro capaci di interagire e accogliere persone con Alzheimer.

«Nel sistema, così come nella rete informale, convivono musei tra loro profondamente diversi per estensione, settore a cui sono dedicati, organizzazione interna», spiega Luca Carli Ballola, educatore geriatrico, membro del coordinamento musei toscani per l'Alzheimer. «Il punto è condividere, in questa diversità, scelte di fondo, principi, strategie e metodi dei progetti messi in campo. Si parte dall'atteggiamento nei confronti della demenza, vista come una condizione che si protrae nel tempo, piuttosto che come una malattia, e per cui non possono essere efficaci interventi mirati solo a contenere il problema». Ecco, quindi, lo spazio per il ruolo sociale dei musei e della cultura come un modo di stare insieme delle persone di una comunità. L'arte diventa così la chiave e il mezzo attraverso cui esprimersi e continuare a comunicare mediante canali diversi, l'immaginazione al posto della memoria, la fantasia al posto delle capacità logico-cognitive: su questo lavorano, pur nella diversità dei programmi, i musei per l'Alzheimer, ospitando quando ancora era possibile, prima che l'emergenza sanitaria da covid-19 por-







**Nella pagina a fianco:** Livorno, Museo del Mediterraneo

**A lato:** Firenze, Palazzo Strozzi.  
Entrambe le foto sono state scattate prima dell'emergenza covid

tasse alla chiusura degli spazi, gruppi di persone insieme a coloro che se ne prendono cura, prima di tutto i familiari. È proprio la presenza dei familiari durante le attività proposte – non concepite come interventi terapeutici – un altro punto condiviso dai musei per l'Alzheimer: vivere le esperienze insieme ai propri cari consente a coloro che ne hanno cura di imparare nuovi linguaggi e nuove vie di comunicazione, da utilizzare nella quotidianità, basati sulle straordinarie capacità emotive che ogni persona con demenza conserva. In questo senso risulta fondamentale la squadra di lavoro che progetta e conduce le attività nei musei, e nelle modalità a distanza, e che vede accanto agli educatori museali anche educatori geriatrici con specifiche competenze sui bisogni non sanitari delle persone con demenza.

«Costruire un'ipotesi di vita vuol dire, quindi, anche cambiare la percezione del problema da parte delle comunità in cui tutti noi viviamo», afferma Carli Ballola. «Buona parte delle conseguenze delle demenze, infatti, non derivano dal decadimento neurologico ma piuttosto da richieste dell'ambiente a cui le persone non sono più in grado di rispondere. Se riusciamo, però, a modificare il contesto, si possono alleviare questi problemi, e in ciò entra a pieno titolo il ruolo culturale dei musei, per trasformare le comunità in luoghi in cui le persone con demenza possano vivere il più a lungo possibile».

Di fronte a una quotidianità così profondamente modificata dalla pandemia, la maggior parte dei musei per l'Alzheimer ha costruito modalità di relazione a distanza, nel tentativo di mantene-



re contatti e trovare vie di comunicazione alternative. «In molti casi si cerca di continuare i progetti attraverso le videoconferenze, sulle piattaforme dedicate che consentono di conservare in qualche modo le relazioni», spiega Cristina Bucci, educatrice museale, membro del coordinamento musei toscani per l'Alzheimer. «La squadra che svolge l'attività sceglie un tema, un percorso, un'immagine o una suggestione, cercando di stimolare una conversazione con le persone coinvolte e i loro familiari. Ognuno così può comunicare la propria impressione su un'opera d'arte in modo del tutto simile a quello che avviene quando si è fisicamente presenti nel museo. Ci si interroga a partire da domande molto semplici».

**La tecnologia può realmente aiutare a sentirsi più vicini.** La fondazione Palazzo Strozzi, non a caso, ha pensato anche all'utilizzo della chat, attraverso WhatsApp, per riuscire a portare avanti il progetto "A più voci": le voci sono proprio quelle delle persone con Alzheimer e dei loro familiari, invitati a condividere riflessioni, fotografie, pensieri, a partire in questo caso da un'installazione visibile sulla facciata di Palazzo Strozzi a Firenze. Per rimanere insieme lontani ma vicini il Mudev, Museo diffuso

dell'empolese valdelsa, ha invece ideato un quaderno formativo con alcune opere del patrimonio, pensato per favorire e continuare quella narrazione creativa con la persona anziana e i propri familiari che già si svolgeva all'interno dei musei. Il quaderno, scaricabile dal sito web [Museiempolesevaldelsa.it](http://Museiempolesevaldelsa.it), viene periodicamente aggiornato con opere nuove, a disposizione dei familiari nelle proprie case e di educatori all'interno delle residenze sanitarie assistenziali.

Proprio l'evoluzione in corso del tipo di pubblico a cui si rivolgono le attività dei musei ha un'importanza cruciale per lo sviluppo dell'intero progetto. «Con l'integrazione dei programmi museali tra le proposte del territorio a livello socio-sanitario», sottolinea Bucci, «i musei non si rivolgeranno solo alle persone accolte nelle residenze o nei caffè e atelier Alzheimer. Da ora in poi saranno direttamente gli assistenti sociali a indirizzare le persone che vivono con la demenza verso la partecipazione alle attività museali, nell'ambito di piani di assistenza individualizzati. Sarà possibile così avvicinarsi proprio a chi può avere un bisogno più urgente delle nostre attività: le persone che risiedono ancora in famiglia, che hanno appena saputo di dover vivere con l'Alzheimer o altre forme di demenza». ■



