

SuperAbile INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ

FOTOGRAFIA

Vivere con l'epilessia negli scatti di un padre

FESTA DEL PAPÀ

Tre padri raccontano
se stessi e i loro figli

NUOVI SPORT

Il tennis adattato?
Si gioca in piedi



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

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

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

Richiedi la tua copia gratuita a
superabilemagazine@inail.it

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

Visita il sito web
www.superabile.it

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

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

SEGUICI SUI SOCIAL



EDITORIALE

di Antonella Onofri

Direttore centrale prestazioni socio-sanitarie, Inail

VENTI DI GUERRA

L'occupazione dell'Ucraina e il destino delle persone disabili

Le prime vittime delle guerre sono sempre i più fragili, è sempre accaduto e sta accadendo anche ora. Mentre scriviamo queste righe l'esercito russo ha varcato da poche ore i confini dell'Ucraina, rendendo reale una guerra annunciata ma a cui nessuno, fino a qualche giorno fa, credeva davvero. Il nostro primo pensiero va alla gente comune, a quella popolazione civile destinata a pagare le conseguenze di decisioni e logiche belliche sulle quali non può esercitare alcun controllo. Tra le persone in fuga, tra quelli che si stanno rifugiando nelle metropoli per scampare agli attacchi aerei ci sono tanti anziani e bambini. E anche tante persone con disabilità che hanno meno strumenti degli altri per mettersi in salvo.

A lanciare tra i primi l'allarme è stata l'organizzazione non governativa Soleterre, che gestisce a Kiev la Casa di accoglienza Dacha per i bambini malati di cancro. Non tutti i piccoli sono nelle condizioni di essere evacuati dall'ospedale e per loro sono a rischio anche le cure essenziali, come la chemioterapia, hanno fatto sapere dall'organizzazione. Una testimonianza angoscianta è anche quella proveniente dalla città di Chortkiv, nella regione di Ternopil, nell'Ucraina Sud Occidentale, dove la Fondazione Don Gnocchi sostiene il centro Dim Myloserdia, che accoglie minorenni con vari tipi di disabilità.

Qui la guerra non fa che peggiorare una situazione drammatica, già precedentemente aggravata dal rincaro dei prezzi dei beni di prima necessità e dalla pandemia. E ora la benzina è finita, le scorte d'acqua sono poche, i negozi non hanno rifornimenti e per andare in farmacia ci sono code lunghissime. Ma il peggio è che nessuno sa cosa accadrà nelle prossime ore.

Nel frattempo il Forum europeo per la disabilità ha inviato una lettera aperta alle varie istituzioni europee e ai capi di Stato del Vecchio Continente nella quale chiede la protezione e la sicurezza di tutte le persone con disabilità in Ucraina. Secondo le stime dell'Edf, nel Paese ci sarebbero 2 milioni e 700mila persone disabili, tra cui 82mila bambini e bambine segregati negli istituti che, più degli altri, corrono il rischio concreto di abbandono, violenza e mancanza di accesso ai soccorsi e alle misure di sicurezza. È anche a queste persone, anzi soprattutto a loro, che dobbiamo rivolgere il nostro pensiero quando chiediamo la pace e condanniamo l'assurdità e la scelleratezza della guerra.

Nel Paese si stimano 2 milioni e 700mila persone con disabilità, tra cui 82mila bambini e bambine segregati negli istituti che corrono il rischio concreto di abbandono, violenza e mancanza di accesso alle misure di sicurezza



SOMMARIO MARZO 2022

3



EDITORIALE

- 3** Venti di guerra
di **Antonella Onofri**

ACCADE CHE...

- 5** Cerebrolesioni acquisite, ecco le raccomandazioni
7 Intitolato a Rita Barbuta il Centro disabili di Gaza

L'INCHIESTA

- 8** Vita da padri (un racconto corale)
di **Rossana Tognoni**

INSUPERABILI

- 14** Sono un'atleta ma anche di più
Intervista a Nadia Bala
di **Antonella Patete**

VISTI DA VICINO

- 16** Benvenuti in Sicilia
di **Serena Termini**

SOTTO LA LENTE

- 18** Magazzini di Aisla: una nuova vita per i vecchi ausili
di **Chiara Ludovisi**

PORTFOLIO

- 20** Suddenly
di **Peppe Gambino**

Hanno collaborato: Rossana Tognoni; Serena Termini di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi, Cristina Lattanzi e Alessandra Torregiani della Società coop. sociale integrata Tandem; Alessia Pinzello, Paola Bonomo, Francesco Brugioni, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Stefania De Luca, Francesca Iardino e Monica Marini dell'Inail

SPORT/1

- 24** È ora di giocare a frisbee in carrozzina
di **Stefano Tonali**

SPORT/2

- 26** Ecco l'adaptive standing tennis di **S. T.**

TEMPO LIBERO

- 28** Tango inclusivo in nuove città
di **Michela Trigari**

CULTURA

- 30** PerdutaMente, una storia d'amore (e d'Alzheimer)
di **A. P.**

- 31** L'inclusione non basta: per una scuola "universale" occorre una didattica innovativa, diffusa e radicata
di **C. L.**

