

NOVEMBRE 2021

11

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

INCLUSIONE A SCUOLA

**Quelle buone prassi
che entrano in aula**

SAMMY BASSO
Io che ora studio
la mia malattia

SCATTI&RACCONTI
I tanti volti
di un infortunio

SuperAbile INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ



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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it



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

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

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

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



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

Visita il sito web
www.superabile.it

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

GRANDE SCHERMO

Tanti i film sulla disabilità presentati quest'anno a Venezia e a Roma

Quando, ormai quasi dieci anni fa, è cominciata l'avventura di questa Rivista, non si aveva alcuna certezza di riuscire sempre a trovare materiale sufficiente per riempire le pagine di cultura previste nel piano editoriale. C'era, infatti, l'ambizione di parlare solo di quei prodotti che trattassero il tema della disabilità o che fossero frutto creativo di autori essi stessi disabili. In tal modo si intendeva sottolineare la specificità della Rivista, che aspirava a raccontare il mondo della disabilità a 360 gradi, prendendo a prestito prospettive e suggestioni provenienti anche dagli ambienti della cultura e dello spettacolo.

All'inizio, trovare ogni mese un cospicuo numero di autori, registi, scrittori che presentassero la loro "versione" della disabilità non è stato sempre facile, ma col tempo le cose sono fortunatamente cambiate. Grazie a una serie di complessi percorsi culturali, di cui spesso abbiamo trattato anche nelle pagine di questa Rivista, si può dire che oggi, sempre di più, la disabilità è entrata a far parte della narrazione mainstream, tanto che negli ultimi tempi trovare titoli da recensire è diventato decisamente più semplice. Talmente semplice, anzi, che i tanti film, libri, spettacoli che giungono all'attenzione dei redattori sono giocoforza sottoposti a una dura selezione.

Un eloquente esempio di quanto il grande schermo sia ormai sensibile al tema della disabilità ci giunge dal Festival del cinema di Venezia e dalla Festa del cinema di Roma. Quest'anno, al Lido, è sbarcato il documentario *Ezio Bosso. Le cose che restano* sulla vita del grande musicista scomparso lo scorso anno e, contestualmente, *Freaks out* il colossal all'italiana di Gabriele Mainetti che racconta la storia di quattro "fenomeni da baraccone" nella Roma occupata dai nazisti. Non da meno, la Capitale ha portato sullo schermo tre film di grande interesse: *Sami*, ambientato in Iran e incentrato sulla storia di un padre che vuole regalare una protesi alla figlia, *Crazy for football*, con Sergio Castellitto, dedicato alla vicende di una squadra di calcio formata da un gruppo di pazienti psichiatrici, e il documentario *Inedita*, che svela il volto meno noto della scrittrice Susanna Tamaro dopo la scoperta, alcuni anni fa, della sindrome di Asperger. Si preannuncia, quindi, un'apertura di stagione promettente con tanti film interessanti tutti da gustare.

Grazie a una serie di complessi percorsi culturali, si può dire che oggi sempre di più la disabilità è entrata a far parte della narrazione mainstream



SOMMARIO

NOVEMBRE 2021

11



EDITORIALE

3 Grande schermo
di **Antonella Onofri**

ACCADE CHE...

- 5** Demenza, per un medico su tre diagnosi inutile perché non esiste cura
- 6** È tempo di sperimentare come si vive fuori casa

L'INCHIESTA

8 Quelle buone scuole che possono fare scuola
di **Annie Francisca**
e **Michela Trigari**

INSUPERABILI

14 Io, paziente e ricercatore
Intervista a Sammy Basso
di **Laura Badaracchi**

SOTTO LA LENTE

16 Storie (vere) di chi scappa dai talebani
di **Chiara Ludovisi**

CRONACHE ITALIANE

18 Una coperta per Fido e Fufi
di **Jacopo Storni**

PORTFOLIO

20 Cordiali saluti
di **Alessio Brondi**

SPORT

26 Il calcio al buio apre alle donne
di **Ambra Notari**

CULTURA

30 Un "Don Giovanni" da ascoltare, ma anche da toccare
di **Alice Facchini**

31 Una sorella alla scoperta del mondo in un fratello autistico, che c'è e non c'è
di **L. B.**

34 Susanna Tamaro in versione "Inedita"
di **Antonella Patete**

35 I matti per il calcio diventano un film tv
di **Maurizio Ermisino**

RUBRICHE

36 *Inail... per saperne di più*
Giovanni Achenza: la sua è una vittoria familiare

37 *Previdenza*
Quattordicesima 2021: a chi spetta e quando?

38 Salute

Malattie rare, approvato il nuovo Testo unico

39 *L'esperto risponde*
Lavoro, Ausili

HASHTAG

40 *Hi-tech*
AbleUpp, percorso tattile-plantare-vocale per un paese accessibile: Monteverde

Mondo app

Per aiutare le persone disabili a comunicare, conoscere e informarsi c'è Digital-Agility

L'insuperabile leggerezza dei social

Michele Celebrin: tutto si può fare!

41 Caro SuperAbile

Giovanni, sette anni, sordo, in un dipinto del suo papà

Nuovi santi

Beata Margherita da Città di Castello, patrona dei disabili

LA STRIP

42 Fabiola con l'accia

Indiscriminata inclusione

SuperAbile Inail

Anno X - numero undici, novembre 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, Annie Francisca, Ambra Notari, Dario Paladini e Jacopo Storni di Redattore Sociale; Stefania Fusini, Rosanna Giovè e Gabriela Maucci della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Francesco Brugioni, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Mariella Pedrolì e Luisella Pili dell'Inail

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

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

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

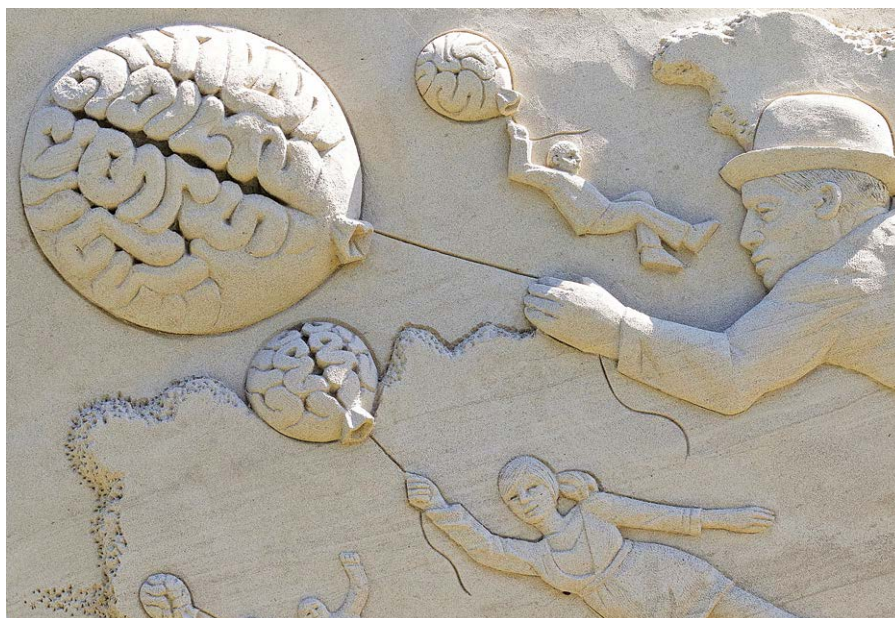
Un ringraziamento, per averci concesso l'uso delle foto, a Stefano Mariga (pag. 11), Nove onlus (pagg. 16-17), Alessio Brondi (pagg. 20-25)

In copertina: l'aula di integrazione del liceo "Sabin" di Bologna.
Foto di Michela Trigari

SALUTE

Demenza, per un medico su tre diagnosi inutile perché non esiste cura

Si stima che in Italia ci siano circa un milione e 200mila persone con demenza. Di queste il 50-60% sono colpite da Alzheimer. Nel mondo, invece, il 75% dei 55 milioni di casi di demenza non ha una diagnosi ufficiale. Lo rileva il rapporto mondiale Alzheimer 2021. A indagare sui principali ostacoli che impediscono di ricevere una corretta diagnosi è stato un questionario online, a cui hanno aderito oltre 3.500 persone tra pazienti, caregiver e personale medico. Tra le motivazioni, al primo posto c'è la difficoltà di trovare medici qualificati, seguita dalla paura delle conseguenze della malattia (che pesano soprattutto sulla famiglia e le donne) e dai costi. Per i sanitari, invece, le difficoltà maggiori sono l'accesso a test diagnostici specialistici, la mancanza di formazione e di conoscenze specifiche. Il rapporto rileva poi che lo stigma risulta essere ancora uno dei principali problemi: un medico



su tre, infatti, pensa che la diagnosi sia inutile perché non esiste una cura per la demenza. A fare da contrappeso, ci sono fortunatamente le "7 buone proposte per non dimenticare l'Alzheimer" presentate dall'Aima e dalla Società italiana di neurologia: ricerca, assistenza domiciliare integrata, territorio, prossimità, formazione, sostegno ai caregiver e investimenti economici.

QUI EUROPA

Una Carta comune per potenziare libertà e diritti

Il Parlamento europeo ha approvato una risoluzione che evidenzia come la Ue dovrebbe avere una definizione comune di "disabilità" e una Carta per il riconoscimento comune della condizione di disabilità in tutta l'Unione. Tra le raccomandazioni, i deputati includono un'assistenza più flessibile per i trasporti in treno, sistemi educativi in grado di accogliere diversi tipi di studenti e di esigenze, alloggi non segreganti, partecipazione attiva delle persone disabili nella vita sociale. Il Parlamento europeo ha poi chiesto la fornitura da parte degli enti pubblici di informazioni in Lis, in Braille e con testi di facile lettura. La Ue, inoltre, dovrebbe concentrarsi di più sulla lotta contro la violenza e le discriminazioni nei confronti delle persone disabili e colmare il divario occupazionale esistente.

SENZA BARRIERE

Con il "Milan per tutti" San Siro diventa accessibile

Un settore esclusivo per tifosi ciechi o ipovedenti, con la radiocronaca di quanto avviene sul campo trasmessa grazie a un segnale radio dedicato e attraverso un apparecchio audio distribuito all'ingresso. Sottotitoli e traduzione in lingua dei segni nei video e nelle interviste più importanti pubblicati sul sito web del Milan e sottotitolazione e traduzione in Lis anche per le conferenze stampa pre-partita di mister Pioli. Infine, 250 ingressi gratuiti per i tifosi disabili e i loro accompagnatori. È quanto offre il club rossonero a San Siro, in partnership con la Fondazione Istituto dei ciechi di Milano, la Uici e l'Ente nazionale sordi e a testimonianza delle sue politiche di inclusione, con il programma "Milan per tutti". Obiettivo? Uno stadio davvero senza barriere.

ACCADE CHE...

DOPO DI NOI

È tempo di sperimentare come si vive fuori casa

Provare a vivere da soli. Grazie a “La mia casa è il mondo”, il nuovo progetto di Aipd per la vita indipendente. L’iniziativa, che avrà la durata di sei mesi, ha preso il via a settembre e ha come obiettivo accompagnare gli adolescenti con sindrome di Down verso l’età adulta. Il progetto si rivolge a 45 ragazzi tra gli 11 e i 15 anni, provenienti da Belluno, Brindisi, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Frosinone, Latina, Potenza e Trento. Divisi in gruppi da cinque, ciascuno seguito da un educatore e due volontari, i giovani saranno accompagnati a sperimentare periodi di autonomia fuori casa, senza mamma e papà.



RIMINI

Mille orti per realizzare l’inclusione lavorativa

Coltivare l’orto e imparare un mestiere, in un progetto di formazione professionale per ragazzi con sindrome di Down e altri tipi di disabilità cognitive. Ideato dall’associazione Crescere insieme e dalla cooperativa Il Millepiedi di Rimini, “Mille orti per la città” vede impegnati una quindicina di giovani, tra tirocini e laboratori, e ha già permesso ad altri di iniziare un percorso di formazione lavorativa in alcune aziende della riviera romagnola. Da quest’anno, grazie alla collaborazione con Info Alberghi, il progetto ha fornito verdura a chilometro zero a 22 strutture ricettive del territorio.

ASSOCIAZIONI

Contro ogni discriminazione, attivate le “antenne” di Anffas

Un’agenzia nazionale per il contrasto alla discriminazione delle persone disabili e delle loro famiglie, con un focus specifico su disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Parte il progetto “AAA - Antenne antidiscriminazione attive” di Anffas. Tra gli obiettivi l’analisi sulle modalità concrete per garantire la prevenzione e il contrasto della discriminazione, la messa in rete di soggetti attivi o attivabili, la formazione di volontari, il supporto delle persone disabili e dei loro familiari, attività di sensibilizzazione, la pubblicazione di uno studio sull’impatto delle discriminazioni nella vita delle persone disabili e sulle strategie per migliorare la situazione in Italia.

DRINK&C.

Quando la produzione vitivinicola è sociale

Quattro vini buoni e inclusivi. Il primo è un sangiovese etico, tecnicamente un co-branding, frutto della collaborazione tra la Cantina Di Filippo di Cannara (Perugia) e la cooperativa agricola sociale La Semente di Spello, impegnata nel sostegno di giovani con disturbo dello spettro autistico a fianco dell’Angsa Umbria. Gli altri tre, invece, sono tre bianchi fermi dell’azienda vinicola parmense Monte delle Vigne, le cui etichette artistiche sono state realizzate da altrettanti ragazzi con disabilità intellettivo e/o relazionale: Federico le ha disegnate ispirandosi ai suoi fumetti preferiti, Stefano e l’altro Federico l’hanno aiutato nella fase di editing e nella scelta delle frasi da scrivere sul retro. Oggi le circa mille bottiglie a tiratura limitata, prodotte con uve malvasia, chardonnay e sauvignon, sono in vendita nello store della cantina emiliana, nel suo shop online e vengono proposte anche ai clienti dalla rete di agenti commerciali. Il 20% del ricavato sarà devoluto alle realtà non profit che hanno partecipato: il progetto B-Factory e le associazioni Anffas e Nupa di Parma.



PILLOLE

Valerio Catoia nominato poliziotto ad honorem

A 17 anni salvò una bimba che rischiava di annegare nel mare di Sabaudia. Da poco più di un mese, gli è stato conferito il titolo di poliziotto *ad honorem*. D'ora in poi Valerio Catoia, 21enne di Latina, nuotatore paralimpico, collaborerà con la polizia di Stato per sensibilizzare le persone sul tema dell'odio in rete. Diventare poliziotto era uno dei suoi sogni.

Risoluzione Onu contro la violenza sulle donne

Il riconoscimento della discriminazione multipla che le donne con disabilità subiscono e un'articolazione più chiara sui diritti riguardanti la salute sessuale e riproduttiva sono alcuni degli aspetti più «apprezzabili» della risoluzione Onu in tema di contrasto alla violenza contro le donne disabili. Un atto definito «epocale» dall'Alleanza internazionale sulla disabilità.