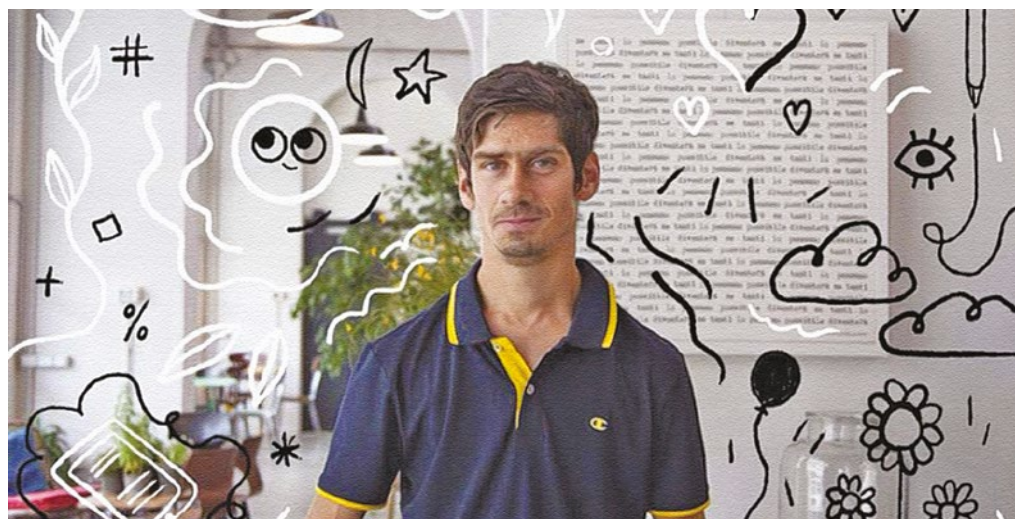


## IL PERSONAGGIO

# Damiano, il poeta scalzo che canta la disabilità

«**I**l covid rappresenta l'iceberg dentro al mare, noi rappresentiamo i motori che, dotati di astuzia, siamo in grado di passarlo». È una sorta di messaggio di benvenuto quello che accoglie il lettore sulla home del sito di Damiano Cabassi, detto il Cab: un "luogo" «per comunicare tutte le arti grafiche e intellettuali che la mia disabilità sta conquistando, con la serenità di camminare scalzo o calzato *into the wild*».

Nato 34 anni fa a Cadelbosco di Sopra, in provincia di Reggio Emilia, con una disabilità motoria dovuta a paralisi cerebrale, dopo la laurea in Scienze della comunicazione il Cab lavora oggi per l'Università di Modena e Reggio Emilia, dove corregge i sottotitoli delle lezioni in remoto. Ma la sua passione più autentica è la scrittura, che ha scoperto ai tempi delle scuole medie, durante un'uscita scout in montagna, decidendo fin da allora



di mettere la sua vena creativa al servizio della natura, dell'ecologia e dell'ambiente. Per anni Damiano ha raccolto le sue poesie in un grande quadernone, oggi scritto in ogni angolo, fino a che, nel 2013, ha pubblicato la sua prima raccolta di poesie: *Sdèdet*, che nel dialetto reggiano vuol dire risveglio, raccoglie 23 poesie scritte nei dieci anni tra il 2003 e il 2013. «È una specie di diario dove comunico i miei sentimenti attraverso un modo positivo di vivere la mia disabilità», dice. «Le poesie raccolte sono tutte legate a momenti della mia vita particolarmente emblematici, una sorta di diario in versi: parlo di natura, amore, passione, ma anche Natale e Pasqua».

Nel 2016 il Cab ha pubblicato anche un altro libro, *Scacciatori d'ingiustizia*, un racconto in e-book. E oggi sta cercando di trasformare in canzoni le vecchie poesie.

«Ho comprato un rimario e sto lavorando sui testi. Quando compongo, mi metto in sottofondo le canzoni di Bruce Springsteen, Bryan Adams o Zucchero». Tutti i suoi testi sono raccolti sul suo sito ([damianocabassi.com](http://damianocabassi.com)), che è diventato un po' la sua vetrina.

Nel frattempo, per trarre ispirazione, Damiano ha trovato un nuovo metodo: camminare, prendendo forza dalla terra. Nonostante la fatica nella deambulazione, ha partecipato a vari pellegrinaggi per avvicinarsi, infine, al movimento dello "scalzismo": la scelta di non indossare le scarpe durante le attività quotidiane, camminando solo a piedi nudi. «Nel 2017 ho conosciuto il Club dei Nati Scalzi e mi sono innamorato di questo modo di vivere», racconta. Ma è sul suo sito che si può trovare la descrizione più ricca del piacere di assaporare il

mondo a piedi nudi. «Iniziai a camminare scalzo nell'estate 2016 davanti allo sguardo stupito dei miei familiari di vedermi senza calze e scarpe. Si aprì una nuova pagina e camminai senza calze per provare a vedere cosa potevo sentire. Mi sono tenuto plantari, tutori e scarpe tanto tempo e solo in quella camminata mi sentivo in pace con me stesso». Camminare a piedi nudi, anzi, è una vera iniezione di libertà. «Camminare scalzo m'insegna a rallentare il mio passo per sentire il suolo e identificarlo», prosegue, «accorgendomi di tutti i suoi elementi: terra, erba, pantano, umidità e aria. Camminando scalzo tendo a caricare il peso del mio corpo sull'avampiede e non sul tallone, come solitamente sono obbligato a fare tenendo i piedi dentro le scarpe. Prendo le sensazioni dalle passeggiate scalze, arrivo in casa e scrivo». **A. F.**



**LIBRI**

## Ma come fanno i “normali” a pensare che i “tetraplegici” siano tutti infelici?

di **Laura Badaracchi**

**M**età degli anni Sessanta, un borgo nelle campagne fiorentine: sono le coordinate in cui si muove metaforicamente Giulio, ragazzo tetraplegico di 16 anni, «ma ne dimostro sette o otto e questa cosa di dimostrare meno della mia età devo averla ereditata dal nonno. Ho due braccia e due gambe, ma non funziona nulla. A casa mi chiamano Coso oppure Coso, lì. “Lì” perché è facile sapere dove mi trovo, così nessuno ha da cercarmi o da badare a me».

Con tono scanzonato e ironico si descrive il protagonista e voce narrante del romanzo *E questo è niente*, firmato da Michele Cecchini. Il professore, che insegna materie letterarie in una scuola superiore, è alla sua seconda prova letteraria con Bollati Boringhieri: nel 2019 aveva pubblicato *Il cielo per ultimo*, incentrato sul rapporto tra un padre e un figlio colpito da una malattia rara che compromette il linguaggio.

Il nuovo romanzo è ispirato a una storia vera, o meglio a tante vicissitudini reali che

l'autore ha sentito raccontare dal padre Sergio, a cui il libro è dedicato. Sergio fu allievo e membro dell'équipe di Adriano Milani, medico e fratello maggiore del più famoso don Lorenzo, maestro a Barbiana, e tra i primi in Italia a occuparsi dei diritti delle persone con disabilità, spesso reclusi in casa o nascoste dalle famiglie per vergogna.

