

SuperAbile

INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



IL BELLO DI SEGNARE

Finalmente Lis
E ora che succede?

WILLIAM DEL NEGRO

Sto lavorando al primo motore
di ricerca dell'accessibilità

PASSIONI UTILI

L'apiterapia di Andrea
presto sarà inclusiva



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di **Antonella Onofri**

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

LA FORZA DELLE IMMAGINI

Il concorso Scatto inSuperAbile racconta la disabilità nel lavoro

Disabilità e lavoro: un tema che ci sta decisamente a cuore. Un tema, anzi, che costituisce il fulcro stesso del nostro operato quotidiano allorché, come Direzione centrale prestazioni socio-sanitarie, ci impegniamo ogni giorno a fornire una risposta alle richieste dei nostri assistiti: quei lavoratori che abbiano malauguratamente riportato danni, con effetti a volte altamente invalidanti e permanenti, da un infortunio avvenuto sul luogo di lavoro o nell'espletamento delle proprie funzioni lavorative. Un lavoro delicato il nostro, che implica – oltre all'assistenza sanitaria, riabilitativa, economica – uno sforzo attento e costante per offrire agli infortunati nuove prospettive di vita, mettendo in atto strategie di breve, medio e lungo termine per poter creare le condizioni giuste per una nuova ripartenza.

Questo impegno è ora anche al centro del concorso fotografico “Scatto inSuperAbile – *dis-Tratti dal lavoro*”, indetto dall’Inail insieme al Contact center SuperAbile, allo scopo di illustrare e valorizzare il tema della disabilità legato alla dimensione lavorativa. Siamo infatti convinti che una corretta rappresentazione iconografica contribuisca ad accompagnare favorevolmente il percorso per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, promuovendo, al tempo stesso, la loro partecipazione alla vita economica e sociale del Paese. In particolare, proprio il lavoro, in questi lunghi mesi dell’emergenza sanitaria da covid-19, ha rappresentato per molti una *distrazione* positiva, una sorta di “rifugio” in grado di mitigare l’insorgenza di quegli stati d’animo negativi che l’emergenza sanitaria ha generato nella popolazione. Perché, come i nostri assistiti ogni giorno ci insegnano con la forza della loro esperienza, il lavoro costituisce una risorsa inestimabile soprattutto per le persone più vulnerabili.

Il bando di concorso, aperto lo scorso 25 giugno, rimarrà attivo fino all’ultimo giorno di agosto. Due le categorie previste (foto singola e fotoreportage) per sei premi complessivi. Tutte le informazioni necessarie sono disponibili sul sito web scattoinsuperabile.it, a cui è possibile accedere anche attraverso la homepage del portale superabile.it. A noi, nel frattempo, non resta che augurarci un’ampia partecipazione da parte di fotografi professionisti e amatoriali. Rinnoviamo tutti insieme l’immagine della disabilità. E che vinca il migliore, naturalmente.

Una corretta rappresentazione iconografica contribuisce a favorire il percorso per il riconoscimento dei diritti da parte di tutte le persone con disabilità, promuovendo la partecipazione





EDITORIALE

- 3** La forza delle immagini
di **Antonella Onofri**

ACCADE CHE...

- 5** Piano scuola estate e novità
per i centri estivi
7 Capitan Uncino: è tempo
di varare le sue barche

L'INCHIESTA

- 8** Storia di una lingua
perduta e poi ritrovata
di **Chiara Ludovisi**

INSUPERABILI

- 14** Come facilitare la vita
(degli altri)
*Intervista a William
Del Negro*
di **Ambra Notari**

CRONACHE ITALIANE/1

- 16** L'eleganza è un diritto.
E la comodità anche
di **Alice Facchini**

CRONACHE ITALIANE/2

- 18** Prendiamoci un caffè
per parlare senza tabù
di **Sara Mannocci**

SOTTO LA LENTE

- 20** Curare se stessi con il
magico mondo delle api
di **Dario Paladini**

SuperAbile Inail
Anno X - numero sette, luglio 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, Maurizio Ermisino, Alice Facchini, Sara Mannocci, Ambra Notari e Dario Paladini di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Andrea Canevaro; Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi, Antonello Giovarruscio e Alessandra Torregiani della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, Assunta Blaconà, Paola Bonomo, Ilaria Cannella, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Ida Grande, Francesca Fardino, Monica Marini e Mariella Pedroli dell'Inail

PORTFOLIO

- 22** Facce da CMT

SPORT

- 26** Il paraclimbing entra
nel vivo delle gare
di **Stefano Tonali**

TEMPO LIBERO

- 28** Le case vacanze?
Meglio accessibili
e in riva al mare
di **Michela Trigari**

CULTURA

- 30** Gli autori Pixar raccontano
la diversità delle loro
famiglie
di **Maurizio Ermisino**

- 31** Lo strano caso dell'Uomo
Elefante e la scoperta
dell'umanità di un
“fenomeno da baraccone”
di **Antonella Patete**

- 34** Antoine Ruiz, piano
e voce oltre la cecità
di **Laura Badaracchi**

- 35** Belli, talentuosi e spietati.
Attenti a quei due
di **A. P.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*
Enzo, nella musica
la sua nuova forza

37 Lavoro

Assunzioni e disabilità.
Cosa c'è da sapere

38 Scuola

Tempo di università:
prove di ammissione

39 *L'esperto risponde*

Agevolazioni fiscali, Ausili

HASHTAG

40 *Hi-tech*

“Il Giardino delle imprese”,
dove gli studenti inventano
start-up dedicate
alla disabilità

Mondo app

DmDigital, la nuova
applicazione
che rende inclusiva
la rivista della Uildm

*L'insuperabile leggerezza
dei social*

Una madre e un figlio
autistico su Tik Tok

41 *Voglia di libertà*

Un nuovo Marco Cavallo
a simbolo dell'autismo

Cambiare Orizzonte

Rimbalzare sul lastrico
di **Andrea Canevaro**

LA STRIP

42 *Fabiola con l'acca*

Qualcosa da dichiarare

Un ringraziamento, per averci concesso
l'uso delle foto, a Giacomo Albertini
(pagg. 8-13), Federazione europea
Charcot-Marie-Tooth, Fondazione per
la neuropatia ereditaria, Associazione
Charcot-Marie-Tooth Usa e Consilium
Strategic Communications (pagg. 20-
23), Diego Piccalunga e Giorgio Vacirca
(pag. 28-29)

In copertina: uno scatto tratto dal
reportage *Ti vedo, ti sento* del fotografo
sordo Giacomo Albertini

MINORI

Piano scuola estate e novità per i centri estivi

Partito, seppur a macchia di leopardo, il nuovo Piano scuola estate voluto dal ministero dell'Istruzione per restituire agli studenti quello che più è mancato per colpa del covid: lo studio in gruppo, le uscite sul territorio, l'educazione fisica e lo sport. Il tutto con la necessità di coinvolgere anche gli alunni con disabilità e con bisogni educativi specifici. Questo significa che – come per i corsi estivi di recupero – anche per queste attività devono essere garantiti sia i docenti di sostegno sia gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione. Ma, per l'Osservatorio scolastico dell'Aipd, «non tutte scuole sono in grado di garantirli adeguatamente durante l'anno scolastico, figuriamoci in estate».

Intanto, il Dipartimento per le politiche della famiglia ha aggiornato le *Linee guida per la gestione in sicurezza di attività educative e ricreative per minori*. Sono comprese le attività svolte in centri estivi, servizi territoriali, presso associazioni, scout, cooperative, parrocchie e ora-



tori, laboratori e doposcuola, ludoteche, scuole di danza, lingua, musica, teatro e altre attività extracurricolari. Una sezione è dedicata alle attenzioni speciali per i minori con disabilità: laddove la situazione specifica lo richieda, deve essere potenziata la dotazione di operatori, educatori o animatori adeguatamente formati, fino a portare eventualmente il rapporto numerico a uno a uno, tenendo conto delle difficoltà di mantenere il distanziamento e dell'utilizzo delle mascherine, che possono essere trasparenti per favorire la lettura labiale nel caso di minori non udenti.

ACCESSIBILITÀ

Zero barriere per oltre il 50% delle biblioteche italiane

Il 73% delle biblioteche italiane possiede aree comuni accessibili all'utenza con disabilità e più della metà (il 53%) garantisce la totale accessibilità di spazi, servizi e risorse documentarie a tutti coloro che hanno difficoltà motorie, sensoriali e psichiche, ma anche a chi ha problemi di dislessia. Tra queste biblioteche virtuose, un quarto mette a disposizione fino a quattro postazioni attrezzate per accogliere gli utenti disabili. Solo il 16% non riesce a garantire nessuno spazio o servizio accessibile. I dati sulle barriere architettoniche nelle biblioteche pubbliche e private sono stati raccolti nell'ultimo censimento realizzato dall'Istat, nell'ambito di un protocollo d'intesa con il ministero della Cultura, le Regioni e le Province autonome, e rivolto a più di novemila biblioteche italiane.

BARI

Negozi gentili con chi soffre di autismo e Alzheimer

A Bari arrivano i «Negozi gentili», un programma di sensibilizzazione su disabilità, autismo e Alzheimer che coinvolge le attività commerciali attraverso un percorso di formazione gratuito dei dipendenti. Le associazioni di categoria forniranno un logo da esporre nei negozi e supporteranno i commercianti nello sviluppo di azioni dedicate, come la creazione di posti auto preferenziali o l'applicazione di sconti su determinati prodotti. Familiari e caregiver riceveranno invece un'attestazione taglia-fila e un pass nominativo rilasciati dal Comune.



ACCADE CHE...



AUTISMO

Imparare un mestiere insieme agli artigiani

Dalla realizzazione di spugne colorate al lavoro nei campi, a fianco di artigiani "veri" ed educatori, per gestire insieme le commesse provenienti dalle aziende del territorio. È il modo con cui nove ragazzi tra i 19 e 21 anni con disturbo dello spettro autistico, imparano un mestiere. A portare avanti questo progetto pilota di inserimento socio-lavorativo è il nuovo Centro sociale "San Giuseppe", attivo a San Bonico, in provincia di Piacenza, grazie all'impegno dell'associazione Oltre l'autismo. La struttura offre opportunità di socializzazione e di formazione professionale.

TEMPO LIBERO

Con Uildm parchi gioco accessibili in 16 regioni

Nuovo traguardo per "A scuola di inclusione: giocando si impara", il progetto dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare nato per promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini attraverso una serie di azioni di sensibilizzazione nelle scuole e di riqualificazione in ottica accessibile di parchi e aree verdi in 16 regioni italiane. Il mese scorso, infatti, a Monfalcone (Gorizia), è stato inaugurato il primo parco giochi per tutti targato Uildm. In estate e in autunno si terranno poi le prossime inaugurazioni, che vedranno protagonisti la band *Ladri di carrozze*, gli studenti e le comunità del territorio. A settem-



bre, inoltre, riprenderà il secondo ciclo di incontri di sensibilizzazione negli istituti scolastici coinvolti nel progetto. «Siamo felici di dare il via a questa nuova fase. Insieme alle amministrazioni locali, la Uildm realizzerà giochi per tutti in 28 parchi e aree verdi di 24 comuni», ha detto il presidente Marco Rasconi. Gli interventi di riqualificazione prevedono l'installazione di giostre inclusive, pannelli sensoriali, tavoli da pic-nic accessibili e pavimentazioni anti-trauma.

PILOLE

Agevolazioni fiscali: aggiornata la guida

L'Agenzia delle Entrate ha appena pubblicato (con aggiornamento a maggio 2021) la guida alle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità: detrazioni per auto, spese sanitarie, addetti all'assistenza, Iva ridotta per ausili e sussidi informatici, agevolazioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Il volumetto è sia consultabile online sia scaricabile dal sito web agenziaentrate.gov.it.

Bonus taxi Bologna, dopo l'app c'è l'abbonamento

Non solo l'app: a Bologna arriva l'abbonamento tradizionale per usufruire dei bonus taxi e Ncc destinati a chi ha difficoltà a muoversi e alle famiglie con problemi economici per via del covid. La nuova modalità è pensata per i non vedenti e per chi non possiede uno smartphone. La decisione segue le critiche sollevate in particolare dalla Uici.

Su Winlucy oltre 40 mila titoli per sordociechi

Sulla piattaforma winlucy.it, ideata e aggiornata dalla Fondazione Lucia Guderzo in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, e pensata per rendere fruibile la lettura alle persone sordocieche attraverso sintesi vocale, Braille o ingrandimento, ora sono consultabili anche i volumi digitalizzati e donati da don Gerardo, un parroco non vedente di Umbertide (Perugia).

NON AUTOSUFFICIENZA

Anziani: 1,3 milioni non ricevono aiuto adeguato

Idati Istat tratti dall'*Indagine di salute europea Ehis 2019* delineano una fotografia preoccupante della domanda di assistenza agli anziani a causa della compromissione di capacità funzionali, della mancanza di supporto sociale, del bisogno di sostegno, delle sfavorevoli condizioni abitative, delle difficili condizioni economiche. Su una popolazione di riferimento composta da circa 6,9 milioni di over 75, sono stati identificati oltre 2,7 milioni di persone che presentano gravi difficoltà motorie, comorbilità, compromissioni dell'autonomia nella vita quotidiana. Tra questi, 1,2 milioni di anziani dichiarano di non poter contare su un aiuto



adeguato alle proprie necessità perché vivono soli o con altri familiari over 65, e circa 100 mila tra loro non hanno risorse economiche tali per avere assistenza a pagamento. Appare evidente che per questa categoria occorre un intervento immediato sul piano dell'assistenza sociale, sanitaria o integrata, altrimenti il rischio di istituzionalizzazione è alto.

VELA/1

Capitan Uncino: è tempo di varare le sue barche

Un varo speciale per barche a vela speciali. Dopo quello sul lago d'Iseo, tocca ai porti turistici di Civitavecchia, Pesaro, Salerno, Ragusa, e Trepuzzi (Lecce). Barche speciali perché sono state costruite da una "ciurma speciale", formata da ragazzi disabili e non, che si sono dati da fare sotto l'occhio attento della nuova edizione del progetto Uisp "Capitan Uncino: in mare aperto per tutte le abilità". In sei località italiane sono stati attivati altrettanti laboratori sportivi, che hanno coinvolto giovani con e senza disabilità tra i 13 e i 20 anni, con l'obiettivo di lavorare insieme alla coproget-



tazione, costruzione e utilizzo di sei barche a vela disegnate appositamente per un equipaggio misto. Il lavoro, partito l'anno scorso e interrotto troppo spesso dalla "tempesta" della pandemia, arriva così alla sua conclusione, mentre i ragazzi che hanno partecipato al progetto "Capitan Uncino" stanno seguendo i corsi di formazione necessari per essere poi autonomi nella gestione della loro barca una volta che questa sarà in mare.

MOBILITÀ

Più semplice circolare nelle Ztl delle altre città

Presto sarà più facile, per le persone con disabilità titolari di contrassegno per l'auto, accedere nelle zone a traffico limitato di tutta Italia e nelle strade o corsie dove vigono divieti o limitazioni. Grazie all'istituzione presso il ministero delle Infrastrutture e della mobilità sostenibili di un'unica piattaforma informatica nazionale per il rilascio del Cude (contrassegno unico disabili europeo), gli uffici comunali di ogni città potranno verificare che la targa associata a un contrassegno sia abilitata ad accedere alle Ztl. Inoltre il titolare di contrassegno potrà comunicare, con un'app, altre targhe che ha esigenza di utilizzare.