Nuove borse di studio per ciechi e ipovedenti

La Fondazione Villa Mirabello onlus ha indetto la sesta edizione del bando di concorso in memoria di monsignor Edoardo Gilardi: nove borse di studio per giovani laureati under 30 ipovedenti e non vedenti. La scadenza delle domande è il 31 dicembre 2021. Per informazioni: tel. 02/6080295, e-mail info@fondazionevillamirabello.it. Il testo completo del bando si trova sul sito web.uicilombardia.org.

COMO

La Nostra Famiglia: ecco il nuovo centro

L'associazione La Nostra Famiglia, a Como, compie 50 anni e festeggia la ricorrenza con l'apertura della nuova sede in via Canturina: 4.000 metri quadrati per la cura e la riabilitazione dei bambini disabili. Il nuovo centro si occupa di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in età evolutiva, nonché di inserimento scolastico e sociale. Al centro accedono infatti bambini, ragazzi e giovani con disturbi del neurosviluppo, in particolare disturbi dello spettro autistico e nell'ambito del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi emozionali e relazionali, disturbi sensoriali e neurosensoriali complessi. Fiore all'occhiello del centro di Como è il Noah, un percorso rivolto a bambini con autismo che

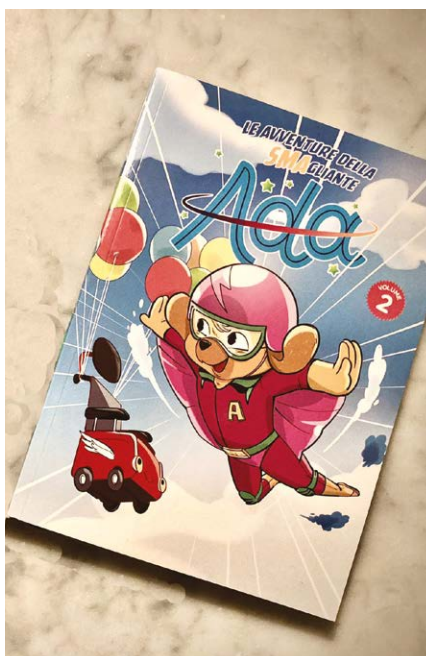


prevede interventi con un'intensità decrescente dal momento della diagnosi fino all'ingresso nella scuola primaria, posti in essere da un'équipe di psicologi, educatori, logopedisti e neuropsicomotricisti. Il modello prevede il coinvolgimento attivo anche dei genitori, degli insegnanti e degli altri operatori al fine di trasferire le competenze dal centro di riabilitazione all'interno del contesto di vita del minore.

EDUCAZIONE

Altre avventure targate SMAGliante Ada (vol. 2)

Dopo il successo del volume uno, presentato a settembre 2020, l'esuberante cagnolina Ada, in carrozzina per via dell'atrofia muscolare spinale, torna con nuove emozionanti avventure. Dedicato a tutte le scuole elementari d'Italia che hanno già aderito allo scorso progetto educativo, e a tutte quelle che vorranno aderire quest'anno, è ora disponibile il secondo volume a fumetti de *Le avventure della SMAGliante Ada*, realizzato dall'associazione Famiglie Sma e dai Centri clinici Nemo specializzati nella cura delle malattie neuromuscolari, con Roche Italia.



QUELLE BUONE SCUOLE

che possono fare scuola



Anche se il nuovo Pei è stato bocciato dal Tar del Lazio, non mancano gli esempi di buone prassi. Come al liceo scientifico "Sabin" di Bologna, con docenti che hanno introdotto la Caa e la Lis, o al liceo artistico "Enzo Rossi" di Roma, che ha puntato sui laboratori e sul teatro integrato

La tesina discussa l'anno scorso da L. è scritta con i simboli della Caa, la comunicazione aumentativa e alternativa che viene utilizzata per chi ha problemi di linguaggio. Ce l'ha voluta esporre di nuovo, spiegandola in lingua dei segni mentre veniva proiettata sulla lavagna luminosa. E si è emozionata ancora, come la prima volta che l'ha discussa davanti alla commissione d'esame e a suo zio, l'unico familiare che ha voluto e potuto assistere alla presentazione a causa

del covid. L. è una studentessa del liceo scientifico "Sabin" di Bologna: è quasi sorda, in carrozzina e comunica attraverso un pc o la Lis. Ha frequentato l'indirizzo "scienze umane", studiando su molti materiali didattici tradotti in simboli da docenti e compagni di classe e sostenendo le verifiche in Caa, e quest'anno prenderà l'attestato di competenze. Inoltre è anche all'interno del progetto "Tartaruga": una collaborazione di esperienze integrate tra la scuola e il territorio ai fini di un futuro inserimento lavorativo in un contesto protetto. L. è una dei cinque studenti con grave disabilità che frequenta l'aula di integrazione Norelli: una stanza dotata di più pc con software *ad hoc* e materiali didattici autoprodotti dove gli alunni che fanno fatica a seguire le lezioni in classe possono sperimentare, per qualche ora al giorno, l'apprendimento *one to one* con l'insegnante di sostegno. «Quest'aula è frequentata solo da studenti che hanno un piano educativo differenziato e prove non equipollenti», precisa Silva La Deda, referente del gruppo di lavoro per l'inclusione del liceo scientifico. «Gli altri alunni con bisogni educativi speciali stanno in classe per la quasi totalità delle ore di lezione».

Al "Sabin" ci sono 23 alunni con disabilità certificate e 74 studenti con disturbi specifici dell'apprendimento su quasi 1.600 iscritti, 13 docenti di sostegno e 12 educatori. È uno di quegli istituti che crede nelle buone prassi. «Cerchiamo di adattare la didattica alle capacità di ciascuno e di valorizzarle al meglio, o comunque il più possibile», commenta Francesco Calzone, professore di scienze umane e promotore del progetto che ha portato la Caa a scuola, con tanto di corso di formazione per i docenti e gli educatori coin-



volti. E quest'anno al "Sabin" è partito un altro progetto, "Senza parole": un laboratorio di Lis rivolto a insegnanti e studenti atto a far imparare alcuni dei segni più comuni. «L'idea è nata perché a scuola sono presenti due alunni, un dipendente ata (amministrativo tecnico ausiliario) e una ragazza in stage formativo sordi. Inoltre stavamo già insegnando la lingua dei segni anche a due studenti non verbali, così da esplorare altri canali per accrescere le loro modalità comunicative. Tanto valeva allargare la platea dei destinatari», spiega Sabina Ciprelli, mediatrice Lis che fa parte di una cooperativa sociale che collabora con le scuole.

«In pochi anni il liceo "Sabin" ha raddoppiato la sua popolazione scolastica e di conseguenza è cresciuto anche il numero degli studenti con disabilità», osserva la dirigente Rossella Fabbrì. «L'anno scorso abbiamo fatto un corso di formazione per docenti sui bisogni degli alunni con disturbi specifici dell'apprendimento e quest'anno lo faremo sulla gestione della classe con alunni con bisogni educativi speciali come ha raccomandato il ministero dell'Istruzione. Ma mantenere alta l'at-

tenzione nei confronti degli alunni con disabilità è sempre stata una tradizione che caratterizza l'identità del nostro istituto, così come volere valorizzare gli insegnanti di sostegno più competenti e motivati. Perché è l'ambiente circostante che deve adeguarsi allo studente disabile per riuscire a mettere in evidenza le sue abilità e non viceversa. E se la scuola non diffonde tra i suoi ragazzi una cultura dell'inclusione, come farà la società, con i suoi cittadini di domani, a includere?». Una scuola che include, però, non ha solo bisogno di essere priva di barriere architettoniche, ma ha bisogno anche di spazi adeguati, come per esempio una piccola stanzetta con il lettino e il sollevatore per chi ha bisogno di essere cambiato e non riesce a stare in piedi.

Intanto nell'aula Norelli gli studenti si alternano: M. inizia a scrivere in Caa al pc mentre T. si allena con le sillabe. La sua insegnante di sostegno ha preso dall'armadio una specie di gioco delle parole con le lettere. M.A., invece, sta iniziando a imparare a leggere e scrivere ora. Pare incredibile, visto che frequenta un liceo. «Ma i tempi di apprendimento, la capacità di concen-

L'INCHIESTA Di nuovo in classe

trazione e i livelli di attenzione sono diversi da persona a persona e vanno rispettati», sottolinea Calzone. Per alcuni alunni con disabilità anche l'autonomia o la gestione dei soldi è uno degli obiettivi da raggiungere a scuola: «Per questo all'interno dell'orario di lezione sono previste brevi uscite sul territorio, come al bar o in cartoleria, accompagnate da un educatore. Così come imparare ad andare in bici può essere l'obiettivo delle ore di educazione fisica», interviene La Deda. Inoltre, «quest'anno vorremmo attivare un corso di arte-terapia e uno di musicoterapia che coinvolga soprattutto E., una studentessa con grave disabilità associata a problemi relazionali e di comportamento».

Per altri alunni servono invece strumenti più alternativi, come per esempio un vulcano in polistirolo – in grado

di eruttare grazie al bicarbonato di sodio – costruito dal professore di scienze naturali, un sistema solare stampato in 3D appeso al soffitto, un orario delle lezioni con la foto dell'insegnante, il *Cantico delle creature* e il corpo umano riadattati in una sorta di libro collage fai-da-te, il classico pallottoliere. E anche quelli che possono sembrare dei semplici lavoretti, in realtà «rientrano nell'ottica dello sviluppo della motricità fine».

A Roma, invece, il liceo artistico "Enzo Rossi" ha puntato su laboratori fuori dall'aula e ora punta sul teatro integrato. L'istituto ha proposto ai propri alunni un programma di attività laboratoriali da affiancare al percorso formativo per permettere ai ragazzi con disabilità – che sono circa 70 su 900 studenti iscritti – di fare esperienze

di gruppo in contesti diversi dall'aula. «La nostra è una scuola molto inclusiva, dove ogni diversità è fonte di ricchezza e confronto», afferma il dirigente scolastico Danilo Vicca. «Non c'è pregiudizio o senso di avversione nei confronti delle differenze: che siano culturali, sessuali o religiose non importa. Il liceo "Rossi" è una comunità dove si respira un clima di empatia, coesione e collaborazione. Da quando sono qui, non c'è mai stato un episodio in cui uno studente si sia sentito discriminato. E dove la diversità fosse percepita dall'alunno come un limite, la si potrebbe valicare attraverso l'aiuto e il sostegno dei compagni di classe».

Nel 2020, durante il periodo del lockdown, il liceo artistico è riuscito a garantire l'attività didattica in presenza per i ragazzi con disabilità, dando vita al progetto "Giardini d'arte". «Un progetto che ci ha permesso di riqualificare alcuni spazi della scuola, unendo lo sviluppo delle competenze di indirizzo con la dimensione del recupero ambientale e del patrimonio comune», spiega Vicca. Gli studenti hanno realizzato una serie di installazioni, dei murales e un piccolo giardino zen. «Si sono dati molto da fare e hanno recuperato alcuni spazi di socialità che ora possiamo utilizzare per la didattica». Durante i mesi estivi il progetto è conti-



Nelle pagine precedenti, qui a lato e a pag. 12: l'aula di integrazione del liceo scientifico "Sabin" di Bologna. Quasi tutti i materiali di ausilio alla didattica sono stati autoprodotti dagli insegnanti di sostegno.
Foto di Michela Trigari

La ricerca: un alunno con disabilità tra i banchi di scuola ha un effetto positivo sugli altri compagni di classe

Luigi (nome di fantasia) si sente grande da quando può uscire da scuola e fare da solo quel centinaio di metri per arrivare a casa. Per qualsiasi ragazzino di 12 anni è motivo di orgoglio. Ma per lui è addirittura un gran bel traguardo. E ci è arrivato grazie anche al "Progetto Ponte", promosso dai centri di riabilitazione dell'Associazione La Nostra Famiglia con alcune scuole medie del comasco e del lecchese. «Per ogni ragazzino che seguiamo c'è un coinvolgimento della famiglia, degli insegnanti e dell'amministrazione comunale», spiega Elena Mauri, psicologa e coordinatrice del progetto. «Si cerca di creare intorno al minore una rete di collaborazioni, così che ogni passo sia condiviso». Con il "Progetto Ponte", iniziato nel 2006, sono stati seguiti finora 95 alunni, dagli 11 ai 14 anni, con un quadro neuropsichiatrico complesso. «Il progetto prevede la frequenza di alcune ore settimanali a scuola e un intenso lavoro educativo in uno dei nostri centri di riabilitazione (a Ponte Lambro o a Bosisio Parini, ndr)», spiega la coordinatrice. «Le attività riabilitative e le ore di lezione si alternano nell'arco della

giornata, in modo da favorire e consentire una buona tenuta dei tempi di attenzione e tolleranza alla fatica da parte del ragazzo». L'obiettivo di fondo è che ciascun ragazzino abbia la possibilità di vivere pienamente la sua età. «Noi, gli insegnanti, la famiglia, le associazioni sul territorio lavoriamo insieme per creare un ponte con la scuola», sottolinea. «Creiamo intorno al minore una rete che gli permetta di sviluppare competenze e abilità e gli consenta così di partecipare ai vari ambiti di vita con soddisfazione». L'équipe de La Nostra Famiglia è formata da alcuni educatori, da uno psicologo, da un neuropsichiatra e dall'assistente sociale. Il progetto ha riguardato finora le scuole medie di Ponte Lambro, Erba, Lurago d'Erba, Asso-Canzo, Merone, Albese e Tavernerio, Cassago Brianza, Molteno, Bosisio Parini, Costa Masnaga, Missaglia e Monticello e Valmadrera. «Abbiamo organizzato anche delle visite delle scolaresche nei nostri centri di riabilitazione», racconta ancora Elena Mauri, «così che gli alunni si rendessero conto di "dove finiscono" i loro compagni con disabilità quando non



sono in classe. Sono state belle esperienze, perché tra l'altro hanno capito che anche loro hanno un ruolo nel progetto proprio perché condividono la quotidianità in aula». La Nostra Famiglia ha anche svolto una ricerca per capire quale impatto ha la presenza di alunni disabili nelle classi. Il campione era costituito da 613 preadolescenti di età compresa tra i 10 e i 15 anni delle scuole dei territori dell'erbeso e del lecchese, il 79% dei quali con almeno un coetaneo con

disabilità cognitiva o fisica tra i compagni di banco. «Quel che è emerso è che le nostre politiche socio-culturali per l'integrazione e le didattiche per l'inclusione sembrano avere un effetto positivo sulla percezione della disabilità di questi ragazzini», afferma la psicologa. «Viceversa, chi non ha in classe un compagno in carrozzina, con deficit visivo o uditivo o con problemi intellettivo relazionali manifesta mediamente maggior preoccupazione e disagio all'idea di possibili interazioni con, appunto, una persona con disabilità. I rapporti quotidiani con i compagni più fragili e problematici, insomma, permettono di vincere eventuali paure, imbarazzi e perfino pregiudizi». Nella speranza che l'insegnamento sia che la diversità è sempre un valore aggiunto. **Dario Paladini** (Foto di Stefano Mariga)



Bocciato il nuovo Pei, si torna al vecchio

- Dopo l'annullamento del nuovo Piano educativo individualizzato da parte del Tar del Lazio, a inizio anno scolastico, il ministero dell'Istruzione ha emanato una nota con le indicazioni operative su come redarre comunque il Pei: resta in vigore il decreto legislativo 66/2017 e vanno tenute in considerazione le censure del Tar in merito ai nodi critici. In sostanza «si ritiene opportuno che nel funzionamento del Glo non siano poste limitazioni al numero degli esperti indicati dalla famiglia, non può essere previsto un orario ridotto di frequenza alle lezioni dovuto a terapie e/o prestazioni sanitarie in assenza della possibilità di recuperare le ore perdute, non può essere previsto un esonero generalizzato degli alunni disabili da alcune attività della classe con la partecipazione ad attività di laboratorio separate (salvo alcuni casi specifici, *ndr*) e non si possono predeterminare, attraverso un "range", le ore di sostegno attribuibili».

nuato con i fondi del Piano estate 2021 elargiti dal ministero dell'Istruzione e gli studenti hanno collaborato insieme per la riqualifica del giardino esterno. «È un progetto didattico che prosegue all'infuori della vita scolastica: non si tratta solo di fare laboratorio, ma di apprendere nuove nozioni. E oltre a essere un progetto artistico è anche un progetto di educazione civica, ambientale e di sviluppo delle competenze trasversali, tra cui la gestione del tempo e dei problemi. È una dimensione attiva che permette una collaborazione tra gli alunni e che ha un risvolto molto importante: se lo studente partecipa alla costruzione di una scuola bella e inclusiva, diventa egli stesso più responsabile nel mantenerla tale».