Adriano visitava i paesi e andava a cercare i bambini disabili, convinto della necessità della loro inclusione e visibilità. Seguendo le sue orme, nel 1966 (il figlio Michele nascerà sei anni dopo) Cecchini senior aprì a Lucca un Centro per bambini con paralisi cerebrale infantile. Nella finzione del romanzo, si chiamano rispettivamente il dottor Adriano e il dottor Nardi; sono medici pure il nonno e il papà di Giulio. Che, anche se non parla, ha una piena consapevolezza della sua situazione e le idee molto chiare su chi lo circonda. «Mi avrebbero voluto diverso, e questo è un tratto tipico dei *normali*, che non gli vanno mai bene quelli che hanno dintorno e potesse-

ro li andrebbero volentieri a cambiare». L'uso del corsivo, scelto dall'autore, evidenzia parole chiave dal significato ambiguo: i cosiddetti *normali*, infatti, appaiono stranissimi agli occhi di Giulio, e anche il loro ritenere *infelici* i tetraplegici. «Come se la felicità dipendesse dagli spostamenti», chiosa. E la sua lucidità smonta patologie immaginarie: dalla letargia che colpisce una parte dei compaesani alla tetraggine, «la malattia di chi vede funerali da tutte le parti».

Lui, che una patologia seria ce l'ha dalla nascita per la compressione prolungata del cranio con un forcipe metallico e per il cordone ombelicale intorno al collo, scoprirà un mondo oltre i confini ristretti del suo lettino a sbarre e della sua «camerina» proprio grazie al Centro diurno aperto da Adriano e Nardi.

Oltre 50 anni dopo, molti diritti sembrano ormai acquisiti, ma tanta strada resta ancora da fare per una piena autonomia e inclusione. E per garantire anche alle persone tetraplegiche il diritto alla felicità. ■

**Michele Cecchini**  
**E questo è niente**  
Bollati Boringhieri  
144 pagine  
14 euro





## LIBRI

## Cronaca di una morte che non doveva avvenire

**Matteo Spicuglia**  
**Noi due siamo uno**  
 Add Editore  
 192 pagine  
 16 euro



**L**a storia di una morte che non doveva esserci, il travaglio di una famiglia di fronte agli interrogativi della malattia psichica, la straordinarietà di un diario che ci permette di entrare nell'interiorità, sorprendentemente lucida, di un uomo diventato improvvisamente fragile. Nelle pagine di *Noi due siamo uno* del giornalista Matteo Spicuglia troviamo molto più del racconto di un doloroso fatto di cronaca. Il protagonista, Andrea Soldi, è malato di schizofrenia e per la sua morte la Corte d'Appello di Torino ha di recente condannato a un anno e sei mesi di reclusione (omicidio colposo) lo psichiatra e i tre agenti della polizia municipale che, nell'agosto 2015, lo sottoposero a un trattamento sanitario obbligatorio. Quel tso a seguito del quale trovò la morte. Oltre alla cronaca e ai risvolti giudiziari, il volume restituisce il diario del protagonista: scritti e lettere indirizzati ai suoi familiari, mai consegnati finché era in vita e ritrovati fra le sue cose, dopo la morte. Sessanta pagine che per la famiglia rappresentano uno strumento per riempire di contenuti (a posteriori) i silenzi di Andrea. Una cronaca che torna indietro di un quarto di secolo, dalla prima crisi, nel dicembre 1990, fino agli anni più recenti. Non solo un diario ma anche uno straordinario racconto dall'interno della malattia. **Stefano Careda**



## LIBRI

## Rimanere senz'anima per tentare di migliorare

**Francesca De Sanctis**  
**Una storia al contrario**  
 Giulio Perrone Editore  
 168 pagine  
 17 euro



**“M**ia”, come la chiama Francesca, è difficile da digerire: comparsa in età adulta, fa sì che i suoi occhi diventino due fessure, la bocca sia sempre più anarchica, le braccia e le gambe restino molli. Fortuna che ci sono le medicine a normalizzare la quotidianità. Ma Mia è sempre in agguato e peggiora con lo stress. Però non è lei, la miastenia grave, la vera protagonista di questo romanzo, bensì il racconto autobiografico di una donna che ragiona soprattutto sull'importanza dell'identità professionale. Una giornalista assunta a *l'Unità*, che con la chiusura del quotidiano fondato da Antonio Gramsci si ritrova precaria, freelance per pochi spiccioli, con un mutuo da pagare e due figlie da crescere. Intorno ruota la sua vita: la storia dei suoi nonni, dei suoi genitori, la morte del padre, l'Università a Bologna, il matrimonio con il suo amore di sempre, le due gravidanze, la pandemia che tutto sospende fino all'arrivo di una telefonata dall'Ospedale di Pisa. «Ancora oggi non so cosa mi aspetta. Ma una cosa è certa: sarò una donna senz'anima. Cosa significhi esattamente lo capirò presto. Dopo una lunga attesa è arrivato il momento di un intervento chirurgico, una timestomia. Rinuncio per sempre al mio timo, il respiro dell'anima», per un 40% di possibilità di miglioramento. Funzionerà? **M. T.**



## LIBRI

## Essere Aspie e andarne fieri

**Lorenzo Donnoli**  
**Cervello ribelle**  
 Piemme  
 192 pagine  
 17,50 euro



**«N**on è che noi Aspie non siamo empatici, lo siamo a nostro modo, col nostro radicato senso di giustizia e con una gran difficoltà a comprendere le emozioni altrui». Lorenzo Donnoli, nel volume *Cervello ribelle. Diario atipico di una sardina autistica*, sfata tanti luoghi comuni sugli autistici ad alto funzionamento come lui, geniale e al tempo stesso spaesato in un contesto che non accoglie le differenze. Attivista per i diritti delle persone Lgbt+, dal 2019 è uno dei tre portavoce nazionali del movimento delle Sardine. Però questo non vuole essere solo un libro autobiografico, piuttosto un invito ad aprire gli occhi: «Arrivare alla consapevolezza o alla diagnosi, anche in età più avanzata, è una tappa di liberazione fondamentale: in tante coppie, per esempio, ha dato una spiegazione alle incomprensioni, salvando legami e amori essenziali». Se una persona Asperger su tre soffre di depressione clinica, c'è sempre l'altra faccia della medaglia: la dedizione alle cause altrui, come dimostra la celebre Aspie Greta Thunberg. «Ma nonostante il suo straordinario lavoro di sensibilizzazione sul tema irrimandabile del riscaldamento globale, c'è chi la bolla come una malata di mente. E invece essere diversi dalla norma, molto spesso, dà una marcia in più». **L. B.**

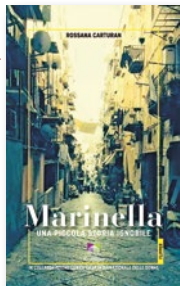




## LIBRI

### Un padre violento, un'adolescente cieca

Rossana Carturan  
**Marinella. Una piccola storia ignobile**  
 All Around  
 192 pagine  
 14 euro