VELA/2

Tutti di nuovo per mare grazie a Wow – Wheels on waves

Si parte. Il catamarano accessibile Lo Spirito di Stella ha mollato gli ormeggi. Lo attende un'estate nel segno dell'inclusione che vedrà il progetto "Wow – Wheels on waves" a vele spiegate lungo le coste italiane. Otto i porti toccati per 34 giornate di uscite riservate ad associazioni e famiglie. Dopo Venezia e Rimini, è la volta di La Spezia, Genova, Cagliari, Gaeta, Palermo e infine Brindisi, dal 15 al 17 ottobre. Protagonisti delle prime uscite in mare sono stati i ragazzi della squadra di powerchair hockey Treviso Bulls, l'associazione Vicenza for Children, Special Olympics San Marino e la Fondazione Dynamo Camp, che offre terapia ricreativa ai bambini con gravi patologie.

L'INCHIESTA Sotto il segno della Lis

di Chiara Ludovisi



STORIA DI UNA LINGUA perduta e poi ritrovata

Riconosciuta, dopo tanti anni, la lingua dei segni e i suoi interpreti. Per molti, ma non per tutti, un passo storico che garantirà alle persone sordi l'accessibilità ai servizi: a partire da scuola, sanità e trasporti

Dopo un'attesa durata 20 anni, la lingua dei segni è stata riconosciuta anche in Italia, ultima in Europa: la svolta, da molti definita storica, è arrivata tramite il decreto legge n. 2144, meglio noto come decreto Sostegni. Più precisamente, tramite un emendamento, a prima firma del senatore Matteo Salvini, che introduce l'articolo 34-ter: «La Repubblica riconosce, promuove e tutela la lingua dei segni italiana (Lis) e la lingua dei segni

italiana tattile (List)» e, al tempo stesso, riconosce «le figure dell'interprete Lis e dell'interprete List quali professionisti specializzati nella traduzione e interpretazione rispettivamente della Lis e della List, nonché nel garantire l'interazione linguistico-comunicativa tra soggetti che non ne condividono la conoscenza, mediante la traduzione in modalità visivo gestuale codificata delle espressioni utilizzate nella lingua verbale o in altre lingue dei segni e

lingue dei segni tattili». L'articolo prevede, inoltre, che le pubbliche amministrazioni promuovano «progetti sperimentali per la diffusione dei servizi di interpretariato in Lis e List e di sottotitolazione» e stanzia un finanziamento di quattro milioni di euro per il 2021. Avviene così, in poche righe, l'inizio di quella svolta che la comunità sorda invocava da decenni, con lotte, presidi, convegni e progetti: ripetuti appelli, che si erano tradotti anche in diverse proposte normative, negli ultimi 15 anni, le quali però non erano mai giunte al traguardo dell'approvazione. Un traguardo ambito e invocato, tanto più che il nostro Paese era rimasto l'unico, in Europa, a non aver riconosciuto la lingua dei segni da quando l'Olanda, a settembre 2020, aveva colmato la propria lacuna.

Il cambiamento, comunque, era nell'aria: la Lis era uscita gradualmente da quella zona d'ombra in cui fino a pochi anni fa era relegata. Prima di riconoscerla, abbiamo imparato a conoscerla: sempre più spesso abbiamo visto aprirsi quella finestra in un angolo del nostro schermo televisivo, che ci ha fatto familiarizzare, giorno dopo giorno, con quelle figure – gli interpreti – che prima raramente apparivano. Ce lo fa notare Benedetta Marziale, referente dell'area giuridica dello sportello sulla sordità dell'Istituto statale per sordi di Roma: «Mentre per secoli la Lis è stata utilizzata solo come lingua privata (in famiglia e nelle vecchie scuole speciali, per esempio), da alcuni anni ha conquistato una dimensione pubblica. Pensiamo alle edizioni dei telegiornali in Lis sui vari canali, o al messaggio di fine anno del presidente della Repubblica, o anche al Festival di Sanremo, che nelle due ultime edizioni ha dato molto spazio agli interpreti e ai performer Lis grazie a Rai Accessibilità».

Ma è soprattutto la pandemia, in particolare il primo lockdown, ad aver dato grande impulso a questa dimensione pubblica della lingua dei segni. Dai messaggi di Conte ai bollettini della Protezione civile, è stato sempre più evidente come un'informazione essenziale sulla pubblica sicurezza debba necessariamente essere accessibile a tutti. «Credo che questa visibilità abbia favorito e preparato il riconoscimento, che da tanti anni attendevamo. Un riconoscimento fondamentale non solo per le persone sordi», precisa Marziale, «ma anche per i tanti udenti che utilizzano la Lis: dagli interpreti ai ricercatori, dagli assistenti alla comunicazione ai logopedisti. Ritengo particolarmente importante il comma 3, che fa riferimento a progetti che rendano accessibili i servizi della Pubblica amministrazione tramite interpretariato Lis e sottotitolazione».

Una conquista importante, quindi, che però rappresenta solo «un primo passo», mette in chiaro. «L'articolo annuncia, entro 90 giorni, un decreto attuativo: c'è tutta una parte che deve ancora essere costruita. Benissimo dunque il riconoscimento formale attraverso una norma di legge, ma occorre evitare che resti, appunto, solo un riconoscimento sulla carta. Ora è fondamentale

il piano d'attuazione e, quindi, le ricadute pratiche. Inoltre, ci sono aspetti non compresi nella norma che, consistendo in un unico articolo, non può essere esaustiva e pertanto dovrà essere declinata nei vari ambiti, a partire dall'istruzione, dal lavoro, dai trasporti, dai servizi. I diritti esistono nella misura in cui sono resi esercitabili», conclude Marziale. «Finché il loro riconoscimento resta solo su un piano astratto non potrà essere garantito, in concreto, l'accesso a servizi e prestazioni, né in generale il loro pieno godimento e nemmeno la tutela dei soggetti titolari di quegli stessi diritti. Come detto è un primo passo, aspettiamo i successivi».

Intanto le associazioni festeggiano l'importante traguardo raggiunto dopo tanta attesa. Ci aiuta a ricostruire e ripercorrere questa lunga storia Giuseppe Petrucci, presidente dell'Ente nazionale sordi. «La nostra è stata una battaglia ultradecennale – almeno 20 anni fa la prima proposta in Parlamento, *ndr* –, ma già da tempo facevamo sentire la nostra voce attraverso diverse manifestazioni e iniziative: tavoli tecnici con le forze politiche e le altre associazioni, presidi e proteste con migliaia di persone, campagne televisive, nell'ambito



L'INCHIESTA Sotto il segno della Lis

soprattutto del contratto di servizio Rai. Ora, finalmente, seppur con notevole ritardo, l'Italia si è allineata con gli altri Paesi europei – e non solo – nel riconoscere un diritto che è già previsto nella Convenzione Onu: la sua ratifica, dieci anni fa, ha rappresentato, di fatto, il primo passo istituzionale che il nostro Paese ha compiuto verso il riconoscimento della Lis».

E adesso cosa cambierà? «Ci aspettiamo innanzitutto, dal punto di vista operativo, un supporto nell'omogeneizzazione e nell'uniformità delle attività di formazione professionale a livello nazionale, che attualmente avviene secondo le diverse varianti regionali, se non provinciali. Questo ci sta particolarmente a cuore, perché impatta direttamente sulla qualità della formazione e quin-

di delle prestazioni dei professionisti. In secondo luogo, ci aspettiamo una maggiore visibilità delle persone sordi e un incremento della presenza della Lis nei vari contesti, quindi un diffuso miglioramento dell'accessibilità». Fondamentale poi l'ambito dei servizi, continua il presidente dell'Ens: «Anche qui ci aspettiamo un netto aumento della Lis, per esempio mediante servizi di interpretariato o video-tutorial nei siti web della pubblica amministrazione. Nella scuola, invece, finora l'assistenza alla comunicazione è stata fortemente differenziata, spesso è partita in ritardo e si è avvalsa di figure non adeguatamente preparate a supportare l'alunno sordo in un approccio integrato di bilinguismo italiano e Lis. Ci aspettiamo che questo cambi e che la Lis, nel prossimo futuro, non debba ogni

volta essere richiesta e negoziata, ma sia disponibile nella scuola così come negli altri servizi pubblici. Certo non possiamo pensare che improvvisamente tutti gli ospedali o tutti gli uffici pubblici si dotino di personale capace di comunicare in Lis, non è quello l'obiettivo, ma con le nuove tecnologie è possibile garantire accessibilità a distanza. Inoltre le stesse persone sordi possono diventare protagoniste dell'erogazione di servizi loro dedicati, in Lis, così come avviene già in alcuni contesti. Ed è fondamentale sensibilizzare la società con specifiche campagne di comunicazione». L'auspicio, insomma, è che questo riconoscimento rappresenti anche «uno stimolo per le amministrazioni, sulla traccia segnata dalla pandemia, che ci ha abituati a vedere tutte le principali comunicazioni tradotte in lingua dei segni, in un'ottica in cui tutte le componenti per una piena accessibilità – lingua dei segni, sottotitolazione, corretta informazione – siano presenti». La raccomandazione di Petrucci è che i successivi «decreti attuativi rendano tutto ciò operativo e siano rispondenti alle esigenze reali: per questo è indispensabile che il percorso sia intrapreso insieme, pubblica amministrazione e associazioni, con un coinvolgimento reale delle persone sordi in tutti i principali processi decisionali che riguardano le loro vite».



Particolarmente soddisfatto è anche quel mondo accademico che sulla Lis e sui suoi interpreti è impegnato già da anni: come l'Università Ca' Foscari Venezia, che dal 2002 ha inserito la lingua dei segni italiana come lingua di specializzazione in un corso di laurea triennale e in uno magistrale e che dallo scorso anno ha inaugurato la Lis anche nel corso di laurea magistrale dedicato alla formazione degli interpreti. Anna Cardinaletti è docente di Linguistica. «Finalmente arriva il riconoscimento istituzionale che tanto abbiamo atteso, ma che come ateneo avevamo anticipato da tempo: l'Università Ca' Foscari Venezia è stata infatti la prima a occuparsi di Lis e dal 2001 ha inserito la Lis come lingua di specializzazione nei suoi percorsi accademici, ora



Il bilinguismo, più alcune precisazioni su sordità, cultura e dintorni

Tra lingua dei segni e oralismo, c'è chi sostiene il bilinguismo. Si tratta de Il Treno onlus di Roma, una cooperativa sociale integrata formata da persone sordi e udenti. Ritengono che la Lis e l'italiano siano entrambe fondamentali nell'educazione e nello sviluppo psicosociale di tutti i bambini, in particolare di quelli sordi. A tal fine la cooperativa propone attività per i bambini e le loro famiglie e per le scuole, laboratori per adolescenti e corsi di formazione per adulti. Il Treno onlus è anche impegnata nella realizzazione di materiali bilingue ludici e didattici, come libri, videolibri e fumetti, che possano promuovere il piacere della lettura e del gioco, ofrendo nello stesso tempo strumenti educativi. Ma la cooperativa ci tiene a fare anche alcune precisazioni.

Attenzione ai nomi.

Nell'uso comune sono ancora molto presenti



denominazioni che non sono ben accette dalla comunità sorda. Allora occorre parlare di persone sordi (la legge 95/2006 l'ha anche stabilito in modo ufficiale) e non di sordomuti, non udenti, ipoacusici, sordi segnanti, sordi oralisti. Le persone sordi sono molto diverse tra loro, e il modo per chiamarli in modo neutro è "sordi". La Lis (lingua dei segni italiana e non lingua italiana dei segni), poi, è una lingua, non un linguaggio. Inoltre si dice "segni", non gesti.

Uso di più lingue. La comunità sorda è anche una minoranza linguistica del tutto particolare perché è sempre composta da persone bilingue, italiano e Lis. È un errore quello di vedere le persone che usano la lingua dei segni come persone che conoscano soltanto quella lingua, e quindi pensare che i sordi non sappiano anche l'italiano. Nel "parlato" la lingua dei segni è

molto più utile e veloce, e per questo viene usata in molte situazioni anche come strumento per l'accessibilità. L'italiano, invece, la cosiddetta "oralità", costringerebbe i sordi a una comunicazione più faticosa e meno naturale, ma che viene usata comunque in tante altre situazioni e soprattutto nei confronti di chi non conosce la Lis. Ogni Paese, poi, ha una propria lingua dei segni. Esistono infine la lingua dei segni internazionale o "Gestuno", che è la lingua ufficiale della Federazione mondiale dei sordi, e la lingua dei segni tattile (Malossi) usata dai sordociechi.

Cultura sorda. Con questa espressione si intende il modo in cui le persone sordi rappresentano consapevolmente se stesse e il mondo in cui vivono, in tutti i campi artistici: dal cinema al teatro, dall'arte alla letteratura.

L'INCHIESTA Sotto il segno della Lis

Riconosciuta la Lis. Ma solo per chi è sordo. La denuncia di due mamme combattive

Una buona notizia, ma non per tutti. C'è chi si sente escluso da una rivoluzione attesa da tempo, quella del riconoscimento della lingua dei segni italiana. Sono tante le persone che, pur non essendo sordi, usano la Lis per comunicare, soprattutto con i loro figli che, pur sentendoci benissimo, hanno problemi di linguaggio. «L'articolo 34 del decreto Sostegni è solo a tutela dei sordi», spiega Cristina Caramorri, mamma di Leonardo. «Comporterà una grave discriminazione verso tutte le persone che utilizzano la lingua dei segni. Assistenti alla comunicazione, educatori, indennità di comunicazione: niente di tutto questo spetta ai nostri ragazzi, che sono sistematicamente bullizzati perché, non parlando, non hanno la possibilità di difendersi. L'anno prossimo Leonardo andrà alle superiori, ma non avrà un assistente alla comunicazione perché non è disabile sensoriale. I nostri ragazzi, però, hanno dentro di sé la lingua dei segni: tutto