Parallelamente, l'istituto sta per avviare un altro progetto di inclusione scolastica: il "Teatro integrato". I ragazzi collaboreranno alla scrittura di un'opera teatrale che, a fine anno, verrà portata in scena. «Gli alunni del corso di pittura e architettura prepareranno le scenografie, gli studenti dell'indirizzo di moda si occuperanno dei costumi, e tutti parteciperanno all'allestimento della pièce finale», spiega il dirigente scolastico. La partecipazione a questi progetti è volontaria, ma è sempre alta. «Abbiamo dei riscontri molto positivi, soprattutto da parte dei ragazzi con disabilità. Da questi progetti nascono spesso dinamiche molto belle. I laboratori si svolgono il pomeriggio e i loro influssi si riscontrano al mattino sull'intera classe». E in partenza quest'anno c'è anche il progetto "Ridisegnare Roma", voluto per approfondire la conoscenza della storia dell'arte, offrire occasioni di socialità ed esperienze culturali di gruppo grazie a una visione dal vero. «Prevediamo di organizzare delle visite guidate in giro per

la città, in modo che il territorio in cui viviamo diventi esso stesso scuola», in un'ottica di educazione al bello e alla tutela del patrimonio artistico, museale e dei luoghi di culto.

Ma «il punto di forza di quest'anno è che sin dal suo avvio sono state presenti quasi tutte le risorse professionali coinvolte nel processo di inclusione. Bisognerà analizzare le esigenze di ciascuno studente per verificare l'effettiva possibilità di sostenere il carico scolastico che deriva dalla presenza delle fasce orarie, in ingresso e in uscita, per via del covid. Ma si tratta di piccoli assestamenti, che riusciremo a gestire nell'interesse prioritario del benessere degli alunni. È anche molto apprezzabile l'invio, da parte del ministero, di mascherine trasparenti per tutelare gli studenti con deficit dell'udito. Queste mascherine che permettono la lettura labiale, fornite a tutta la classe e ai docenti, rappresentano un segnale di sensibilità e attenzione, un passo importante nel processo di inclusione».

Il liceo artistico "Rossi", inoltre, mantiene alta l'attenzione anche verso la preparazione e la sensibilità dei suoi docenti. «La primavera scorsa, per esempio, la scuola ha avviato un corso di formazione sui disturbi dello spettro autistico rivolto agli insegnanti, realizzato in collaborazione con la madre di un nostro alunno che è anche presidente dell'Angsa Lazio (Associazione nazionale genitori di soggetti autistici). Il corso ci ha permesso di affinare gli strumenti sulla metodologia didattica in termini di autismo al fine di migliorare la qualità dell'insegnamento del nostro istituto». Perché, in fondo, la mission di una scuola è pur sempre quella di formare.

Guardando al futuro, per Vicca «dovremmo cercare di trovare soluzioni a



partire da ciò che ci unisce. Il nostro mandato istituzionale, ma direi anche il nostro impegno etico come educatori, è quello di mettere al centro del discorso i nostri giovani, il loro diritto alla maturazione umana e culturale, alla formazione e allo sviluppo di conoscenze e competenze per una piena inclusione e realizzazione di sé. Basterebbe partire da qui».

Come succede sempre, però, l'inizio dell'anno scolastico è spesso in salita per la maggior parte degli istituti. Oltre l'annullamento, a metà settembre, del nuovo Piano educativo individualizzato da parte del Tar del Lazio, che ha portato a un disorientamento generale in quanto molti istituti erano già pronti ad adottarlo, «il diritto all'inclusione scolastica dei circa 280mila alunni con disabilità fatica sempre a venire garantito», commenta Roberto Speciale. Per il presidente dell'Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettivo/relazionali) le maggiori criticità sono state il «ritardo nell'assegnazione degli insegnanti di sostegno da parte delle istituzioni scolastiche regionali, il ritardo nell'assegnazione degli assistenti per l'autonomia e la comunicazione da parte degli enti locali, la carenza nell'organizzazione dei servizi di trasporto scolastico pubblico e la non tempestiva convocazione del gruppo per l'inclusione, con la conseguenza che non sempre è stata data la possibilità ai genitori di far valere le loro ragioni o di pervenire a soluzioni condivise». Ma per fortuna esistono anche le «buone scuole».

Parma di tutti: l'inclusione tra documenti, testimonianze e azioni

La storia dell'integrazione scolastica, lavorativa e sociale delle persone con disabilità in una raccolta di locandine, documenti, fotografie e filmati, a partire dagli anni Sessanta del Novecento fino a oggi. È l'esposizione *Parma di tutti. Le radici del futuro*, organizzata dal Centro provinciale di documentazione per l'integrazione scolastica, lavorativa e sociale e ospitata fino al 3 dicembre nello Spazio '51 di Palazzo Giordani. Questo "viaggio" a ritroso nel recente passato di una delle tante città emiliane diventa l'incipit per parlare di una stagione di grandi mutamenti e di crescita politica e sociale: un periodo che ha portato alla chiusura degli istituti e delle altre realtà segreganti per aprirsi all'accoglienza e all'integrazione delle persone disabili nella scuola, nel lavoro, nella società, nella cultura, nello sport e nel tempo libero.



Sono 18 i pannelli esplicativi che accompagnano il visitatore tra le bacheche dei tanti documenti introvabili, le foto storiche e i monitor in cui vengono proiettate le varie testimonianze raccolte: sono stati interpellati insegnanti, politici, educatori, dirigenti scolastici, tante persone che nei decenni sono state protagoniste, su fronti differenti, dell'inclusione delle persone con disabilità. Ogni settore della mostra – che racconta la propria storia ma in un intrecciarsi reciproco – è improntato all'accessibilità grazie a testi ad alta leggibilità, linee del tempo, mappe concettuali (schede di immediata lettura), Qr code con audioguide, video sottotitolati e disponibilità, su richiesta, di un interprete di lingua italiana dei segni. Durante il periodo di apertura

dell'esposizione i partner del progetto – tra cui l'Università di Parma, Ens, Uici, Anmic, Famiglie cerebrali e alcune realtà sportive del territorio – organizzeranno collateralmente convegni, proiezioni, incontri e laboratori. La mostra è stata poi pensata per essere itinerante: dal 2022 sarà rimodulata secondo le varie sedi che vorranno ospitarla nei Comuni e nelle scuole di Parma e provincia. Intanto, questi sono gli orari di apertura al pubblico: lunedì, mercoledì e giovedì dalle 9.30 alle 12.30; giovedì anche dalle 15 alle 17. Per i gruppi (prenotazione obbligatoria allo 0521/257283 oppure a info@cepdiparma.it) sono previste inoltre giornate aggiuntive. Per informazioni: cepdiparma.it. **M. T.**

INSUPERABILI Intervista a Sammy Basso

di Laura Badaracchi



Ha quasi 26 anni, due lauree, un'associazione che ruota intorno a lui ed è la persona più longeva al mondo ad avere la progeria, una malattia genetica rarissima che provoca invecchiamento precoce. Inoltre collabora con il Cnr

IO, PAZIENTE e ricercatore

Non ha perso la sua semplicità e autoironia, nonostante sia ormai famoso e amico di Jovanotti e Francesca Michielin. «Mi fa sempre strano andare in tv», confida Sammy Basso: compirà 26 anni il 1° dicembre ed è il paziente più longevo al mondo con progeria, malattia genetica rarissima che provoca un invecchiamento precoce. Una patologia che gli è stata diagno-

sticata quando aveva due anni e che colpisce una persona su circa quattro-otto milioni: oggi nel pianeta si contano circa 130 casi noti, di cui quattro in Italia. Fin da bambino Sammy capisce che la ricerca è fondamentale e nel 2005 chiede ai suoi genitori di fondare un'associazione (progeriaitalia.org) che possa incentivarla raccogliendo fondi; nel 2007 si sottopone al primo farmaco sperimentale

approvato negli Stati Uniti. La sua determinazione, in quel di Tezze sul Brenta (Vicenza), non è frenata dai problemi di salute: secondo i medici non avrebbe superato i 13 anni, invece dopo la maturità scientifica si iscrive alla facoltà di Scienze naturali e nel 2018 si laurea con lode con una tesi sulle terapie innovative per rallentare l'avanzamento della progeria. Da 12 anni collabora con il Consiglio nazionale delle ricerche al Network italiano laminopatie: la tecnologia per sequenziare il Dna e studiare l'invecchiamento precoce è stata chiamata "Sammy-seq", che è anche l'acronimo di *Sequential analysis of macromolecules accessibility*. Insomma, un curriculum di tutto rispetto a cui quest'anno si è aggiunta la seconda laurea in Biologia molecolare, sempre all'Università di Padova.

Due lauree a soli 25 anni... Come è riuscito a centrare questi obiettivi?

Ho una ricetta segreta (ride, ndr). Ho avuto tante persone al mio fianco: anzitutto la mia famiglia, che mi ha sempre sostenuto, insieme ai miei amici. Non sono un secchione: prima della pandemia, nei fine settimana andavo in giro con loro e mi rilassavo. Certo, dietro ai miei studi ci sono tanta passione e anche un po' di sacrificio. E poi ci vuole tanto impegno anche per saper usare quello che si è imparato. Ho avuto un grande supporto dalle tutor della tesi, dai professori e dai tecnici: per le mie condizioni di salute non devo stancarmi troppo, quindi non potevo fare il pendolare da casa mia a Padova ogni giorno. Così per cinque anni ho usufruito della didattica a distanza, partecipando in presenza solo ai laboratori.

Ora sta cercando lavoro?

Stanno arrivando belle proposte per lavorare sia in Italia sia all'estero: le sto valutando. Ma continuerò a portare avanti con l'associazione l'impegno nel far conoscere la progeria, nella ricerca e nella divulgazione scientifica: sono in contatto diretto con le équipes di ricercatori, coinvolto in prima persona come paziente. Con la collaborazione reciproca la ricerca procede più speditamente. In laboratorio, quindi, si intrecciano dati scientifici, visione razionale e relazioni umane, legami importanti.

Ci sono passi avanti nelle cure?

Quando siamo partiti con l'associazione in Italia non c'era niente sulla progeria, mentre ora siamo un punto di riferimento in ambito europeo. Per chi adesso ha un figlio con questa malattia è cambiato tutto: nei prossimi anni sapranno probabilmente come curarla in maniera definitiva, grazie ai farmaci che

«La speranza è lo stimolo a realizzare i desideri, è il motore di ogni sogno»

verranno testati, ma la ricerca avrà ricadute positive anche su altre malattie rare e sulla popolazione anziana. Pensando a queste prospettive, c'è lo sprint che ci permette di andare avanti e impegnarci.

Cerca di coinvolgere anche gli altri pazienti nelle sue iniziative?

Certo. Siamo in contatto con i casi riconosciuti, sicuramente ci sono altri casi in giro per il mondo di cui non siamo a conoscenza, nei Paesi del Sud del mondo. Con gli altri pazienti cerchiamo di fare gruppo, un fronte unito: è l'unico modo per avere consigli e informazioni in più, ma è anche un sostegno per non sentirsi soli in questa grande avventura. A causa della malattia ho fatto tante esperienze e conosciuto persone che sono ormai parte della mia vita: non saprei immaginarla senza di loro.

Lei ha 76mila follower su Facebook e 54mila su Instagram. I social sono utili per sensibilizzare sulla progeria?

Utilissimi per arrivare a molte persone: vorrei utilizzarli in maniera più incisiva. Facendo divulgazione scientifica, abbiamo acquisito credibilità e durante la pandemia abbiamo dato informazioni



corrette anche sul covid. A volte nascono discussioni e qualcuno scrive per offendere: bisogna vigilare perché il confronto non degeneri.

Si è mai sentito discriminato?

A volte vado incontro ai pregiudizi, soprattutto degli adulti: non è cattiveria, ma mancanza di conoscenza. L'unione forte della mia famiglia mi ha insegnato a combattere le barriere architettoniche e mentali.

Come l'aiuta la fede in questo percorso?

Credo sia la parte più importante in assoluto. Anche la disabilità, la malattia, un problema diventano piccoli di fronte a Dio che si è messo nei nostri panni e ha condiviso tutto con noi: è più facile dirlo che rendersene conto. Cerco di vivere in questa prospettiva.

Cos'è per lei la speranza?

Qualcosa che muove nel cercare una soluzione, lo stimolo a realizzare un desiderio. Per me la speranza di una cura sembrava utopica, una frase bellissima che rimaneva tale, invece ora stiamo per arrivarci. Quindi la speranza diventa un motore: ogni sogno è una speranza.

SOTTO LA LENTE Lontano da casa

di Chiara Ludovisi

D. ce l'ha fatta: ha tenuto per ore in braccio il suo bambino, che non può camminare, ed è riuscita a salire a bordo dell'aereo che l'ha portata in Italia. Mulkara, invece, dopo essere arrivata nel nostro Paese, ha ripreso a giocare a basket in carrozzina. Ma le difficoltà di chi resta in Afghanistan rimangono



Storie (vere) di chi scappa dai talebani

Mulkara ha 34 anni: è arrivata in Italia da circa due mesi, nei giorni in cui Kabul cadeva nelle mani dei talebani. Per lei, donna, incapace di camminare senza un supporto per via della poliomielite che l'aveva colpita da bambina, laureata e impegnata in una professione sociosanitaria, quello non era più un posto sicuro. L'ha aiutata a fuggire Nove onlus, l'ong con cui Mulkara aveva scoperto, anni prima, che prendersi cura di sé era possi-

bile e che avere un percorso di studi e poi una professione era una opportunità reale. «Sono una fisioterapista. È stato molto difficile studiare in Afghanistan per me, una donna con disabilità. Eppure, l'ho fatto», racconta fiera dalla città italiana in cui sta iniziando a costruire la sua nuova vita. «Poi ho iniziato a lavorare nella Croce Rossa internazionale. Allora come oggi, l'istruzione non è mai stata considerata un bene per le donne, ma io ho lottato per la mia li-

bertà». Quando ha sentito che c'era una ong italiana che supportava la squadra di basket in carrozzina, ha voluto provare anche lei. Così ha iniziato a praticare questo sport, scoprendo nuove opportunità d'inclusione, partecipazione, realizzazione e riscatto. Ma sono arrivati i talebani. «Sono ancora sotto shock per quello che è successo nella mia terra natale, ho pianto tanto», dice. Poi il volo organizzato da Nove onlus: «Ho impiegato circa quattro ore per attraversare la folla in aeroporto, è stata davvero dura».