**C**on la violenza non si dialoga, con la rabbia non si patteggia. Lo sa bene Marinella, protagonista e voce narrante dell'omonimo romanzo scritto da Rossana Carturan e pubblicato da All Around anche in versione audiolibro; la metà dei proventi verrà devoluta alla Casa internazionale delle donne di Roma. Con la fiera di lei dei suoi 16 anni, la ragazza ricorda con lucidità le botte ricevute dal padre Antonio, che l'hanno resa cieca sei anni prima. Il genitore, oltre ad accanirsi sull'unica figlia, lo faceva anche con la moglie Teresa fin dai primi mesi di matrimonio, tanto da anticipare il parto proprio a seguito di una sua aggressione. Dopo un tentato stupro nei confronti della bambina, e l'acclarata perdita della vista, Teresa decide di lasciare Napoli e trasferirsi in un imprecisato paese del Nord. La figlia sviluppa un carattere spigoloso, ruvido: il suo sarcasmo a proposito della disabilità acquisita è costante, graffiante, quasi volesse sbatterla in faccia senza eufemismi a chi s'imbatte in lei. Segno che il trauma subito resta irrisolto, sprofondandola in un buio anche interiore. Forse per affrontare questo nodo Marinella accetta di incontrare il padre dopo tanto tempo: una decisione scaturita dal legame misterioso fra vittima e carnefice? **L.B.**

## LIBRI

### Paure e speranze dal pianeta autismo

Beppe Stoppa  
**Io vivo altrove**  
 Laurana  
 392 pagine  
 18 euro



**S**torie di famiglie ed educatori, perché l'autismo a basso e alto funzionamento è una sindrome che si vive quotidianamente. Lo ha constatato Beppe Stoppa, autore di diversi volumi su temi sociali, che non conosceva questo «universo». In *Io vivo altrove* racconta senza pregiudizi, e talvolta con ironia, sia le fatiche sia «le gioie incontenibili che questa vita un po' aliena sa portare». Nel mondo un nuovo nato su 70 è autistico, qualche milione solo in Italia. «Esiste ormai da tempo la possibilità di un intervento competente ed efficace i cui effetti positivi migliorano in maniera a volte impressionante e inaspettata la vita delle persone con autismo e dei loro famigliari. Tali trattamenti, che dovrebbero per legge essere garantiti dal servizio sanitario nazionale, oggi di fatto non lo sono», denuncia nella prefazione Stefano Belisari, leader della band Elio e le Storie tese e papà di un figlio autistico, auspicando che «si riesca a comunicare a sempre più persone l'importanza e la necessità di un intervento finalmente efficace e diffuso». I diritti d'autore sono devoluti alla Fondazione Fracta Limina per il Progetto Icaro, primo centro polifunzionale a Sud Est di Milano per persone con autismo e neurodiversità. **L.B.**

## LIBRI

### Bambini autistici, una guida per i docenti

**Q**uindici capitoli suddivisi nelle tre macro-aree dell'interazione sociale, della comunicazione e dei comportamenti, interessi, attività, per analizzare le caratteristiche più frequenti tra i bambini con disturbo dello spettro autistico di età sei-undici anni. *Autismo. Cosa fare (e non)* è una guida rivolta agli insegnanti della scuola primaria firmata per Erickson da Marco Pontis, docente di Pedagogia e didattica speciale delle disabilità intellettuali presso l'Università di Bolzano. Uno strumento pratico, ricco di indicazioni sugli atteggiamenti da adottare e quelli da evitare.

## LIBRI

### In libreria il Mago di Oz in versione ad alta leggibilità

**I**l viaggio avventuroso di Dorothy verso la città del Grande Mago Oz, in compagnia dello Spaventapasseri, dell'Uomo di Latta e del Leone Codardo rivive in un'edizione ad alta leggibilità dell'editore Ancora. Impreziosito dalle illustrazioni di Roberta Briatico, *Il meraviglioso mondo di Oz* dello statunitense Lyman Frank Baum esce per la collana Parole in chiaro del progetto Socialibri®, nato nel 2018 da un'intuizione di Baobab cooperativa sociale onlus, grazie al supporto del Centro Meta, che si occupa di tutoraggio a minori con disturbo specifico dell'apprendimento.





## ANIMAZIONE

# Raccontare l'autismo in un corto d'autore

**A** volte per rendere le cose più semplici basta guardare la realtà da un altro punto di vista. Ma anche una neurodiversità per molti versi indecifrabile come l'autismo può essere guardata da un'angolatura diversa. È quanto accade nel cortometraggio *Lo specchio di Lorenzo*, presentato da Rai Yoyo lo scorso 2 aprile in occasione della tredicesima Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo e ora disponibile su RaiPlay.

In soli 13 minuti il corto, prodotto da Rai Ragazzi insieme a BeQ entertainment, porta lo spettatore a immedesimarsi nel mondo di Loren-

zo, un bambino di sette anni che vive una realtà difficile da comprendere all'esterno. Nel mondo del protagonista, fatto di volpi bianche, foreste rosa e levrieri minacciosi, nulla è davvero come appare. Ma è proprio grazie all'alternanza tra soggettiva e visione esterna che è possibile avere la percezione di come Lorenzo percepisce la realtà che lo circonda a cominciare dalla scuola, prima palestra di socialità per ogni bambino, ma sfida particolarmente difficile per chi, come il protagonista del corto, ha l'autismo.

«Il corto vuole far capi-

re che l'autismo rappresenta un modo diverso di guardare il mondo ed è rivolto soprattutto a chi, come le famiglie o i compagni di scuola, ci si confronta ogni giorno», racconta la regista Angela Conigliaro, prima classificata al concorso Animiamoci 2020 per giovani autori di cartoni animati. «Ma soprattutto il film racconta di come questi bambini soffrano la solitudine e di come sia forse difficile, ma non impossibile, trovare un canale di comunicazione per farli sentire meno soli».

Realizzato con la consulenza della neuropsichiatra

Vera Stoppioni e della psicoterapeuta Chiara Tamburini, del Centro Autismo età evolutiva della Regione Marche, il corto è impreziosito dalla presenza di *Heroes* una delle composizioni più celebri di David Bowie e Brian Eno, interpretata da Elio. «Ho aderito al progetto», ha spiegato l'artista, «perché la qualità è alta e perché l'autismo è ancora sconosciuto alla stragrande maggioranza delle persone. È importante che tutti conoscano la gravità e le dimensioni del problema, che si può affrontare efficacemente solo con l'aiuto di tutti».