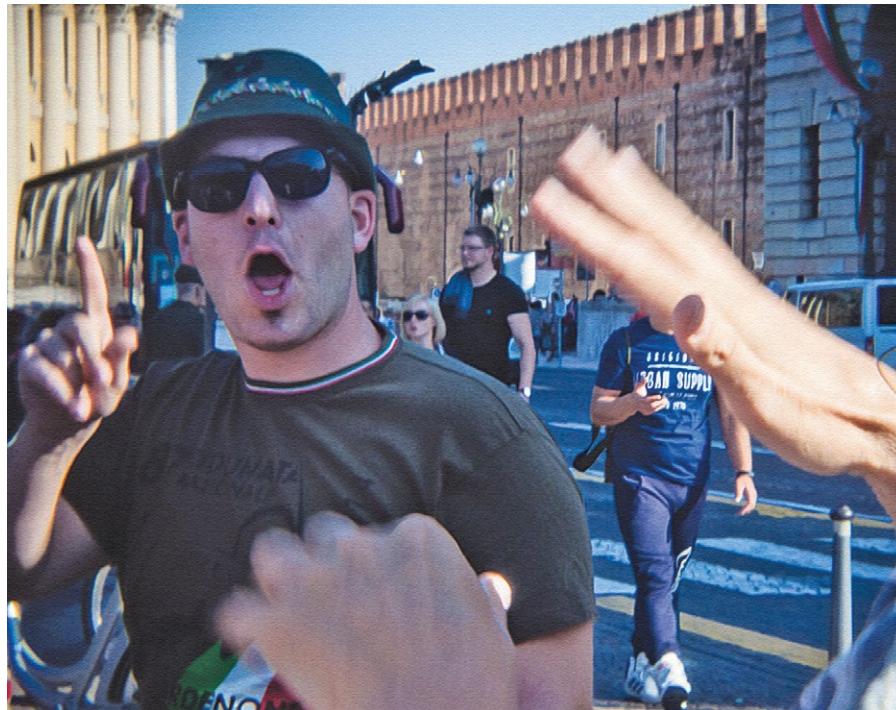
quello che provano passa per la Lis e, dunque, devono poter parlare la lingua che sentono propria». Per denunciare la situazione e chiedere il riconoscimento della Lis per tutti, Cristina Caramorri e Raffaella Buziol, mamma di Lisa (in foto con un gruppo di Lis performer), hanno scritto un documento che spiega con chiarezza la situazione dei loro ragazzi. «Quella parte del mondo che, pur non essendo sordo, ha un disturbo del linguaggio e necessita pertanto di una lingua alternativa a quella orale che farà?», si chiedono, sollevando una serie di dubbi che restano in attesa di risposta. «Riconoscere la Lis significa anche spiegare come questo riconoscimento

avrà, a quali soggetti sarà data la possibilità di parlarla, come sarà organizzato il riconoscimento anche nel percorso scolastico, nel centro diurno, nel percorso lavorativo. Lì che accadrà? L'indennità di comunicazione sarà sempre solo per la persona sorda? La Lis in ospedale sarà solo per chi non sente, o potranno utilizzarla tutti i soggetti che per parlare la utilizzano? Il diritto di espressione in Lis ci sarà se non sei sordo? Il diritto alla partecipazione sociale ci sarà se non sei sordo? Il superamento delle barriere comunicative per i soggetti con autismo, sindrome di Down, disprassia, Lindau-Kleffner, ritardi cognitivi, come sarà?». Oggi tutte queste domande aspettano una risposta. **C.L.**



anche nel corso magistrale per interpreti. Abbiamo formato, in questi 20 anni, oltre 1.200 studenti, inclusi quelli sordi e gli studenti figli di sordi». Nel 2012, è nato anche uno spin-off, Veasyt Live, che offre un servizio di video-interpretazione italiano-Lis da remoto. «Naturalmente, essendo un'università, ci occupiamo di Lis anche a livello di ricerca linguistica e abbiamo pubblicato la più ampia grammatica di riferimento, curata dalle nostre linguiste Chiara Branchini e Lara Mantovan. Non possiamo quindi che essere soddisfatti di questo riconoscimento istituzionale, ma ora è necessario che si attui concretamente quel cambiamento che attendiamo da anni: per quanto riguarda in particolare i professionisti sordi e udenti che lavorano con la Lis, è necessario garantire a questi una formazione accademica, come previsto per i professionisti di tutte le lingue vocali. La piena dignità di questa lingua e della comunità che la utilizza passa anche per la completa equiparazione, formale e sostanziale, degli interpreti Lis ai professionisti delle altre lingue». Anche perché i numeri sono consistenti, precisa Cardinaletti: «In Italia le persone sordi che utilizzano la Lis sono circa 40 mila, a cui si aggiungono circa 60 mila udenti: parliamo quindi di circa 100 mila italiani segnanti che, dopo il riconoscimento legislativo, attendono un cambiamento concreto nella qualità dei servizi e quindi nella tutela del diritto».

Non tutta la comunità sorda, però, è unanime nel festeggiare come una conquista il riconoscimento della Lis. La Fish, in audizione alla Camera il 15 giugno, ha sottolineato con forza, per voce del vicepresidente Antonio Cotura, come l'obiettivo principale da perseguire sia «la piena inclusione delle persone sordi, attraverso interventi che ga-



Le foto pubblicate in queste pagine fanno parte del reportage

***Ti vedo, ti sento* del fotografo veronese Giacomo Albertini**

(qui in alto). Sordo profondo dalla nascita, Albertini è un cosiddetto "oralista", utilizza cioè la lettura labiale e non conosce la Lis.

Per preparare questo lavoro ha frequentato la comunità dei sordi per un anno. Le foto sono state scattate nella sede dell'Ens di Verona, dove Giacomo ha avuto modo di conoscere la cultura e il modo di comunicare dei sordi segnanti. «Per loro le mani sono importanti come per noi lo è il suono della voce», spiega. «Il mio scopo è quello di far capire agli udenti come comunicano i sordi e ho volutamente scelto di fare le foto poco nitide e non perfette». Da oltre otto anni Albertini è specializzato in fotografia sociale, interessandosi soprattutto al tema della disabilità e delle malattie rare. Nel 2017 ha ricevuto la menzione speciale al concorso fotografico "Scatto InSuperAbile", organizzato da questa rivista. Attualmente sta lavorando a un reportage sulla sindrome di Usher, una malattia degenerativa della vista e dell'udito.

rantiscano autonomia e indipendenza. Per questo occorre lavorare sui residui uditivi e incentivare l'oralismo, perché la persona che dipende da un interprete non può appunto definirsi indipendente, ma lo sarà solo se potrà essere padrona della lingua italiana e capace così di confrontarsi con tutti. Di questa priorità, ogni intervento legislativo presente e futuro dovrà tener conto». D'altra parte anche la Fiadda (l'associazione Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi), all'indomani dell'approvazione del decreto Sostegni, aveva denunciato che «non è così che si tutelano i diritti delle persone sordi». Al contrario, in questo modo «si ignorano totalmente i diritti prioritari dei minori con sordità e in particolare il diritto alla parola. Si ignora altresì che attualmente le commissioni parlamentari si stanno occupando da tempo della materia, per fare incontrare le più differen-

ti e svariate esigenze e per definire un testo di legge che tenga conto dei diritti di tutte le persone sordi e non solo di una minima parte di loro».

Il riconoscimento formale della Lis contenuto nel decreto Sostegni rappresenta e deve rappresentare quindi non tanto un traguardo, quanto un passo fondamentale verso l'obiettivo dell'abbattimento delle barriere linguistiche e comunicative che ancora ostacolano la piena partecipazione delle persone sordi alla vita sociale e l'accesso a servizi essenziali. La strada è lunga e tortuosa, il cammino è iniziato oltre dieci anni fa e non potrà che compiersi definitivamente attraverso l'unificazione delle diverse proposte di legge tuttora in attesa di approvazione, sotto forma di un testo unico che dovrà necessariamente tener conto delle diverse caratteristiche e delle differenti esigenze e sensibilità interne alla stessa comunità sorda. ■

INSUPERABILI Intervista a William Del Negro

di **Ambra Notari**

Quarantacinque anni, friulano, è nato con una rara forma di nanismo. E ha fondato Willeasy, una start up con l'obiettivo di realizzare il primo motore di ricerca dell'accessibilità. Perché, come recita il suo motto, le persone non cercano luoghi adatti a tutti, ma semplicemente luoghi adatti a loro



Investire sul proprio futuro migliora anche il futuro degli altri. È questa la certezza che guida William Del Negro, informatico e presidente, Ceo e co-fondatore di Willeasy, «il primo ecosistema digitale dell'accessibilità», che crea un contatto tra utenti con specifiche esigenze e strutture in grado di accoglierli al meglio.

Del Negro, friulano di Udine, ha 45 anni ed è nato con una rara forma di nanismo. «Non ho mai pensato, nemmeno per un secondo, che la mia disabilità avrebbe potuto essere un freno verso il raggiungimento dei miei traguardi», chiarisce. Una laurea in informatica all'Università degli studi di Udine e una carriera professionale decollata nel settore bancario dove, nell'arco di 25 anni, è passato da essere addetto all'ufficio fidi a diventare quadro direttivo, occupandosi di organizzazione aziendale, *information technology*, logistica, economato, controllo di gestione e sicurezza anti-

COME FACILITARE la vita (degli altri)

crimine. «La passione per la tecnologia e la voglia di fare qualcosa di utile per gli altri mi hanno portato a cercare una soluzione per un problema che affliggeva non solo me, ma tante altre persone: la mancanza di informazioni sull'accessibilità dei luoghi. Non amo perdere tempo: il tempo è prezioso, è giusto che venga investito in attività piacevoli o redditizie. E, per me, cercare online informazioni per capire se un posto fosse o meno adatto alle mie esigenze, era un'enorme perdita di tempo».

Che tipo di informazioni non riusciva a trovare?

Sono alto 120 centimetri. Da nessuna parte riuscivo a sapere l'altezza degli interruttori, dei rubinetti, dei sanitari in un hotel. Sarei riuscito ad aprire le finestre? A farmi una doccia? A entrare in vasca? Arrivando a un appuntamento, sarei stato in grado di suonare il campanello? Parlando con gli amici, mi sono reso conto che molti di loro avevamo problemi simili.

Ovvero?

I neo genitori si chiedevano se, in un



Willeasy si articola su più progetti.

ristorante, avrebbero trovato un fascia-toio. Le donne in gravidanza avrebbero preferito conoscere i tipi di sanitari. Tutti, prima o poi, abbiamo bisogno di recuperare informazioni specifiche. E poi ci sono i bambini, gli anziani, le persone che si infortunano, chi fa scelte alimentari specifiche, chi si sposta con i cani. Onestamente, mi sembrava impossibile che, nel Ventunesimo secolo, ancora non ci fosse la possibilità di rispondere alle esigenze di ognuno.

E dunque ha scelto di muoversi in prima persona.

Si. Mettendo a punto un database dove raccogliere tutte queste informazioni, affinché domanda e offerta potessero incrociarsi. Dopo diversi anni di studi – anche a livello internazionale – e di public speaking, nel 2017 con Ellen Nigris e Annalisa Noacco ho fondato l'associazione Io ci vado, nata per diffondere la cultura dell'accessibilità. Nel 2018, sempre con Nigris, ho fondato Willeasy, una start up a vocazione sociale con l'obiettivo di realizzare il primo motore di ricerca dell'accessibilità basato su un algoritmo proprietario che calcola un punteggio di compatibilità tra una persona e un luogo o un evento. Perché, come recita il nostro motto, le persone non cercano luoghi adatti a tutti, ma semplicemente luoghi adatti a loro. Lo scorso gennaio, poi, abbiamo avviato una campagna di *equity crowdfunding* con l'obiettivo di raccogliere fondi per lo sviluppo del progetto partendo da un minimo di 50mila euro, che abbiamo raggiunto in soli 20 giorni. Ora siamo a 160mila, ma vogliamo arrivare a 250mila. La soddisfazione più grande è che ci sono state decine di microinvestitori: persone che non investono per guadagnare, ma perché sentono di avere bisogno di questo servizio.

Perché avete scelto di chiamare la start up Willeasy?

Da *will be easy*, che significa sarà semplice. In inglese, *will* si usa per costruire il tempo futuro, ma significa anche volere, ambire. Noi abbiamo a costruire un futuro più semplice per le persone. E poi sì, c'è anche assonanza con il mio nome. Ma è solo un caso.

Come conducete la vostra ricerca?

Per prima cosa, mappiamo. A oggi, anche grazie all'Istituto geometri di Udine, ci stiamo occupando dei parcheggi riservati alle persone con disabilità e dell'accessibilità di alcuni uffici pubblici e attività commerciali. Poi, attraverso rilevazioni professionali, forniamo al soggetto a cui ci rivolgiamo – un albergo, un ristorante, un negozio – un report di accessibilità, strumento strategico per capire i suoi punti di forza e debolezza. L'obiettivo è imparare a valutare le richieste dei clienti e mettere a punto piani di miglioramento. La nostra relazione è anche un vantaggio per ridurre il rischio reputazionale.

Che cosa si intende con rischio reputazionale?

Se un cliente non si trova bene, con ogni probabilità lascerà una recensione negativa. Dunque, meglio evitare che accada. Come? Specificando ciò che la struttura offre: se – come spesso accade per vincoli architettonici e storici – il bagno è nel seminterrato, meglio dirlo chiaramente che non è accessibile alle persone in carrozzina. Non c'è nulla di male: meglio essere chiari, la trasparenza e l'onestà pagano sempre. L'invito è a creare connessioni con persone che, sicuramente, si troveranno bene. Quando abbiamo condiviso questa lettura con alcuni esercenti, si sono sentiti molto sollevati.

“Rileva”, un'app presto disponibile, permetterà di effettuare rilevazioni guidate di informazioni sull'accessibilità basate sulle reali esigenze delle persone. “Search”,



invece, è un motore di ricerca che consente di mettere in contatto le persone con le strutture e i luoghi in grado di soddisfare le personali esigenze di accessibilità. Poi c'è “Score”, un algoritmo proprietario che permette di calcolare un punteggio di compatibilità tra una struttura e un utente. Infine c'è “Api”, un database utilizzabile da chiunque voglia integrare i propri servizi o svilupparne di nuovi basati sulle informazioni sull'accessibilità.

Prossimo step del sogno di Willeasy?

Completare una mappatura nazionale e poi spostarci all'estero. Diventare fornitori dei dati sull'accessibilità dei più grandi motori di ricerca. Dati qualificati su ristoranti, hotel, campeggi, appartamenti per affitti brevi. È il momento giusto: chi vuole – e può – ripartire dopo la pandemia vuole investire. E l'accessibilità è un'opportunità, non un costo. Ormai tutti pianifichiamo su Internet, e noi vogliamo spingere la promozione turistica in modo inclusivo. ■

L'eleganza è un diritto. E la comodità anche

A Savignano sul Rubicone, l'associazione Refashion Aps produce abiti tarati sulle esigenze delle persone con ridotta mobilità, utilizzando i tessuti di scarto delle produzioni industriali. Tra i tanti progetti avviati, la collezione creata in collaborazione con il campione di duathlon paralimpico Loris Cappanna

menti tecnici per facilitare la vestizione, praticamente invisibili, facendo in modo che la stoffa li nasconde il più possibile», spiega Vanna Brocculi, tra le fondatrici dell'atelier. «I capi sono studiati specificamente sulle esigenze della persona: l'Italia è indietro di 15 anni rispetto all'*adaptive fashion*, ma non si può più far finta di niente. Il nostro progetto parla la lingua della dignità».

All'interno dell'atelier, un gruppo di dieci creativi, sarti e modellisti, tutti volontari, taglia, cuce, assembla, aggiusta. Le stoffe sono quasi tutte materiali di scarto donati dalle grandi produzioni industriali romagnole: sete, rasi, lini, a cui viene restituita vita in un'ottica di economia circolare e sostenibile.