Arrivata in Italia, Mulkara era traumatizzata. «Non potevo credere che all'improvviso dovessi cambiare tutto: avevo lasciato l'Afghanistan, la mia famiglia, i miei amici, il mio lavoro, la squadra femminile di basket in carrozzina e sono ancora arrabbiata per questo, ma spero che in futuro la mia vita torni quella di prima». Oggi ha ripreso a giocare nella città che la ospita. «Lo sport è così importante per me e per la mia salute». Adesso «mi aspetto che il governo italiano mi aiuti. Io non riesco a cam-



Nella pagina a fianco: l'imbarco di alcuni profughi a Kabul

In basso: Mulkara in palestra in Afghanistan. Foto Nove onlus

minare molto: ho bisogno di una casa vicino alla palestra e ai servizi. E ho bisogno di continuare a formarmi e di lavorare: sono una fisioterapista, vorrei riprendere la mia professione». Il sogno di Mulkara, però, è «tornare un giorno in Afghanistan per sostenere le donne con disabilità e aiutarle a studiare e fare carriera. Intanto sono molto preoccupata per la mia famiglia, i miei fratelli sono angosciati per i loro figli: hanno paura che i talebani possano fermare tutto, che non ci siano più scuole, né lavoro, né speranza. Vorrei che riuscissero a lasciare il Paese il prima possibile».

Anche D. ce l'ha fatta: ha tenuto per ore in braccio il suo bambino, che non può stare in piedi da solo, fino a raggiungere il gate e salire a bordo dell'aereo che l'ha portata in Italia. «Ora è in una struttura, ancora traumatizzata ma felice per aver portato il figlio al sicuro, in un Paese in cui anche la sua disabilità sarà accolta in modo più adeguato». A parlare è Livia Maurizi, project manager dell'associazione Nove onlus, che in Afghanistan gestisce diversi progetti, per lo più a sostegno delle persone disabili. «D. è una delle nostre driver, che abbiamo formato e inserito nell'ambito del progetto *Pink Shuttle*: pulmini per il

trasporto delle donne, guidati da autiste donne. Mamma single di due bambini, è una delle centinaia di persone che abbiamo aiutato a lasciare il Paese, insieme al Comando operativo di vertice interforze, al ministero degli Affari esteri e ai carabinieri del Tuscania. Per tutti l'evacuazione è complicata, spesso drammatica. File lunghissime, "file della disperazione": gente che sviene, rischia di morire o rinuncia. Per una persona con disabilità è praticamente impossibile affrontare un'impresa del genere: D. ha tenuto suo figlio in braccio e l'altro per mano. È chiaro come siano svantaggiati proprio i più vulnerabili», racconta Maurizi. Tanti purtroppo sono rimasti in Afghanistan.

«Ci sono tre categorie di persone», spiega. «Chi è riuscito a evacuare, chi vorrebbe farlo ma non ci è ancora riuscito, chi è rimasto là perché non ha modo di andarsene o perché ritiene che l'abbandono del Paese sia un'incognita troppo grande. Noi siamo al fianco di tutti. Chi è arrivato in Italia, oggi vive un doppio sentimento: da un lato il sollievo di essere in salvo, dall'altro il grande dolore per aver lasciato la propria patria, i genitori, i fratelli, gli amici. Oltre all'assistenza in emergenza e a un supporto psicologico, a queste persone vogliamo soprattutto garantire integrazione, formazione, lavoro, inclusione».

Comunque «cerchiamo di rimanere in contatto anche con chi è rimasto in Afghanistan. Ora dobbiamo capire cosa i talebani permetteranno di fare e come potremo portare avanti il nostro lavoro. Abbiamo in mente, per esempio, in

collaborazione con la fondazione Only the brave, di convertire il nostro progetto *Pink shuttle* in un servizio di consegna di cibo, acqua e anche alloggio per chi è più a rischio». Intanto, tutte le attività dell'associazione Nove in Afghanistan si sono dovute fermare: tanti progetti, per lo più a sostegno delle persone con disabilità, che nel Paese sono emarginate e private di ogni opportunità. «Puntiamo soprattutto sullo sport come strumento d'inclusione», precisa Maurizi. «In particolare, ci occupiamo di supportare la nazionale di pallacanestro femminile e maschile in carrozzina, in collaborazione con la Croce Rossa Internazionale: forniamo risorse per la partecipazione a tornei, per acquistare le carrozzine sportive, eccetera. Ma anche nei progetti non direttamente rivolti alla disabilità, questa rappresenta comunque un aspetto chiave: per esempio, i nostri centri di formazione per l'inserimento lavorativo hanno un'attenzione particolare per le persone disabili. E tra i pulmini di *Pink Shuttle*, uno è stato adattato per il trasporto delle donne in carrozzina. Ora siamo in attesa di capire cosa sarà possibile portare avanti sotto il dominio dei talebani. L'unica attività che pare non si sia fermata è la costruzione di un secondo palazzetto per gli atleti disabili a Herat, che dovrebbe concludersi a fine anno». L'attenzione verso l'Afghanistan in questo momento è altissima e, con questa, anche la solidarietà: «Riceviamo offerte di denaro, di alloggio e di lavoro per le persone che sono arrivate in Italia. Ma cosa accadrà quando i riflettori si spegneranno?». Ce lo chiediamo tutti.



Blankets for puppies è un laboratorio professionalizzante per ragazzi con sindrome di Down. Si trova a Pistoia e trasforma scarti di materiale tessile industriale in coperte da donare ai rifugi che accolgono cani e gatti abbandonati in tutta Italia

Blankets for puppies. Che tradotto significa all'incirca coperte per scaldare i nostri amati cuccioli a quattro zampe. Si chiama così il programma che Kpet Charity, sezione di beneficenza di Kpet (startup innovativa che si occupa di booking online di servizi per animali attraverso l'app omonima), sta portando avanti da tempo insieme all'associazione Il Sole Adp onlus, nata a Pistoia nel 2003 dalla volontà di un gruppo di genitori con figli con sindrome di Down di sostenersi a vicenda. Kpet e Il Sole hanno iniziato a collaborare con l'obiettivo di sensibilizzare la comunità e dare una risposta ai problemi che le persone con disabilità intellettiva si trovano a dover fronteggiare ogni giorno, fornendo un valido supporto ai ragazzi e alle loro fami-

Una coperta per Fido e Fufi



glie. Negli ultimi mesi, insieme, hanno dato vita a un laboratorio professionalizzante durante il quale sei giovani de Il Sole onlus e tre volontari hanno trasformato gli scarti di materiale tessile industriale in coperte da donare ai

refugi che accolgono cani e gatti abbandonati. Hanno fornito il materiale per la lavorazione delle coperte il Maglificio Beby di Agliana, Gabriella Tesi Confezioni, con sede a Bottegone, e Moda Mania di Prato.



In queste pagine: i ragazzi dell'associazione Il Sole Adp onlus di Pistoia. Il loro lavoro è frutto della collaborazione con Kpet

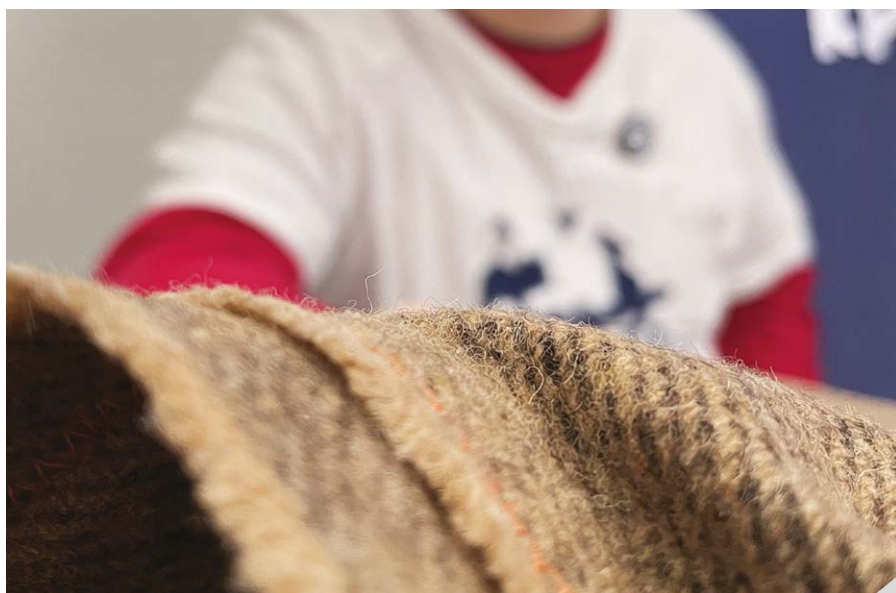
Lo scopo dell'iniziativa è offrire ai ragazzi membri dell'associazione nuovi stimoli affinché raggiungano sempre maggiore autonomia e un background professionale che possa aprire anche a future opportunità lavorative. Sono stati proprio loro, con l'aiuto dei professionisti di Kpet, a cucire le coperte che vengono regalate ai canili e ai rifugi di tutta Italia, trasformando ciò che le industrie del territorio gettano via in un prodotto di valore, a beneficio degli animali che più ne hanno bisogno. Il progetto è andato avanti anche in questi ultimi mesi, osservando tutte le norme e le restrizioni anti covid-19, e finora sono state cucite e inviate all'incirca un migliaio di coperte, riciclando oltre una tonnellata di tessuto che altrimenti sarebbe stato buttato via. In termini di impatto ambientale sono stati così risparmiati circa sei chili di anidride carbonica ogni tonnellata di fibra.

«Blankets for puppies è un programma che ha diversi risvolti importanti», spiega Luca Freschi, amministratore delegato e fondatore di Kpet. «Come prima cosa, si ritarda il processo di inquinamento dovuto agli scarti tessili e si valorizza la manodopera per realizzare qualcosa che vada a beneficio di strutture che non sono sostenute dalle istituzioni, ovvero i canili e i rifugi per gli animali abbandonati. Ma soprattutto volevamo andare a cre-

are percorsi di autonomia per i ragazzi con sindrome di Down dell'associazione Il Sole su attività che non sono quelle a cui hanno accesso di solito, bensì fossero rivolte all'artigianato e che potessero condividere con la famiglia o comunque vivere in gruppo. Il mio augurio è che attraverso questi laboratori, visto che ne faremo altri, possano per loro nascere opportunità lavorative sia all'interno di Kpet che in aziende partner».

«Ogni anno si produce, anche sul nostro territorio, una grande mole di scarti tessili», aggiunge Riccardo Pagnini, project manager di Kpet Charity. «Noi ci siamo concentrati sull'idea che, partendo da questi rifiuti, si potesse portare un beneficio reale agli animali. Il tema delle difficoltà legate al freddo con cui queste strutture combattono ogni anno è spesso sottovalutato: Kpet ha provato a dare una mano andando a sostenere nel concreto i cani e i gatti che hanno realmente bisogno di coperte. Ci auguriamo che siano sempre

di più le realtà che vogliono aiutarci e i rifugi che ci chiamano per avere sostegno, sapendo di trovare in Kpet un alleato fedele» che si batte non solo per i diritti degli animali abbandonati, ma anche per le opportunità di crescita e di inserimento sociale e professionale dei giovani con sindrome di Down di Pistoia. E le famiglie che fanno parte dell'associazione Il Sole ringraziano, felici di poter aggiungere un altro tassello al percorso di autonomia intrapreso dai loro ragazzi.



Ogni giorno molti di noi escono di casa per recarsi sul proprio luogo di lavoro. Lì, dove in pratica passiamo la maggior parte del nostro tempo, della nostra vita. Non pensiamo mai che quella di oggi potrebbe essere una giornata diversa dalle altre. Che magari, a causa di attrezzature non a norma, della precarietà, di un attimo di distrazione o chissà per cos'altro, la nostra vita potrebbe cambiare radicalmente. Sempre che una vita la si abbia ancora. Nel 2020, solo in Italia, 571mila persone hanno subito un infortunio lavorando (denunce presentate all'Inail). Ognuna di esse ha dovuto reinventarsi la vita. C'è chi ci è riuscito e chi sta ancora lottando con gli spettri di quella precedente. Una continua lotta per ritrovare la propria normalità con un percorso personale molto articolato e non certo privo di difficoltà. Nel frattempo, con la ripresa economica degli ultimi mesi, risultano di nuovo in aumento i numeri degli infortuni denunciati: segno tangibile che non è possibile abbassare la guardia. Nelle pagine che seguono gli scatti del progetto "Cordiali Saluti", realizzato dal fotografo Alessio Brondi.



«Era l'ultimo giorno della lavorazione dell'uva, verso mezzogiorno stavo pulendo le macchine, un torchio a vite senza fine, quando mi sono distratto un attimo e mi sono sentito strappare le dita. Ho provato a togliere la mano ma in quel momento si è incastrata anche la manica della tuta tirandomi dentro tutto il braccio. Sono stato fortunato perché non mi sono sbilanciato altrimenti sarei caduto dentro. Sapevo già che avrei perso il braccio, e questo mi ha aiutato a superare lo shock, come il supporto della mia grande famiglia».

Beniamino Neri

«Era il 1 marzo 2004, sono andato a lavoro alle 9, sono salito su una scala e sono caduto. Mi sono risvegliato in rianimazione al Careggi, ma non ricordo niente dalla domenica del 29 febbraio fino a dopo quattro giorni da quando mi sono svegliato. Ho cercato di uscirne nel miglior modo, sono uscito tetraplegico, ma sono riuscito a riacquistare l'utilizzo delle mani grazie alla fisioterapia».

Graziano Campinoti



PORTFOLIO

Cordiali saluti



«Lavoravo in macelleria, seguivamo l'allevamento del bestiame e la sua macellazione. Facevamo anche le salsicce con una grossa impastatrice a doppia coclea. Il macchinario, che era carente di protezioni, mi ha preso il camice mentre effettuavo la lavorazione trascinando tutto il resto. Ero da solo e con fatica sono riuscito a fermare il macchinario e a chiamare i soccorsi che mi hanno sedato. La persona per la quale lavoravo era il padre della mia ex ragazza, purtroppo dopo l'infortunio i rapporti si sono deteriorati».