Il libro omonimo con le illustrazioni di Sarah Khoury, autrice italo-francese che firma la direzione artistica del film, sarà in libreria il prossimo settembre, pubblicato da Il Battello a Vapore (Piemme). La stesura della storia sarà a cura dello scrittore Gabriele Clima, vincitore, nel 2017, del prestigioso premio Andersen. **A. P.**



## La sindrome di Down in un film sull'inclusione

**U**n maestro di scuola elementare, interpretato dall'attore Enzo Decaro, invita i propri alunni a fare un viaggio dentro la propria fiaba preferita, descrivendo in un tema l'incontro con i personaggi. E così Benedetta, con la complicità del Piccolo Principe e la sua volpe, racconta la storia della sorella Martina, che ha

la sindrome di Down ed è come una rosa blu tra tante rose rosse, perché un cromosoma in più le ha cambiato il colore, oltre che la vita. Frutto di una co-produzione Rai per il sociale-Dream More, lo short film *La Rosa Blu* è stato trasmesso in anteprima lo scorso 19 marzo in occasione della Giornata internazionale della sindrome di Down, ma è ancora disponibile su RaiPlay. Un invito per bambini e ragazzi a riflettere sul significato dell'inclusione. ■





CINEMA

## Una storia d'amore e distrofia

**L**orenzo e Sara sono due adolescenti che s'innamorano alla fine dell'estate su un'isola in Sicilia; galetto è un corso di vela, che lei frequenta e di cui lui è aiuto-istruttore. A un primo approccio sembrerebbe un film per teenager *Sulla stessa onda*, diretto da Massimiliano Camaini e disponibile su Netflix. Invece in questa passione ancora acerba e a tratti incerta, la prima per entrambi, irrompe un terzo incomodo ingombrante: la distrofia muscolare, scoperta da bambina ma con i primi sintomi manifestati a 13 anni, e tenuta nascosta a Lorenzo. Sara, infatti, cerca di derubricare il loro rapporto a un flirt estivo, perché non vuole ri-

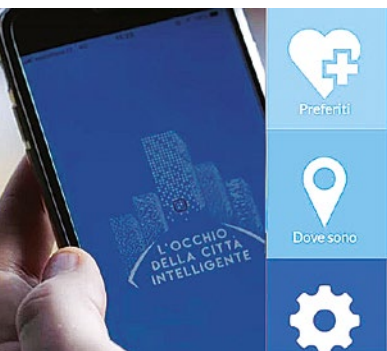


velare il suo segreto, temendo la commiserazione. La malattia si aggrava nei mesi successivi, tutto sembra precipitare, ma a reggere sono proprio le relazioni, pur malferme nella loro perenne e strutturale precarietà.

«Prendendo la malattia in una fase non ancora acuta, avevo la possibilità di concentrare le mie attenzioni sulle ricadute psicologiche più che sui problemi fisici. Avevo più spazio per raccontare la relazione fra i due ragazzi.

Esiste qualcosa emozionalmente più forte dell'amore? L'emotività del film doveva venire dalla risposta a questa domanda», spiega il regista. Tornati nella realtà quotidiana di Palermo, i due adolescenti si trovano ad affrontare non solo il problema della malattia, ma cuori ammaccati per varie ragioni: lei per i genitori separati che vogliono tornare a vivere insieme proprio a motivo delle sue condizioni, lui per la morte della madre da elaborare.

Apparentemente è la distrofia a dettare i tempi della storia d'amore fra i ragazzi, in realtà è parallela alle altre difficoltà che ognuno vive. A questo proposito è evocativo il titolo della pellicola, prodotta da Cinemaundici: il fatto di essere sulla stessa onda richiama l'instabilità delle situazioni, i rapporti con alti e bassi, la variabilità delle circostanze che però, alla fine, hanno la capacità di collante, perché insieme si torna sempre a galla. Grazie alla corrente silenziosa e invisibile che muove le acque in profondità: il comune denominatore dell'amore fra genitori e figli, tra fidanzati, tra amici e compagni di malattia, pur nell'inevitabile degenerazione fisica che comporta. Un aspetto, quest'ultimo, poco visibile nel film, se non durante una terapia in piscina con altri pazienti distrofici, ma resta comunque il pregio di affrontare un tema spinoso lanciando il messaggio che vale la pena amare senza sconti, sofferenza inclusa. **L.B.**



## Anche i ciechi sulle orme di Dante. Grazie a un'app

**N**uovo percorso per l'app "Occhio della città intelligente". Voluta dal Lions Club Firenze in occasione delle celebrazioni per i 700 anni dalla morte di Dante Alighieri, consentirà anche a turisti e cittadini con disabilità visiva di seguire tre percorsi sulla *Divina Commedia*, seguendo descrizioni e spiegazioni su smartphone

e tablet, attivabili attraverso comandi vocali. Già testati da studenti universitari ciechi e ipovedenti, gli itinerari propongono monumenti, palazzi, torri, lapidi del capoluogo toscano legati alla vita del Sommo Poeta e alla sua opera più celebre. Fra il Battistero e Santa Croce si possono scoprire, fra l'altro, i più antichi ritratti di Dante, per approdare alla sua casa-museo fino al Palagio dell'Arte della Lana, sede della Società dantesca. ■



## RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Francesca De Magistris**, Direzione territoriale di Modena

**È** un pomeriggio d'autunno, il 18 ottobre 2019: Cristina viene investita da un'automobile mentre sta posizionando un cartello per la vendita di una casa, che è stata affidata alla sua agenzia immobiliare. Un gesto lavorativo ripetuto chissà quante volte, ma all'improvviso tutto cambia. Cristina subisce l'amputazione della gamba destra a livello transfemorale e il ricordo dell'incidente è uno dei passaggi più difficili della sua storia personale. «Rivivo il momento preciso in cui mi sono sentita scivolare a terra sulla schiena, senza capire che cosa stesse succedendo», racconta. E si chiede: «Come mai questa cosa è accaduta a me? Perché una mutazione, è vero, ti fa sopravvivere, ma è altrettanto vero che sconvolge la tua vita e quella di chi ti sta accanto». All'incidente sono seguiti oltre due mesi di ricovero, che Cristina ha vissuto circondata da familiari e amici, in particolare con il prezioso sostegno del marito e della figlia. «Uno dei motivi che ha fatto scattare in me un rinnovato entusiasmo per la vita è proprio tutto il calore che ho percepito in quel periodo, le visite incessanti delle persone giorno dopo giorno: grazie a questo affetto ho potuto reagire e trovare dentro di me la forza di combattere e andare avanti». Cristina racconta che prendere coscienza del cambiamento che avviene nel corpo, scontrarsi con le oggettive difficoltà quotidiane non è sempre facile: ci sono giorni duri, ma proprio quando è così «mi incoraggio da sola, mi dico: "Devi andare avanti, devi farcela per te e per gli altri che credono in te", perché ho diritto a riavere la mia libertà e la mia indipendenza».