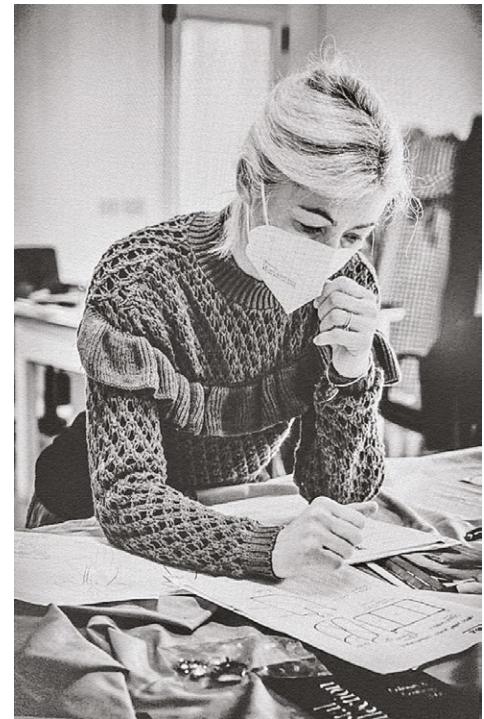
«Ci capita spesso di lavorare con ragazzi con disabilità, che non trovano nell'industria dell'abbigliamento delle risposte alle loro esigenze», continua Brocculi. «Per esempio, c'è una ragazza con distrofia muscolare che ci chiede di vestiti pensati appositamente per il suo corpo: fa fatica a infilarsi le maglie e le è più facile indossare capi come un camice con l'apertura posteriore. L'agancio che abbiamo pensato per lei è meno invasivo di una cerniera: abbiamo usato dei microganci, che non si vedono e che non irritano la pelle».

Ma Refashion Aps è anche un luogo di trasmissione di competenze: qui gli studenti del corso di sartoria industriale dell'Enaip e della scuola profes-



In basso: Vanna Brocculi, una delle fondatrici dell'atelier

A destra: Chiara Piastra, modella icona di Refashion Aps



Un atelier sociale inclusivo, che unisce il diritto all'eleganza alla comodità di indossare un capo pensato per persone che hanno difficoltà nella vestizione. È Refashion Aps, l'associazione di Savignano sul Rubicone, in provincia di Forlì-Cesena, che produce vestiti disegnati *ad hoc* per persone con disabilità, in sovrappeso o anziane, oppure che fanno fatica a muoversi, come le donne che hanno subito una mastectomia per tumore al seno e che, dunque, hanno una ridotta mobilità del braccio.

«Inclusività significa ideare degli abiti belli e raffinati, con aggiusta-



sionale di moda e calzatura Marie Curie di Savignano sul Rubicone vengono ospitati per tirocini e laboratori. Le creazioni sono poi messe in vendita in un grande negozio, con una corte esterna, che in estate ospita eventi culturali e mostre, e un magazzino che, dopo essere stato ristrutturato, è diventato oggi una palestra accessibile a persone con ridotta mobilità.

Negli ultimi mesi l'atelier sociale ha anche collaborato con il campione di duathlon paralimpico Loris Cappanna. L'obiettivo era quello di ideare una nuova collezione sportiva per persone con disabilità, di cui lui è il testimonial: sono stati realizzati sei pezzi, due pantaloni e quattro maglie, con tessuto 100% biologico. «Il design è stato pensato in un'ottica di inclusività e trasversalità, anche per persone con ri-

dotta capacità visiva o con le protesi», racconta Brocculi. «Per esempio, i volumi delle maniche delle felpe e dei pantaloni sono maggiori, perché la protesi è più grande di un arto. La felpa ha la zip davanti che non è completamente apribile, in modo che il cursore della cerniera sia già infilato, per facilitare le persone cieche, visto che i sistemi a calamita nel mondo dello sport sono vietati perché interferiscono con il battito del cuore. I cannetè ai polsi e alle caviglie sono più larghi e i pantaloni si aprono dalla caviglia fino a dieci centimetri dalla vita, per spogliarsi più velocemente».

Oltre allo sport, Refashion Aps ha collaborato anche con il mondo della musica, producendo gli abiti per Michele Sanguine, alias Toro Seduto, affetto da distrofia musicale, il primo rapper italiano che ha suonato all'Al-

catraz di Milano. «Toro Seduto ha prodotto una sitcom, *Nonno seduto*, di cui è protagonista, e si è rivolto a noi per la realizzazione degli abiti di scena», continua Brocculi. «Michele ha il busto, il respiratore, i sostegni per le ascelle, e dunque ha bisogno di abiti pensati apposta per il suo corpo». I volontari dell'atelier hanno realizzato per lui un pigiama, una felpa con il suo nome ricamato sopra, in cui le braccia si separano dal corpo, e un pantalone con un cavallo molto più alto e la vita più stretta, per evitare che scenda stando seduto sulla sedia a ruote. «La cosa più complessa è stata lavorare a distanza senza potergli prendere le misure, visto che lui vive a Gallarate e c'era la zona rossa: ci siamo fatti mandare le misure e alcune foto», racconta Vanna. «Oggi, insieme a un'azienda di software di Parma, stiamo sviluppando un'app che ci permetterà di lavorare a distanza, scattando delle foto e convertendo l'immagine in un prototipo della persona, con uno scarto al massimo di un millimetro».

Tra gli altri progetti in ballo c'è una *capsule collection* di quattro abiti femminili "elegant", tre in seta e uno in lino, realizzati per una sfilata promossa dai Comuni di Cesena e Cervia: si tratta di capi pensati per donne con ridotta mobilità, con aperture molto ampie e aggiustamenti sartoriali, per essere più comodi da indossare. «Creare valore al di fuori dall'ambito familiare, ridando alle persone con disabilità una dignità, è un obiettivo molto importante», conclude Vanna. «Refashion Aps continua a portare avanti questa idea, affinché il diritto all'eleganza sia un diritto di tutti». ■

Prendiamoci un caffè per parlare senza tabù



A Lecce i primi passi dell'associazione Vieni al punto!, nata con l'idea di favorire la socializzazione e il benessere sessuale dei giovani, in particolare con disabilità. Giochi di società online, talk, letture erotiche e un'équipe di professionisti per terapie gratuite a domicilio

«**I**l mio sogno? Avere a disposizione uno spazio accessibile, che possa ospitare laboratori e terapie durante il giorno e diventare un locale alla sera, per condividere del tempo in libertà, bere qualcosa, dedicarsi a giochi da tavolo e parlare di tutto, anche – perché no? – di sessualità». Continua con determinazione, grande spontaneità e senso di ironia il percorso di vita e professionale di Serena Grasso, 31enne, con una laurea specialistica in Scienze politiche, già intervistata su queste pagine nel novembre del 2018 come *peer educator* nell'ambito del progetto "Abbatitabù", promosso dall'Università del Sa-

lento. «Siamo riusciti, andando incontro agli interrogativi e alle problematiche di molti giovani, a trasmettere il messaggio che le persone con disabilità non sono asessuate», afferma Grasso, che convive dalla nascita con la tetraparesi spastica. «Il passo successivo è creare i presupposti, le occasioni, il supporto perché la socializzazione e anche la sessualità siano messe in pratica».

Alzi la mano chi almeno una volta non abbia avuto modo di cimentarsi in "Nomi, cose, città", storico gioco per stare insieme in modo semplice, senza età e senza tempo. È proprio questa una delle opportunità di socializzazione sperimentate da Vieni al punto!, nuova associazione di promozione sociale costituita formalmente a Lecce nel febbraio scorso: «Abbiamo cercato di coinvolgere, non solo persone con disabilità, in un gioco intramontabile, collegandosi su una piattaforma online a causa delle restrizioni a cui tutti siamo stati soggetti per la pandemia da covid-19», spiega Grasso, presidente di Vieni al punto!. «Questa modalità, però, ha avuto il vantaggio di rendere possibile a chiunque di partecipare, indipendentemente da dove si trovasse». La partecipazione, infatti, è proprio lo spirito con cui nasce Vieni al punto!, con l'intento di aiutare i giovani – in particolare chi vive una disabilità o una situazione di svantaggio sociale – a compiere in modo ludico, con serenità, quei passi di autonomia e so-



Nella pagina a fianco: Serena Grasso, presidente di Vieni al punto!, e Azzurra Carrozzo, sessuologa

A destra: l'équipe dell'associazione: Simone Placì, terapista occupazionale, Serena Grasso, la psicologa Tamara Pentassuglia e Azzurra Carrozzo

cializzazione che sono le premesse per una sessualità libera e consapevole, finalmente lontana da tabù e limitazioni.

In mancanza di uno spazio fisico dove ritrovarsi, complici le restrizioni dovute alla pandemia, l'associazione ha così mosso i primi passi ideando, da un lato, occasioni di incontro online – tra cui serate di giochi, talk, aperitivi o letture erotiche per dare spazio alle fantasie e all'immaginazione – dall'altro sperimentando terapie gratuite a domicilio. «Da soli si va veloci, insieme si va lontano», è uno dei messaggi che vuole lanciare Vieni al punto!, che ha il proprio punto di forza nell'affiancare all'offerta di occasioni di svago e libera socializzazione il supporto di specifiche figure professionali. Mettono a disposizione in modo volontario le proprie competenze nell'associazione, infatti, due terapisti occupazionali, una sessuologa psicoterapeuta e una psicologa specializzata in ambito neurocognitivo.

Al momento l'équipe di Vieni al punto! sta seguendo in via sperimentale due giovani con disabilità motoria, un ragazzo e una ragazza, attraverso incontri periodici a domicilio. «Il mio lavoro comincia dalle basi, indagando la storia della persona e le abilità nella vita quotidiana», precisa Simone Placì, terapista occupazionale, «per arrivare insieme a incidere sulla riabilitazione in base allo specifico obiet-



tivo di autonomia che si intende raggiungere. Rispetto alla sfera sessuale, una volta superato l'inevitabile imbarazzo iniziale – anche insieme a familiari o caregiver – sono a disposizione numerosi strumenti e ausili per favorire l'autonomia: sex toys, sedie specifiche, così come strategie posturali da elaborare nel caso ci siano determinate pressioni capaci di procurare fastidio. Stiamo avendo buoni riscontri con entrambe le persone». Una terapia, quella occupazionale, che va oltre l'approccio assistenziale, per incidere sull'autostima della persona che intende riappropriarsi della propria vita. «L'approccio di fondo è che parlare in modo ludico di determinati argomenti, avendo al tempo stesso accanto persone competenti, può far emergere con più facilità determinati problemi», aggiunge la presidente di Vieni al punto!.

«Abbiamo avviato una campagna di raccolta fondi, con lo slogan “Sono abile e desiderabile” per continuare a garantire le attività in modo gratuito, riuscendo ad avere una sede. Crediamo molto nel sostegno da parte di privati e aziende». Una delle prime difficoltà, è sentirsi accettati dalla famiglia e dalla

società: «Dal momento in cui si riesce a parlare di sessualità come qualcosa di legittimo», sottolinea Azzurra Carrozzo, sessuologa psicoterapeuta, «si riesce anche a viverla entro i propri limiti, conoscendosi, per esempio, attraverso la masturbazione. Occorre senza dubbio una maggiore educazione sessuale e più privacy per esprimere la propria intimità».

Gli incontri a domicilio proseguono, nella prospettiva di essere in grado di fornire gli stessi strumenti anche ad altri giovani. «È molto importante fare in modo che le attività del progetto continuino a essere gratuite», evidenzia Tamara Pentassuglia, psicologa nell'équipe di Vieni al punto!, «in modo da favorire la partecipazione di persone che, molto spesso, devono acquisire consapevolezza non solo delle proprie possibilità ma anche dei propri bisogni e delle proprie necessità». ■

SOTTO LA LENTE Tra arnie e alveari

di **Dario Paladini**

Andrea Licari, malato di sclerosi multipla, sta lavorando a un progetto per realizzare un apiario didattico per l'apiterapia a Marsala e un laboratorio di smielatura accessibile e inclusivo. «Esistono studi in base ai quali il veleno contenuto nel pungiglione può avere effetti benefici sulla mia malattia»



Grazie alle api si sente meglio, sia fisicamente che psicologicamente. Tanto da voler costruire un apiario didattico con zona benessere per l'apiterapia e un laboratorio di smielatura, accessibile alle persone con disabilità e inclusivo per chi è emarginato. È il sogno, in via di realizzazione a Marsala (in provincia di Trapani), di Andrea Licari, 44 anni e dal 2007 malato di sclerosi multipla progressiva. «Ho scoperto il magico mondo delle api quando mi hanno diagnosticato la mia malattia e mi sono messo a cercare informazioni su internet», racconta. «Ho trovato studi in base ai quali il veleno delle api può avere effetti benefici su chi ha la sclerosi». Andrea ha deciso quindi di provare e un po' artigianalmente ha iniziato la sua terapia a base di punture d'api, senza mai abbandonare le prescrizioni mediche. Terapia medica e apistica sono

Curare se stessi con il magico mondo delle api

andate in parallelo, insomma. «All'inizio non mi sembrava di trovare gioimento, ma poi con il passare del tempo mi sono sentito meglio, soprattutto si sono attenuati alcuni sintomi dolorosi. Questo non vuol dire che il veleno guarisca dalla sclerosi, ma nel mio caso mi aiuta molto».

Ma la storia davvero singolare di Andrea è che ciò che di solito fa più paura delle api, ossia il pungiglione, è stato l'inizio di un cammino che l'ha portato a maturare una passione sfrenata per questi insetti, per la loro organizzazione sociale, per gli altri prodotti dell'alveare come il miele, la propoli, il polline e la



Nelle foto: Andrea Licari e le api con cui cura la sua sclerosi multipla



cera. Oggi Andrea è un esperto apistico, tiene corsi di formazione, coordina progetti di ricerca e partecipa al progetto di reintroduzione e di conservazione della *Apis mellifera siciliana*, una sottospecie tipica dell'isola.

«Mi sono detto che, invece di comprare api per la mia terapia da un apicoltore, potevo diventare io stesso un apicoltore», racconta. «Ho studiato tanto per sapere tutto su questo insetto così speciale». E poi ha iniziato ad allevarli, consiglia-

to da altri apicoltori più esperti. «Devo ringraziare in particolare Nino Bebbà e Carlo Amodeo, uno dei massimi esperti della materia in Sicilia».

In apiario Andrea ci va in carrozzina. «La disabilità non deve impedirci di coltivare le nostre passioni e i nostri sogni», aggiunge. «Di fronte ai problemi non bisogna arrendersi, ma cercare le soluzioni. Io sono diventato un apicoltore in sedia a rotelle». Allevando api Andrea scopre la bellezza di un mondo delicato, i suoi profumi di cera e miele, il senso di relax che infondono. «Mi incanto a guardare il loro volo dentro e fuori dall'arnia. Posso passare ore a osservarle. Sono un antistress formidabile».

Andrea ha cominciato a portare altre persone in apiario, in particolare coloro che hanno una disabilità. «E ho visto che molti, dopo la visita in apiario, si sentivano meglio dal punto di vista psicologico. Ho deciso quindi di lanciarmi in un grande progetto: la costruzione di un apiario didattico accessibile, dove poter fare anche apiterapia, accompagnato da un laboratorio di smielatura». Per quanto riguarda l'apiario, due sono di solito gli ostacoli che incontra una persona disabile. Il primo è l'accessibilità al luogo in cui si trova, dato che in genere le arnie sono posizionate in campagna: bisogna fare in modo che anche chi è in carrozzina possa muoversi. «C'è poi un problema di "altezze", nel senso che le arnie spesso sono sollevate da terra e questo può diventare un problema per

chi è in carrozzina», sottolinea. «Bisogna poi poter estrarre dalle arnie i telai su cui le api costruiscono i favi. È necessario quindi progettare la loro collocazione con alcune pedane di accesso o livellando il terreno». Il progetto prevede, inoltre, l'acquisto di arnie con finestre laterali di osservazione.