- 34** La cecità nel nuovo film di Dario Argento
di **M. T.**

- 35** In un road movie la storia di un padre e suo figlio autistico
di **A. P.**

RUBRICHE

- 36** *Inail... per saperne di più*
Condizioni ed elementi di reinserimento al lavoro

- 37** *Lavoro*
Più sanzioni per i datori che non rispettano la legge

- 38** *Ricerca*
Elettrodi per la cura delle lesioni midollari

- 39** *L'esperto risponde*
Agevolazioni, Mobilità

HASHTAG

- 40** *Hi-tech*
Un guanto elettronico per aiutare a parlare.
E-Glove al Santo Stefano Riabilitazione

- Mondo app**
Nuova funzionalità per My Beauty Whisper: il consulente di bellezza in lingua dei segni

- L'insuperabile leggerezza dei social**
I Bambini delle Fate, autismo e Facebook

- 41** *Riabilitazione & Co*
I videogiochi terapeutici sono davvero Top!

LA STRIP

- 42** *Fabiola con l'acca*
Congiunzioni astrali

SuperAbile Inail
Anno XI - numero tre, marzo 2022

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

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 Pietro Rizzato (pag. 15), Peppe Gambino (pagg. 20-23)

In copertina: la piccola Luna in uno scatto di Peppe Gambino

IL DOCUMENTO

Cerebrolesioni acquisite, ecco le raccomandazioni

Oltre due anni di lavoro, compiuto da una giuria formata da esperti multidisciplinari, per un documento che contiene utili raccomandazioni sulle gravi cerebrolesioni acquisite (Gca). Un testo rivolto al mondo politico istituzionale e alle Aziende sanitarie, per migliorare la presa in carico e l'assistenza delle persone in coma, in stato vegetativo, in stato di minima coscienza e con altre forme di cerebrolesione. L'iniziativa nasce dalla Conferenza di consenso delle associazioni che rappresentano familiari che assistono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gca, promossa da "La Rete" delle associazioni impegnate sul tema (capofila Gli amici di Luca) e dalla Federazione nazionale associazioni trauma cranico. Dalle riflessioni scaturite, è stato redatto un testo che sarà presentato nei prossimi mesi: un appuntamento è già stato fissato per il 5 maggio 2022 a Bologna, nell'ambito di Expo-



sanità. Il documento, che è consultabile online sul sito web secondaconsensoassociazioni.it, formula raccomandazioni sul percorso assistenziale (compresa la fase acuta e la fase post acuta riabilitativa), sugli esiti dello stesso, sui temi della comunicazione, dell'informazione e del supporto alle famiglie, sulla ricerca e sul ruolo delle associazioni e delle reti.

SENZA BARRIERE

Da Inps arrivano le video-pillole informative in Lis

Al via la campagna "L'Inps abbatte le barriere comunicative", un progetto dedicato alle persone sordi e cieche, nato dal lavoro sinergico tra l'Ufficio Comunicazione esterna e la Direzione centrale Inclusione sociale e invalidità civile. Il progetto prevede la realizzazione di video-pillole informative sui servizi dell'Inps, presentate da una "voce narrante" e tradotte in lingua dei segni. Al momento sono disponibili le seguenti prestazioni: pensione ai sordi, indennità di comunicazione, accertamento sanitario, Qr code invalidità, riscatto di laurea, Spid, benefici in favore dei lavoratori sordomuti e invalidi, reddito di cittadinanza. Le video-pillole in Lis sono visibili sul canale YouTube dell'Istituto.

SCUOLA

Aumentano gli insegnanti di sostegno e migliora la dad

Crescono gli alunni con disabilità che frequentano le scuole italiane (300mila, +2% rispetto all'anno precedente), ma aumentano anche gli insegnanti di sostegno (oltre 190mila, +4%). Lo rileva il report dell'Istat "L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità" relativo all'anno scolastico 2020-2021, che segnala anche un aumento della partecipazione degli alunni disabili alla didattica a distanza, con una quota di esclusi del 2,3% rispetto al 23% dell'anno precedente. I nodi critici rimangono la poca formazione sulle metodologie inclusive degli insegnanti, la scarsità di assistenti all'autonomia e alla comunicazione soprattutto al Sud, le barriere architettoniche. Ultimo dato: il 75% delle scuole dispone di postazioni informatiche adattate.

ACCADE CHE...