**Quando le domando che titolo darebbe alla sua storia, sceglie la parola "rinascita": «È come se l'incidente mi avesse aperto gli occhi rispetto a tutto**

## Tornare a rinascere, passo dopo passo

Cristina ha perso una gamba, ma ha trovato una nuova consapevolezza. «È come se l'incidente mi avesse aperto gli occhi rispetto a tutto quello che di illusorio vediamo e viviamo quotidianamente»



quello che di illusorio vediamo e viviamo quotidianamente. Ho scoperto che voglio dedicare più tempo a me stessa e alla mia famiglia, perché ora sento che il tempo è prezioso e io mi sono promessa di sforzarmi costantemente per migliorare la qualità della mia vita».

Qualche mese dopo le dimissioni dall'ospedale, Cristina viene ricoverata ancora, questa volta al Centro protesi di Vigorso di Budrio (Bologna), per imparare a camminare di nuovo grazie a una protesi di ginocchio a controllo elettronico. «Non sapevo di preciso a che cosa sarei andata incontro, ma avevo atteso quel momento come l'aria. Ricordo la saletta in cui mi trovavo mentre aspettavo di in-

dossare la protesi per la prima volta. Mi sono messa a contare le foglie degli alberi fuori dalla finestra, ogni piastrella della stanza. Poi finalmente sono arrivati i tecnici. È stata un'emozione fortissima». Cristina mi descrive le sue giornate al Centro, l'importanza di condividere la sua esperienza con gli altri ospiti e con il personale: «Ho trovato una famiglia, persone non solo altamente specializzate, ma capaci di farti sentire normale e di rendere la tua disabilità una cosa più leggera da sostenere. Adesso la mia vita è "alla scoperta": ogni mattina sento che dovrò imparare qualcosa di nuovo, ci sono tantissime cose che posso fare grazie alla mia protesi. E io non vedo l'ora». ■

## RUBRICHE Senza barriere

di **Cristina Lattanzi**

**L'**Agenzia spaziale europea (Esa) lancia un nuovo bando per i futuri astronauti. E c'è posto anche per un astronauta disabile. «Le persone che verranno selezionate con questo progetto dovranno essere astronauti o astronave e basta, senza altre distinzioni», spiega l'astronauta Luca Parmitano. «L'idea è poter attingere a un capitale umano che fino ad adesso è stato escluso dall'agenzia. Non possiamo garantire che il parastronauta volerà nello spazio, ma metteremo tutto il nostro impegno per capire come adeguare i programmi».

Grazie allo studio di fattibilità *Parastronaut Feasibility Project*, saranno selezionati astronauti e astronauti con disabilità fisiche specifiche (un'amputazione a livello dei piedi o sotto le ginocchia, una forte differenza di lunghezza delle gambe o una statura inferiore ai 130 centimetri), individuati previa consultazione con il Cip. Una prima mondiale che intende abbattere le barriere per le persone che convivono con disabilità fisiche e permettere loro di compiere una missione spaziale professionale. Un progetto volto a trasmettere un messaggio di empowerment, secondo Samantha Cristoforetti, la quale ricorda anche il progetto *WeFly con Futura... Osa volare*, fatto nel 2014 con la pattuglia aerea WeFly!, team di piloti disabili, «per mostrare che nonostante la disabilità e le difficoltà aggiuntive causate dalla disabilità si possono spesso comunque raggiungere risultati importanti».

**L'Esa prenderà in considerazione solamente le candidature inviate tramite la pagina web Esa Career** del sito [esa.int/YourWayToSpace](https://esa.int/YourWayToSpace) dal 31 marzo al 28 maggio 2021. Dopo tale data, avrà inizio un processo di selezione suddiviso in sei fasi. I candidati e le candida-



## Lo spazio è per tutti. Si cercano parastronauti

L'Agenzia spaziale europea sta cercando persone con disabilità fisiche specifiche, individuate previa consultazione del Comitato paralimpico internazionale. Candidature fino al 28 maggio 2021

te che supereranno la selezione saranno nominati presumibilmente a ottobre 2022. Il bando traccia un identikit molto preciso degli aspiranti astronauti, che devono essere «motivati, ma anche poliedrici e flessibili», spiega Antonella Costa, *Human Resources Business Partner*.

Per candidarsi «bisogna essere cittadini di uno Stato membro o associato all'Esa, con una laurea specialistica o un titolo superiore in scienze naturali, medicina, ingegneria, matematica o scienze informatiche, ma accettiamo anche un brevetto di pilota collaudatore sperimentale», precisa Costa. «In aggiunta chiediamo almeno tre anni di esperienza lavorativa e un inglese fluente, e

possibilmente un'ulteriore lingua. L'età massima per candidarsi è 50 anni, in modo da dare la possibilità di accesso ad almeno due voli. Saranno da quattro a sei gli astronauti che verranno assunti direttamente dall'Esa, ma tutti coloro che avranno superato la selezione potranno diventare delle riserve, in attesa di un contratto a tempo determinato per una missione di breve durata. Per ulteriori informazioni sulla selezione degli astronauti Esa 2021-22 e su come candidarsi, visitare il sito web [esa.int/YourWayToSpace](https://esa.int/YourWayToSpace). ■



**L**e ordinanze degli esami di Stato per l'anno scolastico 2020/21, firmate dal ministro Patrizio Bianchi, tengono conto dell'emergenza sanitaria e del suo impatto sulla vita scolastica che negli ultimi due anni hanno visto un'alternanza tra didattica a distanza e in presenza con problematiche eterogenee a livello nazionale. Gli esami si svolgeranno nel periodo compreso tra il termine delle lezioni e il 30 giugno 2021.

L'ordinanza del 3 marzo 2021 n. 52 per l'esame del primo ciclo prevede una prova orale, a partire dalla discussione di un elaborato su una tematica che i Consigli di classe assegneranno, tenendo conto delle caratteristiche personali di ciascuno studente che i docenti seguiranno, suggerendo loro la forma di elaborato più idonea per accompagnarli durante la stesura. L'elaborato potrà essere scritto in forma multimediale, tipo produzione artistica o tecnico-pratica, e coinvolgere una o più discipline. L'ammissione all'esame sarà deliberata dal Consiglio di classe e la votazione finale resta in decimi, con la possibilità di ottenere la lode.