Nell'apiario accessibile ci sarà anche una struttura per l'apiterapia. Non dobbiamo pensare solo al veleno, perché l'apiterapia è in realtà un insieme di trattamenti che utilizzano tutti i prodotti dell'alveare. È una pratica antichissima che in Italia si sta riscoprendo da circa un decennio. «Si possono organizzare sedute in strutture apposite per respirare il profumo dell'alveare e rilassarsi sentendo il ronzio delle api», spiega. Il progetto, infine, prevede anche la realizzazione di un laboratorio di smielatura. «Faremo formazione, anche per chi ha una disabilità psichica», aggiunge Andrea. «La speranza è quella di fornire anche competenze professionali, utilizzabili in altri apari o aziende agricole. Ogni persona può imparare, tenendo conto delle sue capacità e possibilità. In apiario ci sono tante mansioni da svolgere, non è detto che tutti debbano avere un contatto diretto con le api. Anche il laboratorio di smielatura può essere uno spazio adatto alla crescita personale e professionale». Per finanziare il progetto occorrono 150 mila euro e, per realizzarlo, Andrea ha lanciato insieme ad Anffas Marsala una campagna di crowdfunding e il sito biopassioni.it. «Siamo determinati ad andare fino in fondo», sottolinea. «Inoltre, stiamo cercando sponsor. È un progetto a cui credo molto». ■

Sandra Fernández Vega, primo premio over 16 "Facce da CMT". «Le mie cicatrici sono le mie costellazioni. Con ognuna di esse, dovuta alla malattia di Charcot-Marie-Tooth, ho imparato ad apprezzare ogni momento. Sono il mio personale set di stelle e fanno parte di ciò che ha cambiato per sempre la mia vita e il mio corpo. Dietro di loro ci sono momenti che non cambierei mai con altri, perché quei momenti mi hanno dato la forza, attinta dal profondo, per andare avanti. Fin da bambina mi hanno insegnato a non mollare mai, a volare sempre in alto».



In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare 2021, lo scorso 28 febbraio, la Federazione europea Charcot-Marie-Tooth, la Fondazione per la neuropatia ereditaria e l'Associazione Charcot-Marie-Tooth Usa hanno lanciato il concorso fotografico internazionale "Facce da CMT". L'obiettivo? Aumentare la consapevolezza sulle sfide che devono affrontare ogni giorno le persone che convivono con questa patologia, spesso trascurata, e per mostrare le strategie utilizzate per superarle. La malattia di Charcot-Marie-

Tooth è una condizione che provoca un deterioramento del sistema nervoso periferico di piedi, parte inferiore delle gambe, mani e avambracci, con conseguente riduzione della funzione muscolare e atrofia. Ci sono molte diverse forme di CMT, ma la più comune è quella di tipo 1A che colpisce quasi una persona su 5.000 in tutto il mondo. Non ci sono attualmente cure disponibili, se non l'uso di plantari, tutori, terapia occupazionale o intervento chirurgico per ridurre il dolore o migliorare la mobilità. Qui di seguito gli scatti vincitori.

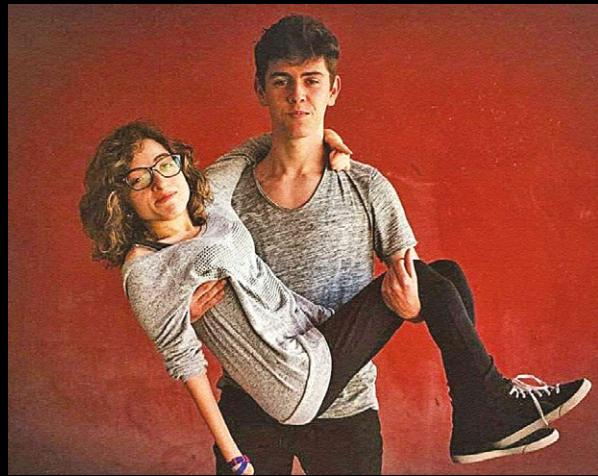
Brook Phipps,
primo premio under 16. «Come madre, sto cercando di aiutare mia figlia di 15 anni ad affrontare le sfide che la CMT porta – bullismo da parte dei coetanei, dolore fisico, disagio emotivo – e a rafforzare la consapevolezza di sé nonostante i suoi piedi non siano uguali a quelli degli altri. Il suo medico le ha permesso

di continuare con la danza: ciò ha contribuito al miglioramento della sua interiorità, perché uno specchio riflette solo la bellezza esteriore. La malattia ha portato così mia figlia a concentrarsi su gentilezza, generosità e serenità, tutte qualità che le resteranno per tutta la vita».



PORTFOLIO

Facce da CMT



Michela Padovan,
secondo premio
over 16.

«Ho la CMT e mi muovo su una sedia a ruote. La foto è stata scattata quando ero all'ultimo anno delle superiori con il mio compagno di classe Riccardo. Durante il periodo scolastico mi ha aiutato a superare qualsiasi ostacolo e, quando abbiamo fatto la foto per l'annuario, sembrava più bello farla insieme. Niente è così grande come un amico che ti "eleva"».

Laura Llorens, terzo premio over 16.
"Lotta quotidiana".
«Siamo tre generazioni colpite dalla Charcot-Marie-Tooth. Ogni giorno litighiamo con lei per vivere normalmente. Diversi sintomi, diversi dolori e debolezze, ma la stessa battaglia con questa malattia rara, progressiva, parzialmente invisibile ma presente. Combattiamo ogni giorno per essere ascoltate e capite. Ma insieme, mano nella mano, riusciamo a superare i momenti più difficili».





Seamus O'Neill,
secondo premio
under 16.
A luglio 2019,
due settimane
dopo l'intervento
chirurgico bilaterale
al piede, Seamus ha
avuto l'opportunità
di fare pratica di
battuta allo stadio
Fenway Park di
Boston e non si è
lasciato sfuggire
questa occasione. Il
suo atteggiamento
positivo lo ha
aiutato quel giorno
e lo aiuta sempre
ad adattarsi per
superare ogni
ostacolo che gli
si ponga davanti.
Quando non può
correre, cammina.
Quando non può
camminare, va in
carrozzina. E fa
tutto con il sorriso
sulle labbra.



Ashlyn Montisanti,
terzo premio under 16.
"Incollata".
«I miei piedi sono
bloccati nella neve
per dimostrare
la sensazione di
camminare con la
CMT. Sento spesso di
non riuscire ad alzarli
da terra. Altre volte,
invece, non li sento per
niente. Lo stretching
quotidiano è molto
utile: rafforza i miei
muscoli cosicché io
non perda l'equilibrio e
cada meno. Per questo
cerco di motivarmi
a fare esercizio ogni
giorno».

Con il Campionato italiano appena concluso, inizia la preparazione degli atleti azzurri che parteciperanno alla Coppa del mondo.

In attesa di vedere questa disciplina ai Giochi paralimpici di Los Angeles 2028, quando farà il suo esordio. L'Italia, oltretutto, è una delle nazioni pioniere

Il grande Walter Bonatti amava ripetere che da una scalata non chiedeva solo difficoltà, ma anche bellezza di linee. Già, perché se scalare una montagna o una parete rappresenta una straordinaria metafora di vita, la vita esige anche i suoi momenti di straordinaria bellezza. Sport oggi inclusivo, l'arrampicata ha cominciato ad aprirsi al mondo della disabilità nel 2000. Dieci anni dopo la Fasi (Federazione arrampicata sportiva italiana) ottiene il riconoscimento dal Comitato italiano paralimpico e nello stesso anno, a Bologna, si svolge il primo Campionato riservato ad atleti disabili. Non solo disabilità fisica, però, perché nel 2017 la Fasi firma un protocollo d'intesa con la Federazione italiana sport paralimpici degli intellettivo relazionali.

Tra gli atleti che in questi anni si sono distinti in questa disciplina c'è Alessia Refolo, piemontese di Ivrea, classe 1990. Da piccola sopravvive a un neuroblastoma. I farmaci, però, le danneggia-

Il paraclimbing entra nel vivo delle gare



giano la vista. Per capire la sua vita e la sua voglia di spingersi oltre ogni limite basta leggere il titolo del suo libro, *Se vuoi puoi*, edito da Hever nel 2019, che poi è anche e soprattutto la sua filosofia di vita e un progetto che la stessa Alessia ha creato per i bambini e i ragazzi, ma che in seguito ha esteso anche agli adulti, per trasmettere il messaggio che nella vita tutto è possibile, basta volerlo. «Il mio amore per l'arrampicata è nato durante un fine settimana a Sondrio, invitata dalla campionessa paralimpica Silvia Parente», racconta. «Ho scalato per la prima volta all'aperto e mi sono sentita libera a contatto con la natura. Ma l'arrampicata è anche una sfida con se stessi nella quale ci si mette costantemente alla prova». Alessia arrampica dal 2013, pratica tutte le tre specialità (boulder, lead e speed) e ha raccolto parecchie soddisfazioni: su tutte l'oro ai Mondiali del 2014, l'oro al Campionato europeo l'anno successivo, a cui si aggiungono due primi posti in Coppa del mondo sempre nel 2015 e tanti titoli nazionali. Atleta a 360 gradi, Alessia Refolo negli ultimi anni affianca all'arrampicata la passione per il ciclismo, lo sci nautico e l'atletica, discipline che le stanno regalando risultati prestigiosi. Tra i sogni sportivi dell'atleta piemontese, però, c'è sicuramente quello di vedere l'arrampicata esordire alle Paralimpiadi: «Sarebbe veramente bello», confessa. «Ogni atleta che inizia a gareggiare ambisce a prendere parte a un evento del genere».

Simone Salvagnin scala da quando aveva quattro anni. Per lui, che è nato in montagna, parete e falesia sono un modo di esprimersi, di fondersi con l'ambiente, di sviluppare una dimensione relazionale oltre che motoria.

Nato a Schio nel 1984, vanta un oro e un bronzo ai Mondiali di Arco del 2011, rispettivamente nelle specialità speed e lead, nonché un bronzo iridato a Parigi l'anno dopo. Oggi, accanto all'attività di atleta, porta avanti quella di responsabile federale del settore tecnico del paraclimbing in seno alla Fasi. L'atleta veneto è anche portavoce della Carta dei diritti delle persone con disabilità dell'Onu. Affetto da retinite pigmentosa, Simone gareggia nella categoria non vedenti.

«Arrampicarsi è un gesto creativo, che permette di esprimersi a tutti i livelli e con qualunque tipo di disabilità», spiega. Infatti il climbing annovera varie categorie: amputati, sitting, ipovedenti, ciechi e riduzione di forza per patologia. «Non è solo agonismo, presenta anche connotazioni riabilitative». Sport inclusivo, dunque, come testimoniano anche gli eventi congiunti tra atleti olimpici e paralimpici. L'Italia, oltretutto, è una delle nazioni pioniere di questa disciplina: «Siamo sempre stati presenti a ogni edizione dei Mondiali in quasi tutte le categorie e ogni volta con soddisfazioni importanti dal punto di vista delle medaglie conquistate. Diciamo che siamo un Paese trainante in questo campo».

Ora, però, l'obiettivo più ambizioso si chiama Paralimpiade. Un obiettivo concreto, visto che l'Ifsc (International Federation of Sport Climbing) ha già deciso che questo sport entrerà nel programma dei Giochi paralimpici di Los Angeles 2028. E se si è appena conclusa la Coppa del mondo di Innsbruck e i Mondiali di Mosca, ora inizia il percorso di avvicinamento ai Giochi. A ottobre, poi, si volerà proprio a Los Angeles per un'altra tappa di Coppa del mondo, per quella che si preannuncia come una specie di *preview* delle Paralimpiadi: una specie di banco prova. L'obiettivo a medio e lungo termine, invece, è quello di far conoscere sempre più questo sport e creare sempre più centri di riferimento, oltre al Centro federale di Arco di Trento, affinché tante persone si approccino a questa disciplina.

Sicuramente tanto lavoro è stato fatto, come dimostrano i numeri degli ultimi Campionati italiani: «Quest'anno, ad Arco, hanno gareggiato una trentina di atleti: appena due anni fa erano quasi la metà», osserva Salvagnin. «Diciamo che in Italia possiamo parlare di un bacino di una cinquantina di potenziali atleti, anche perché parliamo di una disciplina che si può praticare dai cinque agli



80 anni, che non presenta rischi, si svolge in assoluta sicurezza, e anche questo è un messaggio che vogliamo riuscire a veicolare, perché spesso si pensa che l'arrampicata sia pericolosa mentre è molto più sicura di altri sport».

Parlando del gruppo di atleti che attualmente fanno parte del giro della Nazionale e non, Salvagnin dice: «I ragazzi e le ragazze sono belli agguerriti, tra di loro ci sono atleti che definirei vere e proprie pietre miliari e che ancora gareggiano. Alcuni arrampicavano già, poi hanno avuto un incidente e hanno continuato a farlo nel settore del paraclimbing. Questo perché arrampicarsi è una metafora della vita: ci si aggrappa a una parete quanto ci si tiene alla vita. C'è molta passione in chi lo pratica. C'è amore per la montagna, per la natura e per la voglia di vivere avventure anche oltre lo sport».



Nella pagina a fianco: Michele Maggioni, campione italiano 2021 nella categoria AL2 (atleti amputati di una gamba)

A lato: Lucia Capovilla, campionessa 2021 nella categoria AU2 (amputazione sotto al gomito)

In alto: Simone Salvagnin, categoria non vedenti, e Giuseppe Lomagistro, sitting

Le case vacanze? Meglio accessibili e in riva al mare

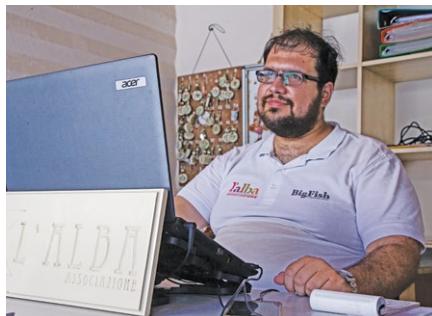
Nello stabilimento balneare Big Fish di Marina di Pisa, gestito dall'associazione L'Alba che si occupa di disagio psichico e disabilità intellettuale, si lavora per dare vita a una foresteria con sei mini alloggi senza barriere

L'idea è quella di creare sei mini appartamenti da affittare a persone con disabilità motoria o anziani non autosufficienti, a ridosso dello stabilimento balneare Big Fish di Marina di Pisa. Un bagno senza barriere e veramente per tutti gestito dall'associazione L'Alba, che d'estate porta in spiaggia le persone con disagio psichico e disabilità intellettuale di cui si occupa durante l'inverno. Così è facile vedere Carmine, Alessia, Francesco e gli altri impegnati in attività

di volontariato attivo all'interno dello stabilimento, come per esempio servire ai tavoli del bar e del ristorante, stare al self-service o sistemare lettini e ombrelloni. Ma Big Fish ospita anche gruppi di persone disabili provenienti da tutta Italia, che vengono a passare le vacanze a Marina di Pisa proprio in virtù di uno stabilimento balneare accessibile e accogliente. Inoltre propone per i propri ospiti laboratori di ceramica direttamente sul mare.