Emiliano Giampietro



«Ho avuto l'incidente il 15 gennaio del 2017, sono andato fuori strada con l'auto. Mi hanno trasferito a Perugia con lesione midollare, lì mi hanno insegnato come utilizzare il telefono e come lavarmi da solo utilizzando i movimenti residui».

Andrea Canessa



«Avevo 19 anni quando sono caduto da un ponte, diciamo ponte ma era un tavolone, da un'altezza di quattro metri. La mia fortuna è essere caduto su un mucchio di rena, non ricordo nulla però perché probabilmente sono svenuto. Adesso devo fare molta attenzione a tutte le attività che svolgo, con la conseguenza che spesso devo rimanere a letto per il dolore alla schiena».

Luciano Poli

«Ho vissuto tutta la mia vita nello stabilimento balneare della mia famiglia. Il giorno dell'incidente era ormai da qualche anno che facevo il bagnino sulla spiaggia. Stavamo facendo i lavori di apertura, era il 15 maggio, stavo togliendo i pannelli di legno a protezione posizionati durante l'inverno. Erano tutti ammucchiati e appoggiati al muro quando hanno iniziato a venire giù. Io mi sono messo di schiena per cercare di riposizionarli sulla parete, ma mi hanno fatto iperflettere in avanti provocandomi una frattura e lussazione di due vertebre».

Claudio Rigoli



«Era il 26 agosto, stavo tornando da lavoro in moto e mi sono scontrato con una macchina che faceva inversione. Ho battuto con il viso sul montante del casco e mi sono provocato un'emorragia da scuotimento. Arrivati i soccorsi mi hanno tolto il casco e, constando l'emorragia, mi hanno trasportato con l'elisoccorso a Siena. Il dottore che mi ha operato mi ha detto che l'emorragia era grossa come una mela, infatti mi ha bloccato la parte sinistra del corpo».

Matteo Stoppa

PORTFOLIO

Cordiali saluti



«Era il 1983, ero un ragazzo di 21 anni, lavoravo in una piccola ditta di carpenteria, quella mattina il mio datore di lavoro mi chiese se me la sentivo di andare a montare delle colonne di ferro in un capannone in fase di realizzazione. Dovevo però salire su un terrapieno per posare le colonne, e la sera prima aveva piovuto tantissimo. Quando posizionavo l'ultima colonna, facendo retromarcia, la gru ha iniziato a scivolare. Il roll ball della cabina mi è finito sulla schiena procurandomi una lesione midollare. La ditta era di mio padre e da lì sono seguiti molti problemi in famiglia».

Paolo Bruschi

«A noi ragazzi appena entrati davano una ciotola dell'insalata con dentro il mastice e un pennello per spalmare la colla sulle suole delle scarpe. Pensiamo a respirare queste esalazioni per otto ore continuamente. Nessuno ci dava indicazioni sul rischio. A un certo punto, dopo 35 anni di questo lavoro, mi sono ritrovato una narice otturata. Sono andato dall'otorino e mi ha riscontrato un carcinoma».

Piero Mannucci





«Lavoravo in un deposito di marmi ai piedi della cava, quel giorno ero a caricare i marmi sul camion. Ho preso la distinta di carico e mi sono messo a selezionare il materiale da caricare. Arrivato in prossimità della strada utilizzata dalla gru per la movimentazione sono inciampato, e sono caduto in avanti per circa un metro. La gru mi ha preso in peno, e mi ha strappato la gamba, il piede si è staccato di netto ed è rimasto all'interno dello scarpono. Da lì è iniziato il dramma, le condizioni di vita cambiano notevolmente».

Mauro Del Frate



«Sono rimasto incastrato con il braccio destro fino al mento in una sbatti-stoccafisso per ben 90 minuti, riportando un grave trauma da schiacciamento. I vigili del fuoco mi hanno tirato fuori, sono i miei eroi. L'infortunio è stato tale da farmi perdere l'idoneità alla mansione e di conseguenza, essendo una piccola azienda, sono stato licenziato».

Stefano Di Bartolomeo

Alessio Brondi

Classe 1980 si è avvicinato alla fotografia 15 anni fa, in particolar modo ai reportage sul mondo del lavoro, con una

speciale attenzione nei confronti del settore artigianale. Negli ultimi anni la sua ricerca si è concentrata sui risvolti inattesi

dell'attività lavorativa, come esperienze ed episodi drammatici, che possono essere raccontate non solo con le parole,

ma con gli scatti fotografici. Ha ricevuto numerosi premi e riconoscimenti nazionali e internazionali.

SPORT Dribbla, tiro, goal

di Ambra Notari

Una scuola di football, una prima squadra maschile e, da pochissimo, anche una squadra femminile. Ecco l'Asd Disabili Roma 2000, impegnata da anni nella promozione e diffusione del calcio a cinque per ciechi

«**È** grazie a Danny se oggi sono un'allenatrice di *blind football*. Prima di incontrarlo, l'idea non mi aveva mai sfiorata. Nemmeno sapevo che a Roma ci fosse una società sportiva che facesse allenamenti di calcio per ciechi». A parlare è Alma Dhesiollari: laureata in Acquacoltura e gestione della pesca nel suo Paese d'origine – la Grecia –, laureanda in Scienze motorie in Italia, è tra gli allenatori della squadra femminile di calcio a cinque dell'associazione sportiva dilettantistica Disabili Roma Calcio 2000, società capitolina nata nel 1997 inizialmente per rilanciare l'attività di calcio per non vedenti che alcuni tra i soci fondatori praticavano da anni, diventata con il tempo supporto concreto per i singoli e le famiglie nella scelta di attività sportive basate sulle reali esigenze e le attitudini individuali e non sulla prossimità o la disponibilità.

«Rientrata in Italia dopo un tirocinio in Germania ho cominciato subito a lavorare come allenatrice di atletica. Lì ho incontrato un bambino, Danny appunto, di origine sudamericana. Cieco dopo due operazioni, parlava pochissimo l'italiano. In pratica era la prima volta che



Il calcio al buio apre alle donne

usciva di casa e non aveva mai avuto esperienze di socialità. Mi sono legata moltissimo a lui, così ho cercato un'attività che gli permettesse di conoscere altri bambini con le sue difficoltà: pensavo di essere l'unico in quella situazione. Un amico mi ha messo in contatto con il Comitato italiano paralimpico e, in un secondo passaggio, con Sauro Cimarelli, dirigente sportivo dell'Asd Di-

sabili Roma 2000. Quando ci siamo incontrati è esplosa la passione mia e di Danny per il calcio. Ho cominciato a lavorare con loro, ho frequentato i corsi per diventare allenatrice e mi sono ritrovata coinvolta in questa meravigliosa avventura. Non finirò mai di ringraziarli, hanno cambiato la mia vita». Quando, nel 2019, Sauro Cimarelli e Luca Mazza, allenatore della prima squadra maschile,



A sinistra: una delle formazioni della squadra femminile dell'Asd Disabili Roma 2000, il primo e unico team italiano in rosa di calcio per non vedenti

A destra: la prima squadra maschile con Melissa Marena

hanno deciso di “metter su” anche una squadra femminile, rivolgersi ad Alma per gli allenamenti è stato naturale. «Di fatto ci alleniamo tutti insieme, perché con le ragazze siamo ancora nella fase degli allenamenti personalizzati, individuali o semi-individuali. Dobbiamo sviluppare, *in primis*, le abilità motorie, il coordinamento, l'equilibrio. Di tattica ci occuperemo più avanti, ma siamo sulla strada giusta: le ragazze stanno facendo enormi progressi».

Parlare di blind football femminile, oggi, è tutt'altro che scontato: l'Asd Disabili Roma 2000 è l'unica società in Italia ad avere una squadra in rosa.

La società propone attività di atletica leggera, scherma, judo, karate, arrampicata sportiva, corsi di nuoto, equitazione, ballo sportivo, spinning, show-down e trekking, ma il *core business* è il calcio a cinque per non vedenti. C'è la prima squadra maschile riconosciuta dalla Fispic, la Federazione italiana sport paralimpici per ipovedenti e ciechi, composta da una dozzina di atleti tra i 18 e i 60 anni (già vincitrice di due Campionati nazionali, due Supercoppe e una Coppa Italia), quattro anni fa è nata la scuola calcio, con una dozzina di ragazzini tra i 9 e i 14 anni (alcuni già

passati in prima squadra) e nel 2019 è stato avviato il percorso con le ragazze. Complice la pandemia, il gruppo oscilla tra le tre e le cinque giocatrici, tutte tra i 15 e i 30 anni. A ospitare gli allenamenti è il Centro di preparazione paralimpica in via delle Tre Fontane a Roma: il mercoledì la prima squadra, il sabato la scuola calcio, la squadra femminile e le partite casalinghe della prima squadra.

«Non sono tutti ragazzi romani, anzi. C'è un ragazzo campano che per un anno ha fatto da solo il pendolare sui treni regionali Caserta-Roma e oggi è docente di lettere e ha scelto di mettere la sua passione in stand by, c'è un ragazzo francese che arriva a Roma il martedì e si trattiene fino al sabato, tutto a sue spese, e molte atleti sono marchigiane. Il nostro non è uno sport diffuso su tutto il territorio, per questo siamo diventati un po' un punto di riferimento», spiega Luca Mazza. Quest'anno il campionato nazionale maschile ancora non è ripartito (conta 6-7 squadre, da Crema a Lecce), mentre quello femminile non esiste: «Ci piacerebbe, quando le nostre calciatrici saranno pronte, organizzare partite con le altre squadre europee. Per ora ci avvaliamo della facoltà di inserire nelle squadre maschili una o due ragazze, il regolamento lo prevede».

Una tesserata dell'Asd Disabili Roma 2000, effettivamente, ha già esordito con i colleghi maschi: si tratta di Melissa Marena, 15enne romana e romanista. «La mia passione per il calcio comincia quando ero molto piccola», dice. «Allora riuscivo ancora a vedere qualcosa, e in televisione diedero una partita della Roma con Totti. La scintilla scoccò immediatamente». Melissa ha cominciato a giocare con l'Asd lo scorso maggio: un talento e una sicurezza che non sono passati inosservati, tanto da convincere la società a farla esordire, a metà set-



tembre, in un torneo maschile di calcio a cinque a Bruxelles. «Un triangolare tra noi, Sanremo Liguria e Cecifoot Charle-roi», squadra belga di Marcinelle. Melissa era l'unica ragazza in campo: «L'abbiamo ammirata soprattutto per i suoi coraggiosi e spesso provvidenziali interventi con i quali ha tempestivamente neutralizzato le incursioni più pericolose dei giocatori avversari», ha scritto la società sulla sua pagina Facebook.

«È stata la mia prima uscita ufficiale. Mi è piaciuto molto, ci ho messo tutta la mia buona volontà per farmi valere ed esprimermi al meglio. È stata anche un'occasione per crescere tatticamente: all'inizio avevo paura, poi mi sono sciolta e ho cominciato a correre». Prima



del calcio Melissa – che oggi frequenta il liceo delle scienze umane e sogna un futuro da calciatrice professionista e da giornalista sportiva – per sei anni ha praticato karate, ma non si sentiva a suo agio. «Ho provato a giocare un'estate in una partita di calcio a undici, tutti vedenti tranne me. Mi sono sentita felice, tranquilla. Così ho cominciato ad allenarmi a casa, con mio fratello maggiore. Poi a maggio, dopo la pandemia, ho cominciato con l'Asd».

Melissa pesa ogni parola. «Ho sempre avuto paura di esprimermi davanti alle persone, spesso ho paura di sbagliare nonostante ci metta sempre tutto il mio impegno e la mia buona volontà, nonostante sappia di potercela fare. Il calcio mi ha dato gli strumenti per afferarmi: quando sono arrabbiata, metto tutta la rabbia per segnare un gol. Una scarica che mi rende felice, che mi fa sentire di essere viva. Con i compagni e le compagne della società mi diverto un sacco, ridiamo e scherziamo. Con molti di loro siamo amici anche fuori dal cam-

po: giocare in una squadra mista non ci fa nessun effetto, di fatto stiamo sempre insieme». E se la passione per il calcio è di famiglia, come hanno preso, genitori e fratello, la decisione di fare sul serio? «È per tutti un bell'impegno: abito in provincia di Roma e fare avanti-indietro non è semplice. Ma i miei genitori mi hanno sempre detto di fare ciò che mi rende felice. E il calcio mi rende felice».

Il boom del calcio a cinque per ciechi, a livello internazionale, ha registrato un'accelerata con i Giochi di Atene 2004, quando esordì come disciplina paralimpica. È normato da un regolamento specifico: la palla è sonora e il campo ha le dimensioni di un normale campo da calcio a cinque (20 metri per 40). Lungo la linea del fallo laterale ci sono sponde alte fino a un metro e mezzo: se la palla ci sbatte sopra e rimbalza è ancora in gioco, perché la sponda fa parte del campo stesso. Esiste il calcio d'angolo, perché sulla linea di fondo non ci sono sponde. Il portiere è sempre

vedente ma ha un'area ristretta all'interno della quale può muoversi: un metro laterale e due in avanti, se esce è calcio di rigore. Gli allenatori sono due: uno sta a centrocampo a guidare la fase centrale del gioco, e può parlare solo quando la palla è nel suo perimetro d'azione. L'altro allenatore sta dietro la porta avversaria e parla con gli atleti per aiutarli a fare gol, ma può farlo solo negli ultimi 13 metri. È fondamentale che le voci dei due allenatori non si sovrappongano mai: durante una partita di calcio a cinque per ciechi deve esserci silenzio assoluto – ma ai gol si può esultare – per decifrare bene le voci degli allenatori, il suono della palla e la voce dell'avversario in avvicinamento. «L'atleta che va incontro al pallone deve annunciarsi dicendo "Voi", ripetendolo finché non toglie la palla all'avversario o entra in contatto con lui. Questo, naturalmente, per evitare scontri», spiega Mazza. «Voi» è una formula internazionale per



segnalarsi in avvicinamento. Le porte sono 3,26x2,14 metri, dunque un po' più grandi di quelle standard, e le mascherine sugli occhi sono obbligatorie per tutti i calciatori per evitare che chi vede luci e ombre sia avvantaggiato. Si gioca su due tempi da 25 minuti e le altre regole sono quelle del calcio a cinque per normodotati.

«All'inizio, il rapporto allenatore-atleta è di uno a uno», spiega Mazza. Durante gli allenamenti della scuola calcio e della squadra femminile si insegnano la mobilità, il coordinamento, l'equilibrio. È necessario imparare a sentire il rumore della palla e la voce dell'allenatore. «Con la prima squadra, invece, lavoriamo in gruppo e alleniamo tecnica e tattica». Qualche anno fa la Fispic ha organizzato il primo corso in Italia per diventare allenatore di squadre di calcio a cinque non vedenti. «Cambia un po' la tipologia d'allenamento, ma sempre di calciatori si tratta», sottolinea Mazza.



za. «Bisogna calarsi un po' nella parte, avere chiaro che i nostri atleti si orientano con i suoni e il silenzio, non con la vista. Spesso dobbiamo "movimentare" i ragazzi per far capire loro i movimenti, assicurandoci che abbiamo compreso per bene. Ci vuole tanta pazienza e tanta attenzione per adattarci ai giocatori e accompagnarli al massimo delle loro prestazioni. Servono passione, energia, sinergia e collaborazione con gli atleti, perché acquisiscano una piena fiducia nei nostri confronti. Noi allenatori diventiamo un po' la loro luce».