**Per gli alunni con disabilità e con disturbi specifici di apprendimento** (Dsa) l'assegnazione dell'elaborato e la valutazione finale sono condotte sulla base rispettivamente del Piano educativo individualizzato (Pei) e del Piano didattico personalizzato (Pdp). Nel diploma finale rilasciato al termine degli esami e nelle tabelle affisse all'albo di istituto, non viene fatta menzione delle eventuali modalità di svolgimento dell'esame. Le ordinanze contengono di fatto particolari disposizioni dedicate alle alunne e agli alunni con disabilità e sarà poi definito un apposito protocollo di sicurezza per gli esami che sarà con-



## Esami di Stato 2021: ecco come saranno

Il ministro dell'Istruzione ha firmato le ordinanze sulle prove del primo e secondo ciclo e sulle modalità di nomina e costituzione delle Commissioni, tenendo conto dell'emergenza sanitaria

diviso con le organizzazioni sindacali.

Anche per l'esame del secondo ciclo l'ordinanza del 3 marzo 2021 n. 53 prevede un colloquio orale, a partire dalla presentazione di un elaborato che sarà assegnato dai Consigli di classe, sulla base del percorso svolto che riguarderà le discipline caratterizzanti l'indirizzo di studi, che potranno essere integrate anche con apporti di altre discipline, esperienze relative ai percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento o competenze individuali presenti nel curriculum dello studente. L'ammissione all'esame sarà deliberata dal Consiglio di classe. Si deroga il monte orario previsto per i percorsi per le competen-

ze trasversali e l'orientamento, che non rappresenta un requisito di accesso.

Il documento del Consiglio di classe, nella parte relativa ai candidati con disabilità e con Dsa, individua quelli che sostengono l'esame con le prove differenziate non equipollenti ai sensi dell'articolo 20 del decreto legislativo 13 aprile 2017 n. 62. Sia per il primo che per il secondo ciclo, i Collegi dei docenti potranno concedere eventuali deroghe al requisito della frequenza, previsto per i tre quarti dell'orario individuale, tenuto conto delle specifiche situazioni anche dovute all'emergenza pandemica. ■



## L'ESPERTO RISPONDE



## # LAVORO

*Vorrei sapere quale indennità spetta a un genitore lavoratore che si astenga dal lavoro per assistere il proprio figlio minore di tre anni con disabilità.*

**I**l congedo parentale è previsto dall'art. 32 del decreto legislativo 151/2001. Si tratta di un'agevolazione di cui possono usufruire tutti i genitori (anche adottivi e affidatari) indipendentemente dalla disabilità del figlio e consente di astenersi dal lavoro per dieci mesi (undici nel caso il padre fruisca di almeno tre mesi) entro i primi dodici anni di vita del bambino. Il prolungamento del congedo parentale è previsto dall'art. 33 del decreto legislativo 151/2001. Si tratta di un'astensione facoltativa dal lavoro, sia pure prolungata, di cui possono usufruire i lavoratori dipendenti genitori, anche adottivi e affi-

datari, di figli minori di dodici anni di età in situazione di grave disabilità (articolo 3, comma 3, legge 104/92) anche se non conviventi. Rispetto al congedo parentale ordinario è un'ulteriore astensione facoltativa dal lavoro della durata massima complessiva di tre anni comprensiva dei periodi del "normale" congedo parentale. In questo caso, per tutto il periodo dei tre anni e indipendentemente dal reddito è corrisposta una indennità pari al 30% della retribuzione.

## # ASSISTENZA SOCIALE

*Sono un invalido civile e percepisco soltanto l'assegno mensile di assistenza. Sono disoccupato e iscritto nella lista delle categorie protette come da legge 68/99. Posso richiedere il reddito di cittadinanza?*

**P**remessa: i cittadini invalidi civili sono coloro cui è stata accertata una capacità lavorativa ridotta e pertanto hanno diritto a diversi benefici sia di tipo economico che lavorativo. Nel caso descritto, l'assegno mensile di assistenza a favore degli invalidi civili parziali può essere affiancato al reddito di cittadinanza, in base al reddito del nucleo familiare e al possesso di requisiti specifici. Il reddito di cittadinanza è una prestazione economica riconosciuta alle famiglie che soddisfano specifiche condizioni. Il sussidio è erogato dall'Inps ogni mese attraverso la ricarica di una carta PostePay, denominata Carta Rdc. Il reddito di cittadinanza spetta, nel dettaglio, se i componenti del nucleo familiare maggiorenni dichiarano immediata disponibilità al lavoro, ossia rendono la Did (dichiarazione d'immediata disponibilità all'im-



piego e alle attività di politica attiva) e aderiscono a un percorso personalizzato di accompagnamento all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale. Non sono tenuti a questi obblighi i componenti del nucleo familiare minorenni, i già occupati, i frequentanti un regolare corso di studi o di formazione, i componenti di età pari o superiore a 65 anni, i beneficiari della pensione di cittadinanza, i beneficiari di una pensione diretta, i disabili, come definiti dalla normativa sul collocamento mirato.

## HASHTAG

## HI-TECH

## Si chiama InnoMake ed è la scarpa per non vedenti che segnala gli ostacoli

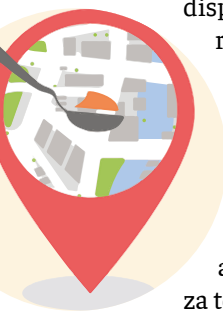
**E**cco una soluzione che arriva dall'Austria e che pensa ai non vedenti e agli ipovedenti grazie a una speciale scarpa in grado di riconoscere e segnalare gli ostacoli che si incontrano lungo il cammino. Si chiama InnoMake, ed è stata sviluppata dalla Tec-Innovation di stanza a Vienna. Il dispositivo collegato alla scarpa è waterproof, così da non temere né acqua né umidità, e con i suoi sensori avverte della presenza di un ostacolo nelle vicinanze attraverso un led ultra brillante e una vibrazione o un suono (che può essere diffuso anche nelle cuffiette o tramite conduzione ossea). La batteria, incorporata, si ricarica nel giro di poche ore e può coprire un'intera giornata. InnoMake comunica via bluetooth con lo smartphone, e il dispositivo è dotato di un'applicazione per configurare vari parametri – come la distanza di rilevamento da 50 centimetri a 5 metri – ma anche per collegare in rete i vari utenti in modo che possano scambiarsi informazioni sui percorsi. In arrivo anche la possibilità di sfruttare il gps del telefono. Informazioni su [tecinnovation.com](http://tecinnovation.com).