Ora, però, l'impegno de L'Alba (acronimo di Luce, aiuto, libertà, bisogno, amicizia) è rivolto soprattutto verso il progetto "Vacanze accessibili e inclusive" e la raccolta fondi necessaria per realizzarlo. «Si tratta di ristrutturare un grande locale a ridosso di Big Fish e suddividerlo in sei unità abitative con ingresso indipendente, a uso foresteria, con l'obiettivo di inaugurarla entro l'estate 2023», spiega Diana Gallo, presidente dell'associazione. «Utilizzeremo il bonus del 110% per rifare il tetto, i finanziamenti di Fondazione Pisa e Società della salute e quanto cittadini e aziende vorranno donare. In questi anni abbiamo spesso aiutato le famiglie di persone disabili, residenti in altre città o addirittura in altre regioni, a trovare un hotel o un campeggio vicino alla nostra spiaggia, ma andare





avanti e indietro dal mare spingendo una carrozzina è comunque faticoso».

Lo stabilimento balneare è stato dato in concessione (non gratuita) dal Comune di Pisa all'associazione L'Alba nel 2013: prima era il bagno dei dipendenti comunali. «Oggi l'amministrazione locale sostiene i nostri progetti educativi, ma non la ristrutturazione per dare vita alle sei mini-case vacanze».

L'Alba è nata nel 2000 in un'ottica di deistituzionalizzazione per offrire possibilità di recupero alle persone con disagio psichico e disabilità intellettuale, e alle loro famiglie, tramite percorsi di riabilitazione psicosociale, gruppi di auto-aiuto, arteterapia, formazione al lavoro, abitare supportato. «Crediamo nei progetti individualizzati per ridare valore, dignità e identità alle persone». Inoltre l'associazione ha un proprio circolo in pieno centro storico affiliato all'Arci, gestisce il ristorante Quore, la pizzeria Roba da Matti e un servizio di catering. «Quest'anno, però, l'attività di ristorazione ha subito una grossa battuta d'arresto per via del covid, tanto che riapriremo solo a ottobre.



In queste pagine: lo stabilimento Big Fish a Marina di Pisa. Foto di Diego Piccalunga (a sinistra) e di Giorgio Vacirca (in alto)

Essendo anche un'impresa sociale dobbiamo stare molto attenti ai disavanzi di bilancio, perché quello che entra dalle attività profit serve poi ad autofinanziare tutto il resto», commenta Gallo.

Valeriana, la cuoca del ristorante, dice che «L'Alba è come una famiglia»: oggi 70enne, ha avuto lei stessa problemi di depressione. Ma Valeriana è anche facilitatrice sociale, ossia una persona che ha attraversato un disagio psichico ed è a buon punto nel suo percorso di lotta o convivenza con la propria sintomatologia. Attraverso un corso di formazione professionale, ha avuto la possibilità di trasformare il suo vissuto personale in una risorsa da impiegare per aiutare gli altri utenti. Inoltre lavora a stretto contatto con psichiatri e assistenti sociali, svolgendo un ruolo di mediazione tra loro e l'utente.

Oltre a credere fortemente nel supporto tra pari, L'Alba è anche una forte sostenitrice dei progetti di vita. «Non sempre la pensione d'invalidità è efficace per chi non è in grado di lavorare, almeno nel campo della salute mentale», riflette la presidente dell'associazione. «Magari la pensione risolve un problema economico individuale o dei familiari che se ne fanno carico, ma così le persone con disagio psichico non si sentono più capaci di far niente, rimanendo completamente inattive. Probabilmente sarebbe meglio un "tesoretto" personale da abbinare a un progetto di vita per ogni soggetto seguito dai servizi territoriali». ■



A Lignano Sabbiadoro spiagge e bagnini amici dell'autismo e spazi dedicati alle persone disabili

- Formare i volontari e i bagnini di salvataggio a un corretto approccio nei confronti delle persone con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettuale e prevedere, durante tutta la stagione estiva, spazi appositamente dedicati a categorie di persone fragili come gli anziani non autosufficienti e le persone disabili. Sono questi, in linea di massima, gli obiettivi principali del progetto "Accessibilità balneare inclusiva 4A (for all) post covid-19" voluto dall'associazione Guardia costiera ausiliaria Delta Tagliamento in partnership con il Comune di Lignano Sabbiadoro (Udine), che ne è anche co-finanziatore. **M. T.**



RAGAZZI

Gli autori Pixar raccontano la diversità delle loro famiglie

«Perché non puoi essere normale?». Queste parole irrompono in *Float*, cortometraggio di Bobby Rubio, che fa parte di *Pixar SparkShorts*, una serie di corti (disponibili su Disney+) a basso budget girati dai dipendenti Pixar e basati su esperienze personali. *Float*, per esempio, nasce dall'esperienza di Rubio ed è dedicata al figlio e «a tutte le famiglie con figli considerati diversi». La storia è quella di un padre single che si rende conto della particolarità davvero singolare del suo bambino: è capace di fluttuare nell'aria. Quel papà ha paura del giudizio altrui, degli sguardi della gente, e allora prova a nascondere la sua peculiarità costringendo il piccolo a essere come tutti gli altri. Fino a che si rende conto che deve solo lasciarlo essere quello che è.



Come *Float* anche *Purl*, di Kristen Lester, è una metafora. La protagonista arriva in una start up piena di uomini in giacca e cravatta: solo che lei è... un gomitolo rosa! Viene subito emarginata, ovviamente, e trattata con sufficienza. È invisibile agli altri. Finché decide che quella lana sarà bianca e nera, come l'abito di quegli uomini, e che parlerà come loro. Ma vale la pena cambiare per essere accettati? *Purl* parla di diversità di genere, ma in fondo ogni diversità può riconoscersi in essa. *Out*, di Steven Clay Hunter, invece, racconta un momento ben preciso: quello in cui un ragazzo gay decide di fare coming out con la propria famiglia, e ci riesce grazie a una cagnolina e a un

incantesimo. Ci sono poi due animali al centro di *Kitbull*, di Rosana Sullivan: un gattino randagio e un pitbull, resi nemici da un cortile, delle catene, da un filo spinato e da chi li ha messi lì. Il ramoscello d'ulivo, a volte, può essere un tappo di plastica con cui giocare. Spesso chi ci sembra diverso non lo è mai così tanto.

Sono tutte storie bellissime in cui la casa di animazione fa uso di metafore e simboli. Ma il corto che più colpisce è *Loop* (nella foto), di Erica Milsom, in cui vediamo il primo personaggio autistico del mondo Pixar: una ragazza non verbale, con le sue paure e la sua sensibilità. Una storia diretta, forte, che si distingue da tutte le altre. **Maurizio Ermisino**

Loop, il corto di Erica Milsom della serie SparkShorts, è a suo modo rivoluzionario.

- Presenta, infatti, il primo personaggio autistico Pixar. È Renee, una ragazza non verbale, che condivide una giornata in canoa con Marcus, un ragazzo chiacchierone. Lei comunica solo con un'app del suo cellulare, una suoneria con un cane che abbaia. I due dovranno imparare a conoscersi, a guardare il mondo con gli occhi dell'altro, e a capirsi. La forza di *Loop* è il modo realistico con cui viene rappresentato l'autismo della protagonista. Assistiamo allora ai silenzi di Renee, ai suoi tentativi di esprimersi con i versi, alle sue paure, che non sono quelle di tutti: per esempio i rumori, per i quali ha una sensibilità diversa da quella degli altri. *Loop* è la storia di due giovani apparentemente lontanissimi che alla fine imparano a comunicare. Un film particolare, ma anche universale.



LIBRI

Lo strano caso dell'Uomo Elefante e la scoperta dell'umanità di un "fenomeno da baraccone"

di Antonella Patete

Come recita Wikipedia, Frederick Treves è stato un medico e chirurgo inglese, molti aspetti della cui vita privata e professionale ci sono noti grazie alle pagine della sua autobiografia *The Elephant Man and other reminiscences*. A quasi 100 anni dalla pubblicazione delle sue memorie, Adelphi manda in stampa per la collana Microgrammi *L'uomo elefante*, sicuramente il più celebre dei casi clinici trattati dal dottore del London Hospital, all'epoca uno dei principali nosocomi europei.

La storia dell'Uomo Elefante è conosciuta al grande pubblico grazie soprattutto al fortunato film di David Linch, che consacrò al successo Anthony Hopkins proprio nei panni del chirurgo Treves. La storia, che ora abbiamo la possibilità di leggere nella traduzione di Matteo Codignola, racconta l'incontro tra il medico britannico e John Merrick, affetto da una rarissima malattia, probabilmente la sindrome di Proteo, caratterizzata dalla crescita abnorme degli arti e del capo, cosa che valse al giovane 21enne

l'epiteto di Uomo Elefante, mettendolo alla mercé di uno spregiudicato impresario. Siamo nel 1884, in piena epoca vittoriana: i cosiddetti "fenomeni da baraccone", personaggi dalle caratteristiche fisiche più singolari, attirano folle di curiosi disposti a pagare il biglietto per assicurarsi qualche minuto di stupore.

«Tutta la facciata, a eccezione della porta, era coperta da un telo, dove si leggeva che all'interno, pagando due penny, si sarebbe potuto vedere l'Uomo Elefante», scrive il chirurgo. Una «creatura» che Treves non esita a definire «spaventevole, uscita dritta da un incubo». E rincara la dose, sottolineando come questo strano essere non susciti «la compassione che inducono gli esseri malformati, abortiti, né il sogghigno che a volte provocano gli scherzi di natura: lasciava semmai intendere qualcosa di più semplice e disgustoso, e cioè che un nostro simile, sotto i nostri occhi, si stava trasformando in un animale».

Attratto da quello strano fenomeno, che si propone di studiare, il chirurgo riesce a

condurre Merrick al London Hospital, dove il giovane, abituato a una vita di stenti e di umiliazioni, troverà finalmente ospitalità e cure compassionevoli. Mentre Treves e il personale medico e infermieristico, che lavora all'interno dell'ospedale, scopriranno presto che, dietro a quelle sembianze «straordinarie», si cela non solo un essere umano perfettamente capace di intendere e di volere, ma anche dotato di grande gentilezza, curiosità, gratitudine. Ed è proprio la scoperta dell'uomo ciò che colpisce di più di questo resoconto clinico: presto Merrick si rivelerà un lettore incallito, un inguaribile romantico, un essere affamato di bellezza e di vita. Ma anche di quella normalità che il destino gli ha irrimediabilmente sottratto.

«Assistere a questo cambiamento è stata un'esperienza straordinaria, che non ha mai smesso di affascinarmi», chiosa il chirurgo, ricordando la trasformazione in essere umano della «creatura primitiva» dei primi tempi. A ricordarci di come un cambio di sguardo sia sufficiente a cambiare le cose. ■

Frederick Treves
L'uomo elefante
Adelphi
57 pagine
5 euro

Frederick Treves
L'Uomo Elefante



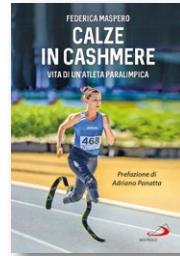
Microgrammi 10



LIBRI

Una ripartenza in salita. E non certo di scatto

Federica Maspero
Calze in cashmere. Vita di un'atleta paralimpica
 Edizioni San Paolo
 208 pagine
 18 euro



LIBRI

Il conforto dell'amore se la vita diventa calvario

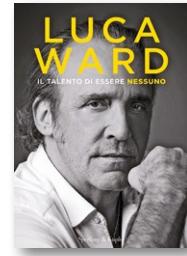
Claudio Volpe
Oltre ogni cosa
 Laurana
 208 pagine
 16 euro



LIBRI

Il rapporto tra padre, figlia e la sindrome di Marfan

Luca Ward
Il talento di essere nessuno
 Sperling & Kupfer
 256 pagine
 17,90 euro



C'è uno spartiacque fra la prima e la seconda vita di Federica Maspero: il 19 novembre 2002, giorno del suo 24esimo compleanno. Per una meningite fulminante subisce l'amputazione delle gambe a partire dal ginocchio, delle ultime falangi delle dita delle mani, di una parte del naso. Quando si sveglia dal coma farmacologico, sette settimane dopo, la studentessa al quarto anno di medicina si rende conto che non indosserà mai gli stivaletti neri col tacco comprati per festeggiare. La sua prima domanda spiazza: «Va bene, è successa questa cosa... ma posso tornare a fare le cose che facevo prima?». Lo racconta con lucidità in questa autobiografia, dedicata «alla Vita, che mi ha offerto molto di più di ciò che mi ha portato via». «Ha combattuto il male, prendendolo a pugni, picchiandolo forte, ribellandosi a ogni suo diktat. L'ha menato», scrive l'ex tennista Adriano Panatta nella prefazione. Lei la definisce «una ripartenza non certo di scatto, anzi, in salita». Si laurea in medicina e si specializza in oncologia, diventa esperta in medicina cinese e agopuntura, dieci anni fa scopre la corsa e mentre prova le protesi conosce Matteo: si sposano nel 2014 e a settembre 2019 ottengono l'idoneità per adottare un bambino cinese, anche se la pandemia ha rallentato il loro sogno. **L.B.**

Anche se il romanzo è dedicato «a chi continua a coltivare la speranza», il talentuoso 31enne catanese Claudio Volpe – tre suoi libri sono stati candidati al Premio Strega – affronta temi spinosi e drammatici, come l'irrompere di una paralisi totale nella vita di una pianista di successo a causa di un incidente stradale, il dolore e la fatica del marito nell'accettare la situazione e nell'elaborare i sensi di colpa per non averla protetta, la paura di non farcela, il nodo del fine vita. Eppure l'amore «trascende le contingenze, gli intralci esistenziali lungo il cammino» ed è solo per amore «che si affronta la vita anche quando è un calvario». Alba, «ridotta a un corpo inerte», scopre il conforto di un assistente sessuale, Carlo, che poi diventa un amico anche del marito Pietro. Le pagine più luminose sono proprio quelle in cui la coppia cerca di trovare nella sofferenza alcune scintille (raffigurate in copertina) come la meraviglia di sorridere ancora, insieme a percorsi inediti che confermano il loro profondo legame. Timori e dubbi lasciano spazio a questo sentimento possente, capace di resistere a un cambiamento radicale rispetto al passato condiviso. Perché «il male di vivere, se affrontato insieme, può diventare gioia di esistere». **L.B.**

Reso celebre soprattutto per aver dato la voce a Russell Crowe nel film *Il gladiatore*, Luca Ward non è solo un doppiatore di successo, ma anche attore di teatro, cinema e fiction televisive. Romano, 61enne, in questa autobiografia svela aspetti finora inediti della sua vita privata, accettando di parlare anche del suo rapporto con la terza figlia, Luna, undici anni, nata dal secondo matrimonio con l'attrice Giada Desideri, che ha lasciato il lavoro per i problemi di salute della bambina. Le è stata diagnosticata la sindrome di Marfan, malattia rara che ha colpito soprattutto il suo apparato scheletrico e le impone di portare per 23 ore al giorno un busto ortopedico per bloccare la rotazione della colonna vertebrale. «È una patologia purtroppo poco studiata perché in Italia non supera i 20 mila casi», quindi «è necessario sensibilizzare la ricerca scientifica, stimolarla, sostenerla in concreto», sottolinea l'autore. Osservando che «se si hanno maggiori disponibilità economiche, si ha la possibilità di curarsi meglio. Andando all'estero, dove sono più all'avanguardia. In Italia ci sono medici straordinari, ma non hanno fondi per muoversi, per studiare e agire». E conclude: «Lo scoglio da superare sarà l'intervento alla schiena, forse l'anno prossimo». **L.B.**



LIBRI

E se fossimo di fronte a un'epidemia di diagnosi?