Un ruolo cruciale, nell'approccio a questo sport, è quello ricoperto dai genitori: fondamentali per i più piccoli, sono chiamati a grossi sacrifici anche nel caso di figli più grandi. «Sin dal primo incontro spieghiamo loro tutto e facciamo vedere una partita. Ai nostri atleti cerchiamo sempre di far fare tutto, e lo stesso chiediamo alle famiglie, perché li lascino mangiare da soli, vestirsi da soli. Sugeriamo di lasciarli il più liberi possibile, per favorire una sempre maggiore autonomia. Perché intendiamoci: il calcio per non vedenti è difficilissimo ma, quando ci si riesce, di riflesso si riescono a fare molte più cose anche nella vita di tutti i giorni. I nostri atleti cresceranno e avranno bisogno di essere indipendenti. E se non diventeranno calciatori o calciatrici, pazienza: fare sport e giocare a calcio darà loro una mano nella vita. Abbiamo in squadra atleti che, appena arrivati da noi, da soli non camminavano. Ora corrono. Liberi».



Nella pagina a fianco, in alto:

da destra Sauro Cimorelli, Stefano Biondi, Maria Grosso, Michela Cota, Alma Dhespollari, Melissa Marena, Laura Grandinetti e Luca Mazza

A lato: la squadra femminile con Alma Dhespollari (a destra)

Sopra: le giocatrici di calcio imparano a saltare in alto



MUSICA

Un “Don Giovanni” da ascoltare, ma anche da toccare

Un'opera lirica da ascoltare, guardare e toccare. L'ultima sfida dell'Orchestra Senzaospine, il collettivo di musicisti guidati da Tommaso Ussardi e Matteo Parmeggiani, è stata quella di proporre il *Don Giovanni* di Mozart a chi non può sentirlo o vederlo: una produzione in nome dell'accessibilità e dell'inclusività, con il libretto in caratteri Braille, una descrizione video in Lis, nuovi laboratori sulla percezione e un percorso tattile nel foyer con le tavole delle scene e i modelli dei costumi. Lo spettacolo, per la regia di Giovanni Dispenza, è andato in scena il 5, 6 e 7 novembre al teatro Duse di Bologna, con l'orchestra diretta da Tommaso Ussardi, per la prima volta impegnato nel capolavoro mozartiano.

«Quest'anno il messaggio voleva essere veramente inclusivo, in particolare per tutte le persone che non possono accedere allo spettacolo e goderne in tutte le sue forme», commenta Ussardi. «Abbiamo



scelto il *Don Giovanni* di Mozart perché l'opera lirica è uno strumento di grande ricchezza per conoscersi attraverso il genio degli artisti del passato, è un ponte tra culture ed epoche unite dal filo delle storie e delle emozioni di persone, fili ininterrotti che si intrecciano e che ci appartengono».

Quattro sono stati i laboratori sulla percezione, gratuiti e aperti a tutti, per scoprire gli spazi del palcoscenico e il dietro le quinte, ma anche per imparare i gesti delle mani e i movimenti del corpo sulla scena: «Sviluppo delle sensibilità» al museo Tolomeo dell'Istituto Cavazza, «Il contesto, de-costruire lo spazio» al teatro Duse, «Sentire i tessuti» all'Antoniano, e «Toccare il suono» al Mercato Sonato.

Anche il libretto del *Don Giovanni* è stato pensato per

essere fruito da tutti. In collaborazione con la Fondazione Gualandi a favore dei sordi e l'Istituto dei ciechi Cavazza, nel programma di sala è stata inserita una storia (tradotta anche in Braille illustrata e semplificata nella trama per facilitarne la comprensione). In aggiunta, a parte i sottotitoli dell'opera, il pubblico ha potuto accedere a una descrizione audio e video in Lis, tramite Qr code inserito nel libretto e nella pagina dedicata all'evento sul sito dell'orchestra (senzaspine.com). Infine, durante gli spettacoli è stato allestito un percorso tattile nel foyer del teatro Duse, costruito con le tavole delle scene e i modelli dei costumi.

Lo spettacolo è il frutto di un percorso di costruzione iniziato lo scorso giugno, in collaborazione con l'Accademia di

Belle Arti di Bologna, per la realizzazione delle scenografie dell'opera, e dell'associazione Antoniano per i costumi. La partecipazione di Antoniano riguarda anche il coinvolgimento di alcuni bambini in difficoltà che, accompagnati dalle musicoterapeute del Centro terapeutico, hanno incontrato i maestri, i cantanti e i musicisti dell'opera per vivere da vicino la musica, conoscerne gli strumenti e il lavoro di realizzazione. A conclusione del progetto sarà realizzato un documentario che vede coinvolti nelle riprese gli studenti del corso documentaristico cinematografico del liceo “Laura Bassi” di Bologna, per raccontare il percorso nelle sue diverse fasi di produzione.

Alice Facchini



LIBRI

Una sorella alla scoperta del mondo in un fratello autistico, che c'è e non c'è

di L. B.

Gia nel titolo è decisiva la relazione, fraterna in questo caso, ma con un complemento di specificazione che subito gela lo slancio affettivo. Eppure, l'artista visiva Alicia Kopf, pseudonimo della 39enne catalana Imma Ávalos Marqués, si affretta subito a precisare nella dedica iniziale: «A mio fratello, che non è di ghiaccio». Insomma, fin dall'*incipit* s'intuisce che questo libro autobiografico scavalla ogni genere letterario perché oscilla fra saggio, diario, *excursus* storico e geografico fra Artide e Antartide. Quindi è tutto da decifrare, scongelando quel freddo polare che sembra avvolgere e cristallizzare i sentimenti, a protezione del proprio fragile equilibrio.

Pubblicato per la prima volta nel 2016 e tradotto in una decina di lingue, *Fratello di ghiaccio* è un romanzo anticonvenzionale nel linguaggio e nella forma: gioca con parole, abbreviazioni e disegni, mentre elenca ipotesi di personaggi da inserire nel racconto, quasi fosse un'esercitazione letteraria. Il

suo centro, ovvero il fratello maggiore della voce narrante (alter-ego dell'autrice), viene presentato soltanto a pagina 36 con righe lapidarie che fanno immaginare plasticamente cosa significhi rapportarsi con una persona autistica di cui viene svelata solo l'iniziale del nome, M., per delicatezza e senso di protezione. «Mio fratello è un uomo intrappolato nel ghiaccio. Ci guarda da lì. O, con più esattezza, dentro di lui c'è una fessura che a volte ghiaccia. Lui c'è e non c'è. Diventa più presente nei periodi in cui i suoi contorni sono definiti; altre volte si immerge per un po' di tempo da qualche parte. La sua percezione può arrivare fino a mille metri d'altezza (gli piace osservare la scia degli aerei) o, nei periodi in cui il ghiaccio è più spesso, a diecimila metri di profondità».

E poi un affondo repentino, impietoso ai limiti del sarcasmo, sui pregiudizi altrui di fronte a una situazione del genere: «Si è abituati a pensare alla disabilità come a ciò che impedisce a un individuo di essere autosuffi-

ciente e, quindi, abile nelle attività per cui la maggioranza della gente – la società – è disposta a pagare. Anche così, da un punto di vista economico, molti di noi potrebbero rientrare in questa categoria. C'è una folla di incapaci che occupano posti di rilievo; analfabeti affettivi, imbecilli su larga scala che dirigono imprese e nazioni. La disabilità quindi, per una o per l'altra ragione, rappresenta una caratteristica comune alla maggior parte della popolazione, compresa la sottoscritta, se ci atteniamo al fatto che nessuno è totalmente indipendente e funzionale. La vera differenza è che la dipendenza causata da una disabilità intellettiva o fisica grave, così com'è usato in genere il termine, porta con sé una vulnerabilità per chi ne è colpito e un lavoro costante da parte delle persone che gli sono vicine». Altro che ghiaccio: c'è una ferita aperta e calda, nonostante l'ambientazione polare.

Alicia Kopf
Fratello di ghiaccio
Codice Edizioni
256 pagine
16 euro





LIBRI

I malati rari come cittadini di serie B

Luca Nave
e Roberto Lala
Identità rara

Pragma Society Books
112 pagine
12,50 euro



Una guida essenziale, e in qualche modo necessaria, al mondo delle malattie rare e alle principali questioni che vi girano intorno. Firmato da un filosofo (Luca Nave) e un pediatra (Roberto Lala), *Identità rara. La lotta dei malati rari per il riconoscimento sociale* (PSB Pragma Society Books) nasce dall'esperienza della Federazione malattie rare infantili di Torino, che gestisce un centro di ascolto all'interno dell'ospedale Giovanni Bosco. Tanti gli spunti interessanti presenti in poco più di 100 pagine, a partire proprio dalla riflessione sull'identità dei malati rari come pazienti "a-normali" relegati in una sorta di limbo della cura. In un sistema sanitario concentrato sui grandi numeri i malati rari diventano allora cittadini di serie B, in perenne attesa che l'evoluzione della scienza medica regali loro una terapia efficace quanto meno per la cura dei sintomi. Eppure, scrivono gli autori nell'introduzione, «se ogni malattia rara può colpire un numero esiguo di pazienti, i malati rari e le loro famiglie sono tanti e rappresentano una vera emergenza sociale». Un'azione fondamentale è stata svolta dai pazienti, dalle associazioni e dalle organizzazioni internazionali che portano avanti innanzitutto una battaglia per il riconoscimento sociale e per la titolarità dei propri diritti. **A. P.**



LIBRI

Lorenzo Amurri, a cinque anni dalla sua scomparsa

Lorenzo Amurri
Tracce di ruote
Fandango
240 pagine
17 euro



Nel suo ultimo post sul blog "Tracce di ruote", datato 8 dicembre 2015, Lorenzo Amurri era contento di poter scrivere in ospedale. «Seduto in carrozzina, con il computer sistemato su un tavolo: quello che per chi scrive è la normalità giornaliera, per me è una splendida novità. Non ho potuto farlo per dodici lunghissimi mesi, e anche se mi trema la mano e la fatica non è poca, l'emozione e la voglia sono più forti». Era ricoverato da un anno: alla tetraplegia, conseguenza di un incidente sugli sci quando aveva 26 anni, si era aggiunto un tumore che lo ha stroncato il 12 luglio 2016, a 45 anni. Chitarrista rock e produttore musicale, con il romanzo autobiografico *Apnea*, nel 2013 Lollo (così lo chiamavano gli amici) è stato finalista allo Strega e vincitore del Premio Strega Giovani. Ma cinque anni prima era già nato il blog, che dà il titolo a questo volume in cui sono raccolti i post, con la prefazione del cantautore Niccolò Fabi. Partendo dalla sua quotidianità stravolta, Amurri sentenza: «Il concetto di accessibilità in Italia non è ancora stato ben recepito». Ma le difficoltà dell'assistenza domiciliare e dell'ottusità burocratica non hanno mai spento la sua voglia di bere un buon vino e godere di un panorama. **L. B.**



LIBRI

Ricominciare da zero prima dei 20 anni

Giulia Lamarca
Prometto che ti darò il mondo
De Agostini
336 pagine
16 euro



Il 6 ottobre 2011 segna uno spartiacque nella vita dell'autrice: tre settimane dopo avrebbe compiuto 20 anni e un incidente in motorino le preclude l'uso delle gambe. Lo racconta con estrema lucidità Giulia Lamarca in *Prometto che ti darò il mondo*, autobiografia che sintetizza il passaggio da una vita spensierata alla consapevolezza di avere una disabilità permanente. Giulia svela cosa significa vedere le mani degli altri sulle proprie gambe e non sentirle, così come i discorsi da "addetti ai lavori" che si ritrova ad ascoltare durante il ricovero per la riabilitazione. «Per chi ha una lesione come la mia, alla vertebra t12, i racconti classici sono: quante viti hai, quante placche, chi ti ha operato, se la cicatrice è bella». Eppure trova dentro di sé la forza per non abbattersi: «È pazzesco, ma forse è proprio quando la vita prova a immobilizzarti che tu decidi di oltrepassare i confini», commenta. Nel suo percorso risulta cruciale l'incontro con Andrea, il tirocinante fisioterapista che oggi è suo marito. Hanno iniziato a viaggiare in giro per il mondo e non hanno ancora smesso. Oltre che a se stessa, la promessa annunciata dal titolo è rivolta anche a Sophie, la figlia che Giulia – nel frattempo psicologa, formatrice aziendale, travel blogger con 145mila follower su Instagram – ha avuto il 30 settembre dopo l'uscita del libro. **L. B.**



LIBRI

Se una diagnosi stravolge la vita di un'attrice famosa

Francesca Neri
Come carne viva
Rizzoli
204 pagine
17 euro



Cosa succede nella vita di una nota attrice e produttrice cinematografica quando le viene diagnosticata la cistite interstiziale cronica, malattia «invisibile», dolorosa e invalidante? Alla 57enne Francesca Neri è successo nel 2016 e la sua vita è entrata nel vortice medicale, alla ricerca dell'urologo illuminato e della cura meno invasiva, condita dalla «pervicace volontà di non rassegnarmi all'avere a che fare con una patologia cronica». Poi la lenta accettazione di un'esistenza stravolta anche dalla seconda diagnosi di fibromialgia, con origini neurologiche: non più uscite, aerei, relazioni sociali, ma immobilità domestica decisa dal suo corpo, sofferente insieme all'anima. «Il tempo della stasi è un tempo fecondo, di conoscenza, di scoperta, anche se il paesaggio è sempre uguale – nel mio caso, quattro pareti pittate di bianco, un terrazzino che dà su uno spazio chiuso, un trapezio di cielo», riflette. «Basta pressione, basta set, basta stress, basta interviste, telefonate, fotografie. Punto e basta». Intanto, l'impossibilità di leggere con «la testa sempre altrove, impegnata nel resistere al dolore», la distrazione trovata nelle serie tv e nel burraco. Ma dalla malattia, come racconta lei stessa in questo volume di auto-analisi, impara «a distinguere le ferite emotive». **L. B.**

GRAPHIC NOVEL

Un ragazzo autistico e una famiglia che non si arrende

Keum Suk Gendry-Kim
Jun
Bao Publishing
256 pagine
20 euro



Jun Chòi è nato nel 1990 e fino all'età di 30 mesi non ha proferito parola. È allora che gli viene diagnosticato l'autismo: una condizione neurologica quasi del tutto sconosciuta nel suo Paese, la Corea del Sud. Da quel giorno i suoi genitori non si danno pace, provano qualunque rimedio prima per guarirlo, poi per facilitargli la vita, fino al giorno in cui Jun scoprirà, anche grazie al canto tradizionale Pansori, un enorme talento musicale. Ma non è (o non è solo) una storia di riscatto quella raccontata nella graphic novel *Jun* di Keum Suk Gendry-Kim, portata in Italia da Bao Publishing con *Le Malerbe*, una precedente pubblicazione sulla vicenda delle donne coreane costrette a prostituirsi negli anni Quaranta del secolo scorso. *Jun* è la storia di una famiglia che non si arrende ai pregiudizi vista attraverso lo sguardo lucido di una sorella costretta a crescere prima del tempo per prendersi cura del fratello maggiore. Una sorella che si sente invisibile agli occhi dei suoi genitori troppo concentrati sulle difficoltà del figlio più debole, ma che di quel fratello riesce ad afferrare la natura profonda, amandolo di un amore e, in un certo senso, alla pari. **A. P.**

LIBRI

Sibling, in un libro l'esperienza di una sorella (psicoterapeuta)

La storia di una sorella diventata terapeuta in un volume pubblicato dall'editore Il Prato e firmato da Giulia Franco, con le illustrazioni di Nicoletta Silvestrin. *Il quanto di mio fratello. La disabilità raccontata ai bambini* parte dall'esperienza della stessa autrice nel suo percorso di accettazione del fratello Giacomo, che fin da piccolo combatte contro una malattia invalidante ma senza nessuna diagnosi. Consigliato alle famiglie e ai professionisti del sociale, il volume è dedicato soprattutto ai fratelli e alle sorelle delle persone disabili e offre loro strumenti e chiavi di lettura per affrontare le sfide quotidiane.