## MONDO APP

## SoftFood: il piacere di mangiare a portata di click. Anche per chi soffre di disfagia

**L**a Fondazione Paladini continua nella sua attività di sensibilizzazione sui disturbi della deglutizione delle persone affette da malattie neurologiche, neuromuscolari, oncologiche, reumatologiche e gastroenterologiche. L'ultimo nato è il progetto "SoftFood": un sito internet e un'applicazione, disponibile gratuitamente su GooglePlay, che contengono video tutorial sulla lavorazione degli ingredienti, ricette e videoricette, informazioni, approfondimenti e risorse sulla disfagia, con l'intento di offrire uno strumento utile sia ai caregiver sia ai ristoratori sensibili a queste necessità. La gestione della disfagia è fondamentale per prevenire i problemi legati a denutrizione, idratazione e complicanze respiratorie, ma l'attenzione va posta anche sulla sfera emotiva e sociale dell'alimentazione. Il progetto è stato realizzato grazie al supporto della Regione Marche, con la consulenza tecnico-scientifica di Michela Coccia, medico del Centro integrato malattie neuromuscolari degli Ospedali Riuniti di Ancona, e la collaborazione dello chef Roberto Dormicchi. Per saperne di più: [fondazionepaladini.it](http://fondazionepaladini.it).



## L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

### CC Captions: presto i sottotitoli nelle stories



**C**i siamo mai chiesti se nei luoghi virtuali esistano barriere tecnologiche? È noto che i social network siano dotati di strumenti capaci di rendere gran parte dei propri contenuti fruibili a tutti gli utenti e che l'evoluzione di queste piattaforme verso una sempre maggiore accessibilità è continua. Con questo obiettivo, Instagram sta lavorando per colmare l'assenza dei sottotitoli automatici nelle stories. Se è vero, infatti, che questa piattaforma vive di post pubblicati nel feed dei vari account, è altrettanto vero che sono proprio le stories ad animarla maggiormente con influencer e non che si lasciano andare a lunghe chiacchierate proprio attraverso questa funzionalità. Fortunatamente, però, sembra che Facebook e Instagram stiano inserendo una nuova funzionalità: CC Captions, un adesivo che una volta aggiunto alle stories sarà in grado di captare e poi trascrivere le parole pronunciate all'interno del video. Nonostante sia ancora in fase di sviluppo, e non disponibile pubblicamente, siamo di fronte a un nuovo passo avanti verso un web 2.0 sempre più inclusivo.

## SEGUICI SU



## L'ARTE DEL RICICLO

# Animali fantastici e i loro giovani creatori



**Q**uando lo scarto diventa arte. È quello che accade alla Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa) dove, nell'unità operativa 2 Urgenza psichiatrica, i ragazzi stanno facendo un'esperienza davvero particolare. «Ricicliamo i materiali che troviamo: i legni portati dal mare, trovati per caso nel nostro parco o vicino casa, quelli offerti dai giardinieri che curano gli alberi del parco dell'ospedale, gli avanzi di lavorazione di falegnameria, per ridare loro valore e senso in altre forme», spiegano gli educatori. Il risultato sono originali composizioni artistiche, creative e colorate, che raffigurano pesci terrestri e altri animali fantastici che ani-

mano gli alberi del giardino dell'istituto. Un'esperienza che coinvolge gli operatori e gli adolescenti ricoverati, nata grazie all'impulso dell'artista Pietro Mochi. «La valorizzazione degli scarti va in parallelo con il processo di cura promosso per i nostri ragazzi: dare luce laddove c'è opacità». Inoltre, «in un parco come il nostro, dove le persone si trovano a trascorrere l'attesa tra una visita e l'altra, o un'esperienza di dolore o smarrimento, pensiamo possa dare sollievo posare gli occhi sulla vivacità espressa dalle opere affisse sugli alberi, come simbolo della vita che va avanti comunque». E come si legge nei messaggi disseminati nel parco, «torneranno giorni lieti».



**CAMBIARE ORIZZONTE**  
di Andrea Canevaro

## L'amicizia con le cose

**U**n incidente sul lavoro può essere visto come il tradimento delle cose: un tetto, un muletto, eccetera. Chi lo subisce deve rinascere facendo pace con le cose. Chi nasce con una disabilità, invece, sostiene lo scrittore Giuseppe Pontiggia, nasce due volte, dovendo imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. Tutti, in qualche modo e indipendentemente dalle disabilità, dovremmo nascere due volte, riconoscendo che abbiamo dei limiti, siamo vulnerabili, ci riconosciamo nelle cose e negli altri. Riconoscere l'altro e riconoscersi nell'altro, è rinascere. Bisogna liberarsi dall'essere predestinati. Aiutiamoci a non essere colui che non riesce a superare una barriera ed è prigioniero di un mondo, delle sue abitudini, della convinzione del "sono fatto così" o "sei fatto così". Per educare l'altro occorre educare se stessi, ossia uscire fuori dai confini. Ma il bisogno di appartenenza sembra essere uno dei bisogni più presenti oggi. Può esprimersi con il desiderio di avere la sicurezza dei soldi, i più elementari diritti o il lavoro. A volte il bisogno di sicurezza si esprime con il tentativo di individuare chi mette in pericolo la sicurezza stessa e che viene visto soprattutto come estraneo minaccioso. E allora si percepisce come pericoloso chi non parla il nostro stesso idioma. Il bisogno di appartenenza mobilita l'individuazione di possibili nemici. L'appartenenza al mondo, però, è appartenenza alle nostre originalità e imperfezioni. Il nostro bisogno di appartenenza può trovare appagamento solo aprendosi a orizzonti più ampi.



## INACCESSIBILITY DAYS







Comitato Italiano Paralimpico



INAIL



# SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ  
**su carta, on line, in linea**

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

**PER CHIAMATE DALL'ESTERO  
E DAI CELLULARI \***  
**+39 06 45539607**  
**PER INFORMAZIONI**

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

domotica **lavoro**  
**accessibilità**  
barriere architettoniche  
**ausili** tempo libero  
invalidità invalidità civile  
viaggiare **mobilità** trasporti  
**consulenza sociale**  
integrazione scolastica consulenza sanitaria  
protesi **sport** **formazione**  
**inail** previdenza

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



[superabile@inail.it](mailto:superabile@inail.it)



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