Michele Zappella

Bambini con l'etichetta

Feltrinelli

176 pagine

14 euro



Un figlio diverso lo è per sempre. E interiorizzare la diversità in modo totalizzante fino a farsene assertori e paladini è un fatto nuovo, proprio dei nostri tempi. Neuropsichiatra di vecchia data e research coordinator della Foundation for autism research di New York, Michele Zappella riflette sulla proliferazione di etichette che coinvolgono oggi i ragazzi e le persone che gli sono a fianco, a cominciare dalle madri e, in misura minore, dagli insegnanti. Una moltiplicazione di diagnosi sbagliate, secondo lo studioso, riguardanti soprattutto l'autismo e la dislessia, che sospingono i ragazzi e le loro famiglie sui sentieri di una diversità interiorizzata prima che reale. Perché, sostiene Zappella, alla base di una presunta dislessia ci sono spesso soltanto difficoltà di lettura e alla base di una diagnosi di autismo essenzialmente difficoltà di linguaggio, depressioni, mutismo selettivo, se non addirittura una timidezza transitoria. Qualche volta, poi, a fondamenta di una diagnosi sbagliata c'è il bullismo, che miete ogni giorno più vittime. Ma se l'epidemia diagnostica fosse soprattutto una questione di comodo, che deresponsabilizza la scuola e crea nuove e più sofisticate forme di esclusione? Si domanda e domanda l'autore. **A.P.**

LIBRI

Tra lacci e legami, la vita in un reparto di psichiatria

Paolo Milone

L'arte di legare le persone

Einaudi

191 pagine

18,50 euro



Ma che poesia *L'arte di legare le persone* dello psichiatra genovese Paolo Milone. Le parole ti entrano dentro una per una, così come i personaggi, le atmosfere, le situazioni. Perfino gli odori del Reparto 77 ti pare di sentire. E pazienti, infermieri, psichiatri ti sembrano tutti gli attori di uno spettacolo teatrale che le pagine scritte riescono a ricreare sotto i tuoi occhi. Con umanità e spirito di servizio Milone, che ha cominciato a lavorare nel 1980 in un centro di Salute mentale, poco dopo la loro istituzione, per proseguire dal 1988 al 2016 in un reparto ospedaliero, racconta la psichiatria come un corpo a corpo incessante tra operatori sanitari e pazienti, dove l'esserci conta più del riflettere e del teorizzare. Ma apre anche una finestra scomoda, provocatoriamente annunciata già dal titolo del volume, sulla contenzione meccanica: una pratica tuttora utilizzata in psichiatria, ma sempre più contestata da ampie frange del personale medico e della società civile. «Non è cattivo chi lega, legare è faticoso. È cattivo chi abbandona il paziente», scrive Milone. Ma il dibattito ovviamente resta aperto e per tanti la psichiatria rimane (o meglio dovrebbe diventare) l'arte di non legare le persone. **A.P.**

LIBRI

Idee e passatempi accessibili a tutti

Durante le giornate casalinghe, strane e un po' sospese del lockdown, Uovonero, editore specializzato sui temi dell'autismo, ha postato quotidianamente video e materiali da scaricare per stare vicino ai bambini in difficoltà e alle loro famiglie. E oggi, quel progetto, realizzato insieme alle associazioni Autismo è e Spazio Nautilus - Milano è confluito ne *I quaderni di #intantofaccioqualcosa*: tre raccolte di ricette, giochi e cruciverba, scritte e illustrate in maniera inclusiva, attraverso testi ad alta leggibilità e chiari supporti grafici.

LIBRI

E non chiamatelo Ballo di San Vito

Ballo di San Vito, possessione demoniaca o, più semplicemente, coréa, che in greco significa danza. Sono tanti gli appellativi che ha avuto nei secoli la malattia di Huntington, una patologia caratterizzata da sintomi neurologici, psichiatrici e cognitivi, che in Italia affligge almeno 6.500 persone. Scritto dalla comunità dei pazienti e dei loro familiari con il supporto di Roche e a cura dell'Osservatorio malattie rare, il libro bianco *Huntington. Da affare di famiglia a questione pubblica* porta alla luce le richieste dei caregiver e interpella le istituzioni.



MUSICA

Antoine Ruiz, piano e voce oltre la cecità

La maestria di Antoine Ruiz al pianoforte attraversa tutto il suo primo disco, *Musica nell'anima*, alternando pezzi cantati a strumentali, con un'originale versione di *O sole mio* che sembra riecheggiare con i tasti le melodie di una chitarra.

L'album del giovane talento romano, 22 anni, è stato preceduto dal singolo *Chiusa, inaccessibile*, dalle sonorità anni Novanta rese contemporanee con l'intervento dell'amico rapper Antonio Ferri, aka Oren Wabi Sabi, che ha scritto a quattro mani il bra-

no con Ruiz. «L'abbiamo finito pochi mesi prima della pandemia e prefigura un po' quello che sarebbe successo: il protagonista si sente smarrito, solo, impossibilitato a comunicare con gli altri», racconta. «A me la vita sociale è mancata tantissimo, spero di poter riprendere le esibizioni dal vivo», aggiunge Ruiz, che in passato ha duettato con Neri Marcorè, Arisa e altri cantanti in serate di raccolta fondi per l'associazione Genitin, fonda-

ta nel 2004 dai suoi genitori a sostegno delle famiglie con bambini prematuri ricoverati presso il Policlinico Gemelli di Roma. Una scelta maturata dalla loro esperienza: Antoine, infatti, è nato dopo sei mesi di gestazione, con una retinopatia che l'ha reso cieco. Ma è cresciuto in una famiglia che, oltre all'amore, gli ha trasmesso cultura e un respiro internazionale: i nonni sono spagnoli, mentre il padre Pierre (morto improvvisa-

mente nell'agosto scorso) era parigino, fondatore nel 2012 della casa discografica Esordisco.

Quasi tutti i pezzi dell'album, tranne due, sono stati scritti da padre e figlio, che ha iniziato a sette anni a destruggiarsi con il pianoforte: «È il mio strumento per eccezionalità, ma ho frequentato anche un corso di batteria», racconta. Al continuo ascolto di musica pop, jazz e classica, alterna la composizione e scrittura di canzoni che monta al computer. Dopo il liceo linguistico, ha vinto una borsa di studio dell'Unione italiana ciechi e ha sviluppato un software per leggere gli spartiti in Braille. «La musica è un linguaggio universale che deve essere approfondito», scandisce con una voce delicata ma decisa, che si cimenta anche in esperienze radiofoniche: saltuariamente è ospite di Radio Uno nel programma di Max De Tomasi *Stereonotte Brasil*, in cui presenta il panorama musicale francese. **Laura Badaracchi**



Musica nell'anima Antoine Ruiz



Il nuovo singolo di Marika per un'estate in leggerezza

È stata la musica a infonderle ispirazione e coraggio. La spina bifida non ha fermato Marika Socionovo. Originaria di Civitanova Marche, classe 1983, Marika ha cominciato la sua carriera artistica incidendo cover di brani celebri, da Arisa a Patty Pravo, fino ad arrivare, nel 2019, alla pubblicazione del suo primo EP di inediti *Il*

sarto dell'anima, a cui si aggiungono una serie di singoli nei mesi successivi. E ora torna nei digital store con *Canzone del mare*, un brano dalle sonorità spensierate pubblicato da Pako Music Records, sublabel di Visory Records/Thaurus. «È un pezzo estivo e frizzante, uno di quelli a cui ci affidiamo per buttarci i problemi alle spalle, uno di quelli di cui abbiamo proprio bisogno negli ultimi tempi», spiega l'artista. «Dobbiamo tornare a vivere, con il desiderio di ricominciare». ■



CINEMA

Belli, talentuosi e spietati. Attenti a quei due

Non c'è che dire: qualsiasi ruolo ricopra, Peter Dinklage si conferma un grande attore. Chi ha trascorso lunghe serate in sua compagnia, seguendo la sorprendente evoluzione del nobile Tyrion Lannister nella famosissima serie tv *Il trono di spade* lo ritroverà ora con piacere in *I care a lot*, una commedia nera del regista J. Blakeson disponibile da qualche settimana su Amazon Prime Video. Dove fa da spalla (ma non si tratta certo di una spalla qualsiasi) alla bella e magnetica Rosamund Pike nel ruolo di Marla Grayson, una spregiudicata e disonesta tutrice legale, che ha trovato un fertile terreno di caccia tra coloro che l'età ha reso più vulnerabili.

L'obiettivo di Marla, infatti, è quello di individuare anziani fragili e possibilmente soli, farli truffaldinamente dichiarare incapaci di prendersi cura di se stessi e farsene, successivamente, affidare la tutela legale per poterli comodamente depredare di tutti i loro beni. Quando, però, si imbat-

terà in Jennifer e suo figlio Roman Lunyov (Peter Dinklage) dovrà fare i conti con la mafia russa, trascinando gli spettatori in una serie di scoppiettanti quanto improbabili colpi di scena.

Così, minuto dopo minuto, il film abbandona quello che era l'input di partenza: la fragilità di una fetta di popolazione che, una volta divenuta improduttiva, può diventare facile preda dei più squalidi appetiti, illuminando le falle di una burocrazia che,



per la sua inerzia, si presta assai bene al raggiro. Anziché intraprende la via del legal drama a sfondo sociale, il film vira quindi pericolosamente verso la pellicola di genere, consegnando la sua unica possibilità di successo alla bravura degli attori. Perché, ripetiamolo, Rosamund Pike è tanto odiosa quanto seducente e Peter Dinklage rimane sicuramente l'attore acondroplasico più bravo della storia del cinema. Pecato per quella promessa non mantenuta di parlare del business criminale delle case di cura, puntando la telecamera su quella fascia della popolazione la cui fragilità estrema è stata messa a nudo nei lunghi mesi della pandemia. **A.P.**



In alto: Peter Dinklage e Rosamund Pike in *I care a lot*

Nella pagina a fianco: il musicista Antoine Ruiz



Al cinema Franco Nero è il professore cieco

Torino set cinematografico per le riprese de *L'uomo che disegnò Dio*, lungometraggio drammatico diretto da Franco Nero e prodotto da Louis Nero per l'AltroFilm. L'attore, alla seconda esperienza dietro la macchina da presa dopo *Forever Blues*, nella pellicola interpreta Emanuele, un anziano e solitario signore non

vedente, che insegna ritrattistica a carboncino. Emanuele ha, infatti, un grande dono: la capacità di ritrarre chiunque semplicemente udendone la voce. Quasi nessuno conosce questa "magia" fino al giorno che, grazie o per colpa di un video pubblicato in rete, il suo talento diventa virale. Ed Emanuele viene invitato allo show televisivo *Talent Circus*. Presente, nel film, un cast internazionale tra cui il premio Oscar Kevin Spacey e Stefania Rocca. ■

RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Assunta Blaconà e Ida Grande**

assistanti sociali della Direzione regionale Inail Calabria

Isogni appartengono ai giovani e la storia di Enzo ne è una testimonianza. Nonostante le circostanze avverse della vita, la pandemia e, ancor prima, l'infortunio lavorativo che gli ha improvvisamente cambiato la vita nel 2017, questo giovane con tenacia e determinazione crede nei propri sogni. E ci crede davvero.

Enzo ha perso il braccio destro a soli 18 anni, mentre confezionava carni in un supermercato della sua città. Dopo un primo momento di smarrimento e confusione, ha trovato nell'Inail di Crotone e nelle professionalità presenti tutto il supporto necessario per le fasi di riabilitazione e di reinserimento: è così riuscito a recuperare la massima autonomia possibile attraverso gli ausili personalizzati, ma soprattutto la fiducia in se stesso, la motivazione e l'energia positiva, mediante interventi professionali di consulenza psico-sociale e l'attivazione di servizi a sostegno della persona.

Ha potuto contare fin dall'inizio sulla vicinanza dei genitori, della sorella e del fratello più piccoli, ma anche degli altri parenti, che non hanno fatto mancare il loro sostegno nei momenti più difficili, trasmettendogli la forza per andare avanti. Enzo ha ripreso così a lavorare nello stesso luogo in cui era avvenuto l'infortunio e con la medesima mansione, agevolato dall'utilizzo della protesi mioelettrica fornita dal Centro protesi di Vigorso di Budrio. Non solo: poco dopo ha conseguito la patente di guida, a dimostrazione di tutto il suo impegno e la sua determinazione nel dare un nuovo inizio alla propria vita.

Così Enzo, con la forza di volontà ritrovata, ha ripreso anche a credere nella sua passione: la musica, che la disabilità non aveva fatto venir meno. Il suo sogno inizia a prendere forma quan-

Enzo, nella musica la sua nuova forza

A soli 18 anni ha perso un braccio, ma ha riconquistato l'autonomia e il lavoro. E non ha abbandonato la sua grande passione: dopo le cover di vari artisti, ha pronto nel cassetto il suo primo inedito



do le assistenti sociali sentono per la prima volta una delle cover che Enzo ha voluto condividere con loro, oltre che con i familiari e gli amici più cari, prima ancora della sua uscita ufficiale. Si tratta del brano *Tu portami via* di Fabrizio Moro: l'emozione è grande perché, come canta il brano, nonostante «i riflessi del passato e i sospiri lunghi», c'è la capacità di «prendere la vita così com'è». Ed Enzo ne è una dimostrazione.

Dai colloqui con le assistenti sociali dell'Inail, queste sue parole risaltano tra le altre: «Come la vita mi ha stravolto negativamente, sono fiducioso che possa stravolgermi anche positivamente, permettendomi di realizzare i miei

sogni!». Enzo inizia, infatti, a essere protagonista di canali social (Youtube, iTunes, Spotify) e digital store, dove è la musica a costituirsi come una delle sue forze più grandi. Il suo primo impegno è la cover *A mano a mano* di Rino Gaetano, un omaggio alla sua città natale, Crotone, con un video dedicato, visibile sul suo canale Youtube, "Assenzo". Sono seguite altre cinque cover di vari artisti: *L'Amore è, La mia storia tra le dita, Non avere paura, Tu portami via*, disponibili su Spotify.

Nei prossimi mesi è prevista anche l'uscita del suo primo inedito. E l'augurio è che possa essere l'inizio di sogni sempre più grandi. ■

RUBRICHE Lavoro

di Alessandra Torregiani

Le persone con disabilità continuano a incontrare molte difficoltà per l'inserimento nel mercato del lavoro. Negli ultimi anni, poi, anche per loro il lavoro è diventato più precario: la normativa, infatti, consente alle aziende di coprire la quota d'obbligo con contratto a tempo determinato, purché abbia una durata superiore a sei mesi. Si ricorda che l'articolo 3 della legge 68/99 prevede che i datori di lavoro privati, come quelli pubblici, siano tenuti ad avere alle loro dipendenze lavoratori invalidi nella seguente misura:

- a) 7% dei lavoratori occupati, se occupano più di 50 dipendenti;
- b) due lavoratori, se occupano da 36 a 50 dipendenti;
- c) un lavoratore, se occupano da 15 a 35 dipendenti.