LIBRI

I diritti delle persone disabili a partire dagli anni Settanta

Giornalista e attivista per i diritti delle persone disabili, Enrichetta Alimena è già autrice di un fortunato radio-doc trasmesso su Radio 3 e ancora disponibile su RaiplayRadio: *Tutto normale. Un altro sguardo sulla disabilità*. A distanza di due anni, l'autrice è ora in libreria con *Lotta per l'inclusione. Il movimento delle persone con disabilità motorie negli anni Settanta in Italia* (Erickson). Anche in Italia dalla fine degli anni Sessanta trovano spazio le lotte e le prime conquiste sociali delle persone con disabilità: una storia fino a questo momento poco conosciuta e che il volume ricostruisce e pone in evidenza.



CINEMA/1

Susanna Tamaro in versione "Inedita"

Tre anni fa il coming out grazie al libro *Il tuo sguardo illumina il mondo* pubblicato per l'editore Solferino. Oggi un documentario, presentato lo scorso ottobre alla Festa del cinema di Roma, che svela il volto meno noto di Susanna Tamaro, una delle scrittrici italiane più lette di sempre. Nel documentario *Inedita* della regista Katia Bernardi (realizzato in collaborazione con Rai Cultura e Trentino Film Commission), Susanna Tamaro racconta se stessa, le sue passioni, le sue fragilità. A partire proprio da quella sindrome di Asperger che ha scoperto solo alcuni anni

fa dopo che, leggendo un articolo giornalistico, si è totalmente riconosciuta nei tratti caratteristici collegati a questa forma particolare di autismo ad alto funzionamento.

«Su di me sono state dette una quantità infinita di cose, pessime, cattive, stupide, calunniuose», dice nel documentario l'autrice di *Va' dove ti porta il cuore*, caso editoriale da 18 milioni di copie vendute nel mondo, «perché io sono una persona mental-

mente diversa dalle altre e questo si paga in maniera altissima. Per 30 anni ho fatto una fatica terribile a recitare la parte di Susanna Tamaro, è stato un vero calvario e dunque ho deciso di interromperlo. Voglio riuscire a mostrare la vera persona che sono e che sono sempre stata».

A ripercorrere le tappe più importanti del suo percorso letterario ed esistenziale c'è la sua amica di sempre Roberta Mazzoni, che da

30 anni condivide con lei la bella casa nella campagna di Orvieto dove la scrittrice ama dedicarsi alle sue mille passioni: l'osservazione della natura, l'apicoltura, gli animali, le biciclette, il tiro a segno, le arti marziali. Sullo sfondo la vita di prima: quella di bambina e di ragazza all'interno di una famiglia che non ne riesce a comprendere e a "gestire" la diversità, la vita in collegio, i mille mestieri per sbarcare un magrissimo lunario e il faticoso esordio nel mondo letterario, che la respinge più volte e che la considererà fino alla fine un'estranea. «La scrittura non è la mia passione, è la mia vocazione», dichiara Susanna, raccontando le migliaia di ore trascorse a scrivere alla scrivania, in un faticoso percorso di selezione delle parole a cui si aggrappa per trovare un senso al mondo di cui non riesce a comprendere i meccanismi. E dove oggi, grazie anche alla scrittura, sente di essere più a proprio agio.

Antonella Patete



L'Iran dei campi minati e delle sue vittime

C'è anche Sami, di Habib Bavi Sajed, alla Festa del cinema di Roma dello scorso ottobre. Sami, un arabo che vive in Iran, un tempo coltivava la sua terra. Dopo la guerra, si ritrova i campi pieni di mine inesplose. Sua moglie, che è incinta, viene uccisa da uno di questi ordigni. La bimba nasce, ma le viene amputata una gamba.

La bambina cresce, e diventa una ragazza che vuole sposarsi. Così Sami decide di sminare la sua fattoria e fornire una protesi a sua figlia affinché possa maritarsi. Per liberare i suoi campi vivrà un'odissea causata dagli effetti devastanti della guerra sugli esseri umani e sulla natura. Tra i protagonisti del film anche alcune vittime, ferite dalle mine antiuomo. La pellicola è stata girata ad Ahvaz per mostrare i problemi invisibili della sua gente e del dopoguerra.



CINEMA/2

I matti per il calcio diventano un film tv

«È l'unico Mondiale dove se non sei dopato non partecipi».

In una frase c'è tutta la storia, ma anche il tono di *Crazy for football – Matti per il calcio*, il film tv presentato alla Festa del cinema di Roma e ora disponibile su Raiplay. La pellicola nasce da una storia vera, quella dello psichiatra Santo Rullo (interpretato da Sergio Castellitto), l'ideatore della Nazionale italiana di calcio a cinque formata da persone con problemi di salute mentale, e dall'omonimo documentario sempre di Volfango De Biasi, vincitore del David di Donatello nel 2017.



Il film racconta come tutto è iniziato: le selezioni della squadra quando ancora non c'erano né un campo né le magliette e neanche un luogo per il ritiro, che così si tiene a casa dello stesso Rullo. E la storia di un uomo che mette in gioco se stesso, che si gioca tutto, è sempre molto cinematografica.

«Il calcio è un gioco di squadra, è un mondo dove si aggregano tante solitudini. E il disagio mentale è solitu-

dine. Ma da quella esperienza si esce amici», riflette Castellitto. «Non metterli mai in ridicolo» è invece la prima cosa che nel film Santo Rullo dice alla figlia, che si occupa di raccontare questa storia sui social media. E il senso della pellicola, come quello del documentario e dell'intero progetto, è proprio questo: «Raccontare la bellezza del sociale». Il risultato è un film commovente, divertente, empatico.

Crazy for football – Matti per il calcio è stato girato con il supporto della Figc e della divisione Calcio paralimpico e sperimentale. «La tentazione era quella di lavorare proprio con i pazienti», confessa il regista De Biasi. «I tempi del cinema, però, e imparare a memoria un testo, rendevamo tutto più difficile. Nella squadra c'erano alcuni schizofrenici in forma grave, così ho deciso di optare per degli attori».

Ma la Nazionale italiana di calcio a cinque formata da persone con disagio psichico è la punta di diamante di un movimento che esiste da anni. È il movimento delle Asl e si chiama «Matti per il calcio». «La calcio-terapia va avanti da 20 anni ed è un modo per cercare di uscire dal mondo della psichiatria. Ci sono campionati in ogni città, campionati nazionali e c'è il Mondiale. Gli azzurri e il film sono nati per andare al di là dello sport, per andare a vedere cosa c'è fuori».

Maurizio Ermisino



Nove amici e un'handbike. Il doc è su Raiplay

Un'idea nata quasi per caso. È l'origine di *Tanta strada*, documentario di Lorenzo K. Stanzani che racconta il viaggio di un gruppo di persone disabili (e non) lungo gli itinerari ciclabili accessibili dell'Emilia-Romagna, da Piacenza fino alla foce del Po. Nove i protagonisti dell'avventura, su bici, hanbike e

tandem, per un gruppo «costruito» *ad hoc*, grazie anche alla collaborazione della Fondazione per lo sport Silvia Parente, e invitato a convivere per due settimane pedalando. Girato in presa diretta – «Io ho pensato ad alcuni contesti in cui calarli, loro hanno fatto il resto», dice il regista – il documentario li ha immortalati in quella che, per 15 giorni, è stata la loro «straordinaria» quotidianità. Prodotto da Orso Rosso, è disponibile ora su Raiplay.

RUBRICHE Inail... per saperne di piùdi **Luisella Pili**, assistente sociale Direzione territoriale Sassari Olbia-Tempio P.

Giovanni Achenza, atleta paralimpico di triathlon, vincitore di due medaglie di bronzo alle Paralimpiadi (Rio 2016 e Tokyo 2021), è sardo, di Oschiri, un paesino in provincia di Sassari. Giovanni oggi ha 50 anni e subì un infortunio sul lavoro nel 2003, a 33 anni, a causa del quale perse l'uso delle gambe. Inizia da quel momento la sua seconda vita: i primi due anni, in particolare, sono segnati dalla speranza di riprendere a camminare e da sconforto e rabbia quando capisce che questo non avverrà. Nel 2007, il Servizio sociale Inail gli propone di iniziare a praticare sport, dal momento che l'Istituto fornisce gli ausili necessari. Lui accetta e chiede la fornitura dell'handbike perché vuole andare in bici con le figlie e suo cugino. L'handbike diventa un hobby quotidiano, fino a rendersi conto che i suoi progressi sono veramente significativi. Decide di mettersi in gioco partecipando ad alcune competizioni che lo vedono dapprima campione sardo, poi italiano e anche internazionale. Nel 2013 inizia a praticare paratriathlon e anche in questa disciplina arriva a gareggiare a livello agonistico, tanto da vincere il bronzo alle Paralimpiadi di Rio de Janeiro nel 2016.

Nella sua vita è sempre presente la sua famiglia: la moglie e le due figlie, che lo incoraggiano e lo supportano costantemente. La moglie, per stare vicina al marito nel far fronte all'evento drammatico dell'infortunio, si è messa in gioco condividendo un nuovo progetto di vita insieme che l'ha condotta a fare scelte importanti, come quella di lasciare il lavoro per dedicarsi a lui e di trasferirsi in Romagna in quanto le frequenti competizioni nazionali e internazionali portavano Giovanni a viaggiare spesso. E partire dalla Sardegna rappresentava un grosso limite.

Giovanni Achenza: la sua è una vittoria familiare

Atleta di paratriathlon, due medaglie di bronzo alle Paralimpiadi di Rio e Tokyo, si è trasferito dalla Sardegna in Romagna per gareggiare al meglio. Fondamentale il contatto con il Centro protesi di Vigorso



Ricordo il suo stato d'animo nel periodo iniziale, quando mostrava molta rabbia e aveva un atteggiamento rivendicativo nei confronti delle istituzioni. Nei primi incontri, a volte si sentiva il clima teso che la moglie tentava di smorzare con affermazioni che ridimensionavano la sua aggressività. Anche se le richieste iniziali erano per lo più di tipo burocratico, da subito l'impegno è stato diretto nel creare una dimensione di accoglienza e di ascolto e nel costruire una relazione di fiducia e stima reciproca fra l'assistente sociale, Giovanni e la sua famiglia, che ha svolto una funzione positiva nel suo percorso di rinascita.

Anche il contatto con il Centro protesi di Vigorso di Budrio e le sue professionalità ha svolto un ruolo essenziale nel sostenere la capacità di resilienza di Giovanni, portandolo a ridimensionare gli aspetti che viveva come "limite" e a valorizzare le risorse presenti in lui e nella sua famiglia. Il percorso di Giovanni è stato caratterizzato da sfide da affrontare, da battaglie vinte e altre perse, ma soprattutto è stato un percorso di grande crescita personale e familiare. Hanno agito tutti come una vera e propria squadra, dove ciascuno ha avuto un ruolo diverso, ma che nel suo insieme è andata nella stessa direzione: quella del successo.

Hanno diritto alla quattordicesima anche i titolari di assegno ordinario di invalidità, di pensione di inabilità o di pensione ai superstiti. Non spetta, invece, ai titolari di assegni e pensioni sociali così come altre prestazioni di natura assistenziale come quelle concesse per invalidità civile. Con messaggio del 24/06/2021 n. 2407 l'Inps ha comunicato che nel mese di luglio 2021 l'Istituto ha provveduto d'ufficio all'erogazione della quattordicesima. La somma aggiuntiva è stata attribuita sulla mensilità di pensione di luglio 2021 a coloro che rientrano nei limiti reddituali stabiliti e che, alla data del 30 giugno 2021, hanno un'età maggiore o uguale a 64 anni. Allo stesso modo la quattordicesima sarà attribuita d'ufficio con la rata di dicembre 2021 a coloro che perfezionano il requisito anagrafico richiesto dal 1° agosto 2021 (per la Gestione privata ed ex Enpals) oppure dal 1° luglio 2021 al 31 dicembre 2021 (per le pensioni della Gestione pubblica) inclusi coloro divenuti titolari di pensione nel corso del 2021, sempre sulla base dell'età anagrafica e in presenza di determinate condizioni reddituali. Coloro che non ricevano questo beneficio e ritengano di averne diritto possono presentare domanda attraverso il sito web dell'Istituto (inps.it) o in alternativa possono rivolgersi ai patronati.

Requisiti reddituali per l'anno 2021: la verifica del diritto alla somma viene effettuata in modo diverso nel caso di prima concessione oppure nel caso di concessione successiva alla prima. Nel caso di prima concessione saranno presi in considerazione tutti i redditi posseduti dall'interessato nell'anno 2021. Nel caso di concessione successiva alla prima, saranno presi in esame i redditi per i quali sussiste l'obbligo di comunicazione, già memorizzati nel casellario dei pensiona-

Quattordicesima 2021: a chi spetta e quando?

Anche i titolari di assegno ordinario di invalidità, pensione di inabilità o pensione ai superstiti ne hanno diritto. La somma viene data a chi rientra nei limiti di reddito e al 30 giugno aveva compiuto 64 anni



ti dell'anno in corso e i redditi diversi da pensione dell'anno precedente.

Limiti di reddito: a parità di contribuzione, gli importi vengono differenziati in base alla fascia di reddito nella quale si inquadra il beneficiario, ossia fino a 1,5 volte oppure fino a due volte il trattamento minimo. Il tetto massimo reddituale, oltre il quale il beneficio non spetta, viene incrementato dall'importo del beneficio, diverso per ciascuna fascia contributiva. Infatti, la c.d. clausola di salvaguardia prevede che, nel caso in cui il reddito complessivo individuale annuo risulti superiore a 1,5 volte oppure a due volte il trattamento minimo, l'importo in

parola viene corrisposto fino a concorrenza del predetto limite maggiorato. Inoltre è stato incrementato l'importo della somma aggiuntiva spettante per coloro che hanno un reddito complessivo pari o inferiore a 1,5 volte il trattamento minimo. Viene preso in considerazione soltanto il reddito individuale costituito, oltre che dalla pensione stessa, dai redditi di qualsiasi natura, escludendo i trattamenti di famiglia, le indennità di accompagnamento e l'indennità per i ciechi civili parziali così come l'indennità di comunicazione per i sordi civili, il reddito della casa di abitazione, i trattamenti di fine rapporto e competenze arretrate e le pensioni di guerra.