L'articolo 24 del decreto legislativo n. 81/2015 prevede che «il lavoratore che, nell'esecuzione di uno o più contratti a tempo determinato presso la stessa azienda, ha prestato attività lavorativa per un periodo superiore a sei mesi ha diritto di precedenza nelle assunzioni a tempo indeterminato effettuate dal datore di lavoro entro i successivi dodici mesi con riferimento alle mansioni già espletate in esecuzione dei rapporti a termine».

Il decreto legge 12 luglio 2018, n. 87 (decreto Dignità), convertito con modificazioni dalla legge 9 agosto 2018 n. 96, è intervenuto sul capo III del decreto legislativo n. 81/2015, dedicato al contratto a termine, con sostanziali cambiamenti che, in sintesi, riguardano: il limite di durata massima del contratto, che scende da 36 a 24 mesi; il numero dei rinnovi, che diminuisce da cinque a quattro; l'aumento del costo per le imprese e la reintroduzione della causale secondo cui il contratto può essere prorogato liberamente nei primi dodici

Assunzioni e disabilità. Cosa c'è da sapere

La normativa consente alle aziende di coprire la quota d'obbligo con contratto a tempo determinato, purché abbia una durata superiore a sei mesi. Così il lavoro diventa più precario. Ecco le leggi e le deroghe



mesi e, successivamente, solo se giustificato da «esigenze temporanee e oggettive, estranee all'ordinaria attività, ovvero esigenze di sostituzione di altri lavoratori», oppure da «esigenze connesse a incrementi temporanei, significativi e non programmabili, dell'attività ordinaria».

Su questo punto, la legislazione emergenziale emanata in tutto il periodo della pandemia, a partire dal decreto legge n. 34/2020 (decreto Rilancio), fino al più recente decreto legge n. 1/2021 (decreto Sostegni), ha previsto deroghe alle norme fissate dal decreto Dignità. In particolare, le deroghe contenute nel decreto prevedono la possibilità

per i datori di lavoro di rinnovare o prorogare i contratti di lavoro subordinato a tempo determinato, in assenza delle causali di cui all'articolo 19, comma 1, del decreto legislativo 15 giugno 2015 n. 81. E anche l'articolo 17, comma 1 del decreto Sostegni prevede che fino al 31 dicembre 2021, ferma restando la durata massima complessiva di 24 mesi, è consentito il rinnovo o la proroga, per un periodo massimo di 12 mesi e per una sola volta, dei contratti a tempo determinato anche in assenza delle causali. ■

Con la nota del 30 aprile 2021 n. 12.849 il ministero dell'Università e della ricerca, in riferimento alle misure adottate per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus covid-19, ha previsto l'ammissione con riserva dei candidati con disabilità o con disturbi specifici di apprendimento (Dsa) in possesso di certificazione non aggiornata, per sostenere i test di accesso per i corsi di laurea ad accesso programmato nazionale, per l'anno accademico 2021/22.

La disposizione, come già previsto durante lo scorso anno, si è resa necessaria per il protrarsi della riduzione delle attività degli ambulatori del Servizio sanitario nazionale.

Il ministero dell'Università e della ricerca invita, pertanto, gli atenei ad ammettere le richieste dei suddetti candidati anche se in possesso di certificazioni non recenti, al fine di evitare che, in mancanza di certificazione aggiornata, non abbiano la possibilità di accedere alle agevolazioni previste, come i tempi aggiuntivi, gli strumenti dispensativi e le misure compensative. L'integrazione della documentazione prevista potrà essere richiesta successivamente, non appena l'attività del Servizio sanitario nazionale sarà ripristinata.

La materia è normata dalla legge 28 gennaio 1999 n. 17, a integrazione e modifica della legge 5 febbraio 1992 n. 104 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità. Al fine di garantire l'accessibilità degli studenti con disabilità e disturbi specifici di apprendimento al percorso formativo universitario, sono state introdotte specifiche direttive in merito alle attività che gli atenei italiani devono porre in essere, affinché

Tempo di università: prove di ammissione

I candidati con disabilità o con Dsa in possesso di certificazione non aggiornata potranno essere ammessi con riserva alle prove di ammissione ai corsi di laurea ad accesso programmato



sia assicurata l'integrazione di questi studenti nello svolgimento dell'attività didattica. Ciascun ateneo è tenuto a erogare servizi specifici, tra i quali l'utilizzo di sussidi tecnici e didattici, l'istituzione di appositi servizi di tutorato specializzato, nonché il trattamento individualizzato per lo svolgimento degli esami.

Gli studenti universitari con diagnosi di disturbi specifici di apprendimento, ai sensi della legge 8 ottobre 2010 n. 170, hanno diritto, pertanto, a fruire di appositi provvedimenti dispensativi e compensativi di flessibilità didattica negli studi, con l'introduzione di strumenti, compresi i mezzi di ap-

prendimento alternativi e le tecnologie informatiche, nonché di misure dispensative da alcune prestazioni non essenziali ai fini della qualità dei concetti da apprendere.

Buone notizie, dunque, per apprestarsi ad affrontare con maggiore serenità e ottimismo l'inizio di un percorso, che in molti hanno temuto essere messo fortemente in discussione dagli effetti imprevisti dell'emergenza sanitaria che oramai accompagna il nostro Paese da quasi un anno e mezzo. ■

L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI



AGEVOLAZIONI FISCALI

Sono una persona disabile con patente speciale. Ho subito il furto della mia auto adattata, che avevo acquistato solo due anni fa con le agevolazioni fiscali previste dalla legge. Posso acquistare un altro veicolo con le stesse agevolazioni?

Per l'acquisto dei mezzi di locomozione la persona disabile ha diritto a una detrazione dall'Irpef, pari al 19% del costo sostenuto su una spesa massima di 18.075,99 euro. La detrazione spetta una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio (decorrente dalla data di acquisto). È possibile riottenere il beneficio, per acquirenti entro il quadriennio, solo se il veicolo viene cancellato dal Pubblico registro automobilistico, perché destinato alla demolizione. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo riacquistato entro il quadriennio spetta al netto dell'eventuale rimborso assicurativo e deve comunque essere calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro. Trascorsi almeno quattro anni dall'acquisto, è possibile fruire nuovamente della detrazione per gli acquisti successivi, senza che sia necessario vendere il precedente veicolo. Come previsto per la detrazione Irpef, anche ai fini Iva è consentito fruire

nuovamente dell'agevolazione per il ri-acquisto entro il quadriennio quando il primo veicolo acquistato con le agevolazioni fiscali è stato rubato e non ritrovato. In questo caso, occorre esibire al concessionario la denuncia di furto del veicolo e la registrazione della perdita di possesso effettuata dal Pra.



AUSILI

A causa di un incidente automobilistico ho subito l'amputazione di un arto superiore e di uno inferiore. Utilizzo la sedia a ruote e ho difficoltà nel vestirmi, ma non vorrei rinunciare al mio diritto di piacermi e piacere. Quali sono le realtà della moda che potrebbero venire incontro alle mie esigenze?

L'azienda Lydda Wear (lyddawear.com) realizza capi specifici per chiunque sia in carrozzina o, più semplicemente, per coloro che non amano complicazioni nel vestire ed è l'unica del genere in Italia: da oltre 15 anni studia, progetta e realizza capi d'abbigliamento specifici per chiunque sia in carrozzina o abbia patologie invalidanti, proponendo soluzioni tecniche sempre più vicine alle loro esigenze. Easy EM, l'abbigliamento che si chiude con una mano, è pensato per chi ha amputazioni e problemi di deambulazione, ma è molto apprezzato anche da chi, pur non avendo problemi, trova vantaggio nell'utilizzo di una sola mano. Tommy Hilfiger propone la linea Adaptive, dedicata a uomini e donne con

disabilità motorie. Ciò che fa la differenza sono i piccoli dettagli, che permettono di indossare i capi con pochi gesti e senza bisogno di modifiche. Per esempio zip e bottoni magnetici, chiusure in velcro e orli. Anche nelle pagine di questo numero della rivista presentiamo l'esperienza dell'associazione Refashion Aps di Savignano sul Rubicone, in provincia di Forlì-Cesena, che produce abiti pensati sulle esigenze delle persone disabili, obese o anziane, utilizzando i tessuti di scarto delle produzioni industriali.

HASHTAG**HI-TECH****“Il Giardino delle imprese”, dove gli studenti inventano start up dedicate alla disabilità**

C’è un’app per far “vedere” le vetrine dei negozi e un paio di occhiali capaci di rilevare gli ostacoli. Sono tra i frutti de “Il Giardino delle imprese”, l’iniziativa della Fondazione Golinelli di Bologna, giunta quest’anno alla settima edizione, che ha coinvolto 50 studenti del terzo e quarto anno delle scuole superiori italiane per ideare prodotti innovativi per le persone con disabilità. In particolare, sono cinque i progetti selezionati per la finale della Startup Competition Young all’interno del Web Marketing Festival (15-17 luglio), tra cui “Operazione lingua lunga”, un’applicazione per ipovedenti e ciechi collegata a immagini con tag simili a Qr code da apporre sulle vetrine dei negozi e in grado di trasmettere in forma parlata le informazioni relative all’attività, “Ultra-glasses”, un paio di occhiali per bambini capaci di rilevare gli ostacoli all’altezza della testa di chi ne fa uso grazie a un sensore posizionato sulla montatura, e “Assist work”, un servizio di consulenza per le persone con disabilità che cercano un luogo di lavoro inclusivo e adatto alle loro esigenze.

**MONDO APP****DmDigital, la nuova applicazione che rende inclusiva la rivista della Uildm**

Scaricabile da tutti gli store online, DmDigital mette a disposizione proprio di tutti DM, la storica rivista sul mondo della disabilità nata 60 anni fa insieme all’Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. Con questo nuovo strumento l’informazione diventa così più accessibile. L’app nasce infatti per facilitare la fruizione dei contenuti della Uildm: è stata sviluppata con font facilmente leggibili, rispettando i contrasti dei colori, è compatibile con i lettori vocali e sfogliabile anche da chi ha una disabilità motoria. «Sessant’anni fa il fondatore dell’associazione Federico Milcovich volle realizzare fin da subito un bollettino per raggiungere tutte le persone con malattie neuromuscolari in Italia», ha commentato Anna Mannara, consigliere nazionale Uildm e direttore editoriale di DM. «Oggi abbiamo rinnovato il nostro impegno permettendo di accedere alle informazioni e agli approfondimenti della rivista direttamente da cellulare o tablet». DmDigital è stata pensata per produrre contenuti e news a flusso continuo, senza le consuete pause tra un numero cartaceo e l’altro.


L’INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL
Una madre e un figlio autistico su Tik Tok

Un influencer per caso e una mamma coraggiosa: parliamo di Francesco Fortunato, 17 anni, e di sua madre Biagina Grippo, giornalista ed educatrice, che hanno deciso di portare sui social il tema dell’autismo per abbattere i pregiudizi sulla sindrome di Asperger, diagnosti- cata a Francesco all’età di undici anni. L’affiatata coppia ha scelto la piattaforma di Tik Tok e l’ha letteralmente conquistata, con video che sfiorano il milione di visualizzazioni. Un modo unico di comunicare, che non si limita a informare sui disturbi dello spettro autistico, spiegando il giusto approccio da adottare con ragazzi come Francesco, ma che fa vedere anche momenti di vita quotidiana attraverso sketch madre-figlio spesso ironici e divertenti. «L’affetto di chi ci segue in rete lo ha aiutato tantissimo. Da piccolo era indifferente all’approvazione altrui, oggi per molte cose cerca il consenso delle persone che gli stanno accanto», dice mamma Biagina. Un’esperienza, questa, che dimostra come anche una piattaforma social, se usata nel giusto modo, può farsi mezzo di divulgazione di tematiche importanti e può addirittura divenire uno strumento “terapeutico”.

**SEGUICI SU**



VOGLIA DI LIBERTÀ

Un “nuovo” Marco Cavallo a simbolo dell'autismo



Inclusione lavorativa, superamento della logica dei grandi istituti, miglioramento del sostegno scolastico. Sono le sfide lanciate dal Coordinamento toscano associazioni per l'autismo attraverso la creazione di un nuovo Marco Cavallo, il cavallo blu in legno e cartapesta realizzato nel manicomio di Trieste nel 1973, che da simbolo della lotta sociale per la liberazione dei “matti” dai manicomì è diventato simbolo per l'autodeterminazione delle persone con autismo. Alla versione toscana ha lavorato l'artista Antonio Massarutto, con l'aiuto di alcune persone autistiche e con disabilità intellettive facenti parte del progetto “Ortolani

coraggiosi” di Fucecchio (Firenze), messo in campo dalla cooperativa agricola Sinergic@. Dopo 48 anni da quel primo Marco Cavallo, «sono ancora tante le sfide da affrontare», spiega Marino Lupi, presidente di Autismo Toscana: «La politica degli istituti dove vengono concentrate le persone con disabilità, la scuola, il mondo del lavoro. Altro problema è il Villaggio degli autistici che verrà realizzato a Empoli, progettato senza la minima consultazione delle associazioni toscane che da subito si sono schierate contro per una questione di forma e di sostanza. L'integrazione si fa nella società, in città e con il lavoro», non sulla carta.

Rimbalzare sul lastrico

L'isolamento per via della pandemia ha fatto emergere l'importanza delle parole. Possiamo utilizzarle per dire quanto ci sentiamo rovinati. Ma possiamo utilizzarle anche per dire che cerchiamo di essere resilienti, di rimbalzare, di riprendere quota. Il confinamento di chi, per un incidente, si è sentito escluso dal mondo del lavoro, può essere vissuto come una doppia condanna. Possono scaturire parole di sconforto o rabbia. Chi risponde, però, non faccia eco alle lamentele. Non consoli. Metta parole che costruiscano l'appartenenza a un progetto, coinvolga chi ha vissuto un infortunio in un progetto che riguardi la prevenzione degli infortuni. Un progetto non per lamentarsi, o per sfogare la rabbia. Non più le parole delle vittime o che si dicono alle vittime. Le parole sono vettori: portano significati, ma di fatto rendono molto difficile il senso di appartenenza. L'appartenenza è un bisogno fondamentale per l'uomo. Chi è escluso dall'appartenenza, per esempio da quella del mondo del lavoro, si sente vittima, con le pericolose derive del vittimismo. Occorre fare un progetto e costruire un'appartenenza: avere un traguardo da raggiungere insieme ad altri. E, dall'esperienza drammatica, ricavare parole che possano evitare che i drammi si replicino. Progettare la prevenzione non vuol dire pensare la vita protetta da ogni rischio, quanto piuttosto educarci a considerare i rischi. È un sogno? Può darsi. Ma lentamente muore, diceva Pablo Neruda, chi è infelice sul lavoro e chi non rischia l'incertezza per inseguire un sogno.

LA STRIP Fabiola con l'acca

Testi e disegni di Lore

QUALCOSA DA DICHIARARE



fine



Comitato Italiano Paralimpico



INAIL



INAIL e SuperAbile INAIL

presentano

scatto inSuperAbile

“dis-TRATTI dal lavoro”

IL CONCORSO CHE PREMIA LE FOTO PIÙ BELLE
SU LAVORO E DISABILITÀ

CARICA
LE TUE FOTO SU

www.scattoinsuperabile.it

6 PREMI

2 CATEGORIE

Foto singola
Reportage

PARTECIPAZIONE
GRATUITA

Scadenza
31 agosto 2021

Leggi il regolamento completo su
www.scattoinsuperabile.it



Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI

INAIL