Dopo l'approvazione alla Camera lo scorso maggio, il 13 ottobre 2021 è arrivato l'ok unanime al cosiddetto Testo unico sulle malattie rare anche in Senato. «È un passaggio che segna una svolta in quella che deve diventare la "buona routine" nella gestione dei malati rari», ha sottolineato il sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri. «Il Testo unico, infatti, frutto di un importante lavoro di sintesi e di sinergia fra le parti politiche in Parlamento, disciplina finalmente in un quadro normativo semplice e chiaro l'omogeneità delle prestazioni per i malati rari su tutto il territorio nazionale, l'accesso ai farmaci orfani, il sostegno alla ricerca clinica sulle malattie rare, l'assistenza di prossimità per i pazienti. È la base per declinare interventi concreti a pieno sostegno dei due milioni di malati rari in Italia e per dare attuazione a un'assistenza che sia espressione della centralità del paziente e di cure personalizzate».

Il disegno di legge inquadra finalmente le malattie rare, prevede una definizione chiara per queste patologie, un comitato e una rete nazionale di coordinamento, piani diagnostico terapeutici e assistenziali e livelli essenziali di assistenza (Lea) per ciascuna specifica malattia e soprattutto più ricerca. Per le patologie che godono già di organizzazioni e di centri di riferimento con sanitari e pazienti non si tratterà di ricominciare da zero. Un ordine del giorno parlamentare prevede infatti di fare tesoro di tutte le eccellenze già presenti sul territorio, come per esempio per l'emofilia e la talassemia. Le reti già esistenti continueranno la loro preziosa attività e potranno coordinarsi con la nuova struttura per beneficiare di aiuti concreti.

Per la Fondazione Telethon «si tratta di uno strumento che dimostra un impegno concreto da parte delle nostre Istitu-

Malattie rare, approvato il nuovo Testo unico

La normativa finalmente prevede una definizione chiara per queste patologie, un comitato e una rete nazionale di coordinamento, piani diagnostico terapeutici e livelli essenziali di assistenza



zioni e che rappresenta un significativo passo avanti per migliorare la ricerca e il sostegno a pazienti e famiglie», ha affermato il direttore generale Francesca Pasinelli. «L'attenzione che il mondo politico sta dimostrando nei confronti di queste patologie è significativa, soprattutto in un contesto pandemico come quello attuale in cui a soffrire maggiormente sono proprio i più fragili».

Il Testo unico non potrà però essere l'unica soluzione in questo senso. Infatti, oltre all'approvazione di questa norma, si sta lavorando a un piano nazionale per le malattie rare: insieme, piano nazionale e testo unico potranno rappresen-

tare un buon rafforzamento del nostro sistema per aiutare i pazienti e le loro famiglie, attraverso anche un sostegno fattivo alla ricerca. La ricerca è infatti l'unica strada per fare uscire dal buio chi vive con una malattia rara e per fornire risposte concrete in termini di cure e terapie». Si attende ora il passaggio in aula per l'approvazione definitiva del disegno di legge, con l'auspicio che l'iter possa giungere a conclusione nel più breve tempo possibile, al fine di garantire una tutela uniforme per tutte le persone con malattia rara.

LAVORO

Vorrei sapere in cosa consistono le nuove regole per i concorsi pubblici e che cosa cambia per le persone con disabilità e per gli altri concorrenti.

L'art. 10 del decreto legge 1 aprile 2021 n.44 (decreto Sostegni), convertito con modificazioni dalla legge 28 maggio 2021 n. 76, ha cambiato le modalità di svolgimento dei concorsi pubblici. Le nuove norme sono finalizzate a snellire le procedure e ridurre i tempi, ma non cambiano le regole per l'assunzione delle persone con disabilità nella pubblica amministrazione tramite concorso pubblico. L'art. 10 del decreto n. 44/2020, e le correzioni apportate dalla legge di conversione, prevede modalità semplificate per lo svolgimento dei concorsi con: l'espletamento di una sola prova scritta e di una prova orale nei concorsi per il reclutamento di personale non dirigenziale; l'utilizzo di strumenti informatici e digitali e, facoltativamente, lo svolgimento in videoconferenza della prova orale, garantendo comunque l'adozione di soluzioni tecniche che ne assicurino la pubblicità. La valutazione dei titoli ai fini dell'ammissione a successive fasi concorsuali è prevista solo per i profi-

li qualificati nel bando ad elevata specializzazione tecnica. Inoltre i titoli e l'esperienza professionale, compresi i titoli di servizio, possono concorrere alla formazione del punteggio finale fino a un terzo. Al reclutamento del personale a tempo determinato provvede il Dipartimento della funzione pubblica, anche avvalendosi dell'Associazione Formez PA, adottando anche in questo caso la procedura semplificata.



AUSILI

Nel mio condominio siamo quasi tutti anziani. L'ascensore, ormai obsoleto, non ha le dimensioni necessarie a contenere una carrozzina. Possiamo chiedere la sostituzione dell'impianto? Facciamo presente, che sono già in programma lavori di coibentazione dello stabile. Possiamo usufruire di qualche agevolazione, per ammortizzare la spesa?

Se esiste unanimità di consenso, circa la sostituzione e installazione di un nuovo ascensore capace di garantire la fruizione anche a persone in sedia a ruote, l'assemblea condominiale non avrà difficoltà ad autorizzare i lavori. Per quanto riguarda l'ammortizzazione dei costi, l'art. 119, comma 2, del decreto legge 34/2020 stabilisce che l'aliquota del 110% si applica anche «agli interventi previsti dall'articolo 16-bis, comma 1, lettera e) del Testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, anche ove effettuati in favore di persone di età superiore a 65 anni, a condizione che siano eseguiti congiuntamente ad almeno uno degli interventi di cui al citato

comma 1, nel caso specifico al cappotto termico indicato. Si fa presente che gli interventi ex articolo 16-bis, comma 1, lettera e) del Tuir (dpr 917/1986) sono quelli finalizzati all'eliminazione delle barriere architettoniche, aventi a oggetto ascensori e montacarichi, e alla realizzazione di qualsiasi strumento o ausilio che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo di tecnologia più avanzata, sia adatto a favorire la mobilità interna ed esterna all'abitazione per le persone portatrici di handicap. Infine, a ulteriore sostegno di quanto detto, intervengono le circolari n. 19/E/2020 dell'Agenzia delle Entrate e la 57/E del 24 febbraio 1998 emanata dal ministero delle Finanze (paragrafo 3.4).

HASHTAG

HI-TECH

AbleUpp, percorso tattile-plantare-vocale per un paese accessibile: Monteverde

Un bastone smart e un percorso tattile-plantare-vocale capace di guidare per strada le persone non vedenti, fornendo anche informazioni sui servizi presenti lungo il percorso, compresa la descrizione delle bellezze naturalistiche e artistiche. È AbleUpp, un sistema che si inserisce all'interno di un progetto più ampio finalizzato a rendere senza più barriere il borgo di Monteverde, centro abitato di 770 abitanti in provincia di Avelino. AbleUpp è arrivato tra i finalisti dell'edizione di quest'anno del Make to Care, un progetto a cura di Sanofi in collaborazione con Maker Faire Rome che stimola e sostiene iniziative per migliorare la quotidianità delle persone disabili. L'idea iniziale è nata nel 2006 dalla collaborazione fra il comune e l'istituto scolastico "Maffucci" di Calitri. Oggi sono coinvolti anche Irifor e Uici. Ma già nel 2019 Monteverde aveva vinto il riconoscimento europeo Access City Award nella categoria Premio speciale per l'accessibilità del patrimonio culturale di città con meno di 50mila abitanti: infatti il paese può contare su tre percorsi per tutti, dotati di mattonelle tattilo/plantare, informazioni audio e in Lis.



MONDO APP

Per aiutare le persone disabili a comunicare, conoscere e informarsi c'è Digital-Agility

Supportare la comunicazione attraverso una chat in comunicazione aumentativa alternativa e strumenti di traduzione da modello gestuale a linguaggio parlato e viceversa, capire la normativa vigente, imparare nuovi comportamenti sociali, acquisire nuove autonomie personali, offrire spazi di socializzazione attraverso videochiamate, fruire di tour virtuali della Provincia di Biella e non solo per visitare città d'arte o musei. È ciò che consente di fare l'app Digital-Agility, realizzata dalla cooperativa sociale Integrazione Biellese (a marchio Anffas) per rispondere alle diverse necessità delle persone con fragilità sorte nella fase post-emergenza covid. «La capacità di adattarsi ai rapidi cambiamenti di vita viene meno nelle persone con disabilità, che non presentano un bagaglio di strumenti adeguati per rispondere ai "terremoti", spiega la cooperativa. «In questa prospettiva le tecnologie rappresentano uno strumento protettivo valido ed efficace per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità». L'applicazione Digital-Agility è disponibile sullo PlayStore di Google.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

Michele Celebrin: tutto si può fare!

«**S**i può fare!». È questo il motto di Michele Celebrin, per gli amici Cele, giovane ragazzo di Monastier di Treviso che ha dovuto fare i conti precocemente con una malattia degenerativa, la distrofia muscolare di Becker. Non a caso è anche il sottotitolo del blog che porta il suo nome e dei suoi canali social dedicati allo sport, ai viaggi e agli itinerari, in cui ne sono descritte in modo dettagliato e altrettanto originale le caratteristiche e il grado di accessibilità. Michele, infatti, nonostante le difficoltà legate alla sua disabilità, è stato abituato fin da bambino a viaggiare sia in Italia che all'estero e a fare attività sportiva che, come lui stesso spiega, gli ha insegnato a conoscere se stesso e ad ascoltare il suo corpo. Il suo obiettivo? Non tenere questa "fortuna" per sé, ma condividerla con il maggior numero di persone possibile proprio attraverso il web, per far comprendere che «la disabilità non è mai un limite invalicabile, ma un itinerario da capire ed esplorare».

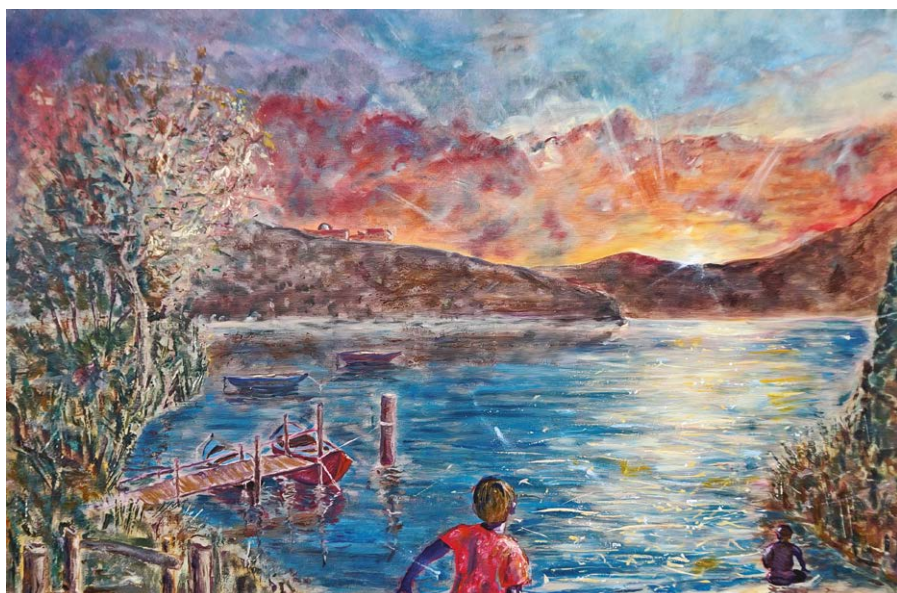


SEGUICI SU



CARO SUPERABILE

Giovanni, sette anni, sordo, in un dipinto del suo papà



Protagonista, olio su tela, 80x60 cm, 2020

Sono Giovanni, ho sette anni. Sono nato a Napoli, ma vivo a Roma. Amo cantare, scrivere canzoni, ballare, nuotare, disegnare, imitare, travestirmi e fare le faccine. Mi chiamano "pagliaccino" in famiglia. Tre anni fa ho scoperto di avere una sordità profonda. Grazie a due interventi chirurgici all'ospedale Bambino Gesù oggi indosso gli impianti cocleari e posso sentire e parlare. Seppur sono un oralista (non uso la lingua dei segni), mi guardo molto attorno e tendo a privilegiare il canale visivo. Ma sono pronto ad ascoltare chi ho di fronte, a imparare nuove parole e fare nuove esperienze. Vi mando un dipinto che ha fatto il mio papà grazie alla mia collaborazione e una poesia.

Alba d'uovo
dischiusa a luglio
Vitale deflagrare
al sereno giglio
Risveglio
Scompiglio
Tra il biondo
e il cielo
Percorri strade
che io non so
Ma ho setole decise
per dissipare
le tue ombre
Saldando le sponde
di Ciro Califano

NUOVI SANTI

Beata Margherita da Città di Castello, patrona dei disabili

La storia dell'ultima canonizzata, appartenente all'ordine dei domenicani, è allo stesso tempo straziante e commovente: nata cieca, aveva la spina dorsale deforme, un braccio malformato, una gamba più corta dell'altra. Tenuta nascosta, lontana da sguardi indiscreti per tutta la sua infanzia, in seguito venne abbandonata dai suoi genitori a Città di Castello. Venne adottata da una famiglia devota e amorevole e prese i voti. Sebbene fosse bisognosa di aiuto a causa delle sue condizioni fisiche, Margherita divenne operatrice di carità, in soccorso del prossimo: curava i malati, consolava i morenti, visitava i carcerati, insegnava ai bambini a pregare, sapeva amare anche se da bambina non era stata amata, accoglieva tutti i respinti e gli scartati anche se da piccola era stata rifiutata. Conosciuta e venerata anche in altri Paesi, in particolare negli Stati Uniti e nelle Filippine, Papa Francesco le ha concesso la canonizzazione. E ora ambisce a diventare la santa patrona delle persone con disabilità.



INDISCRIMINATA INCLUSIONE



Invalidità
civile?

Ausili?

Accessibilità?

Mobilità?

Turismo
e tempo
libero?

Assistenza
sanitaria?

Integrazione
scolastica?

Previdenza?

Lavoro e
formazione?



SuperAbile
INAIL

IL CONTACT CENTER INTEGRATO PER LA DISABILITÀ

**risponde alle vostre domande
in nove lingue su carta, on line e in linea**

Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI

PER CHIAMATE DALL'ESTERO
E DAI CELLULARI*

+39 06 45539607

PER INFORMAZIONI

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

www.superabile.it



superabile@inail.it



Richiedi la tua copia a:
superabilemagazine@inail.it



Comitato Italiano Paralimpico



INAIL