MONZA

L'avviamento al lavoro passa per AutAcademy

Parte AutAcademy, un progetto per orientare e formare i giovani con autismo, una volta concluso il loro percorso di studio, finalizzato all' inserimento lavorativo in realtà aziendale del monzese. Iniziato a metà febbraio, per ora il progetto vede la presenza di dodici giovani, di età compresa fra i 16 e i 29 anni, impegnati in 150 ore di formazione e sei mesi di tirocinio. Quattro gli indirizzi previsti: agraria, cucina, informatica e arte. Voluta dall' associazione FacciaVista e fondata dai coniugi Matteo e Melissa Perego, AutAcademy è stata resa possibile grazie al sostegno della Regione Lombardia e della Provincia di Monza e Brianza e grazie alla disponibilità della Scuola agraria del Parco di Monza, sede del progetto. «Mio figlio, al



termine del percorso scolastico, si è sentito perso per la mancanza di progettualità idonee», racconta la signora Perego. «La necessità era chiara a noi genitori da tempo, ma mancavano gli interlocutori. Trovare delle istituzioni disposte ad ascoltarci è una grande conquista». AutAcademy (informazioni su Facebook) si configura così come un'accademia professionalizzante per le persone con disturbi dello spettro autistico, finalizzata al loro ingresso nel mondo del lavoro.

TUMORI INFANTILI

Contro il neuroblastoma la ricerca è tutto

Ancora oggi «non conosciamo perfettamente quali siano i meccanismi che sottendono al neuroblastoma e il perché nei bambini di età superiore ai 18 mesi la malattia sia spesso metastatica e poco curabile». A sottolinearlo è Massimo Conte, oncologo pediatrico dell' ospedale Gaslini di Genova e vicepresidente dell' Associazione italiana per la lotta al neuroblastoma, organizzazione nata per sostenere la ricerca con diverse iniziative come la campagna del 5xmille lanciata anche per il 2022. «La ricerca è indispensabile per studiare a fondo il corredo genetico della cellula tumorale e capire come mai risponde scarsamente alla terapia. Le nuove conoscenze hanno permesso di mettere a punto una serie di farmaci "intelligenti" in grado di silenziare queste mutazioni. Ricerca scientifica e medicina di precisione sono la nuova sfida per la cura dei tumori». Anche per quelli infantili.



PILLOLE

A Torino c'è una nuova stanza multisensoriale

Al Centro Paideia di Torino c'è una nuova stanza multisensoriale per i bambini con disturbi del neurosviluppo e difficoltà di integrazione sensoriale. Dotata di palline luminose, diffusori di profumo, vibrazioni, musica, suoni ed elementi morbidi, la stanza permette di osservare e conoscere i bambini in un contesto di relax, ma anche di stimolazione percettiva.

Nel Regno Unito il test di gravidanza è tattile

Il Royal National Institute of Blind People, nel Regno Unito, ha sviluppato un prototipo di test di gravidanza per donne cieche che mostra i risultati sollevando delle protuberanze tattili. Il dispositivo è poi dotato di un tampone assorbente più grande e usa una combinazione di colori a contrasto per aiutare le donne ipovedenti a distinguere tra la parte superiore e inferiore del test di gravidanza.

Ippoterapia per l'autismo, al via anche a Palermo

Parte il progetto "Piccoli passi a ritmo di zoccoli", nato dalla partnership tra ParlAutismo, Comune di Palermo, Azienda sanitaria provinciale, Centro ippico militare e asd Ripartiamo in Sella. Si tratta del primo servizio di ippoterapia gratuito in Sicilia, rivolto a bambini, giovani e adulti con disturbo dello spettro autistico, e a breve sarà aperto anche ad altri tipi di fragilità.

PANDEMIA

Negoziante sorda chiude a causa della mascherina

Mariarosa Ziglioli gestisce una merceria, "Per filo e per sguardo", a Cremona. Essendo sorda, sa leggere il labiale. Ma con l'arrivo della pandemia, la vita lavorativa è diventata quasi impossibile perché, con l'obbligo della mascherina, non riesce più a capire ciò che dicono i clienti. Uno stress che l'ha portata a chiudere la sua attività, nonostante andasse economicamente bene. Mariarosa Ziglioli nel suo negozio indossa una mascherina trasparente, che però quasi nessuno usa (non solo tra i clienti della merceria, ma in generale in tutta Italia). Un problema che allo stato attuale appare senza soluzione.

DAL MONDO

Intitolato a Rita Barbuto il Centro disabili di Gaza

Sarà dedicato a Rita Barbuto, scomparsa a fine gennaio, il Centro per la vita indipendente di Gaza City, in Palestina. Da sempre impegnata per i diritti delle persone disabili, in particolare per quelli delle donne, Rita Barbuto è stata consigliera della Fish Calabria, responsabile dei progetti internazionali della Rete italiana disabilità e sviluppo, direttrice di Dpi (Disabled Peoples' International) Italia e ha preso parte a numerosi progetti finanziati dall'Agenzia italiana per la cooperazione allo sviluppo e realizzati in Palestina da EducAid. A lei e alle sue battaglie contro le discriminazioni multiple va tutto l'affettuoso ricordo del mondo dell'associazionismo e delle organizzazioni non governative. «La sua perdita lascia un grande vuoto, perché Rita era un vero e proprio punto di riferimento, nella sua regione e non solo, sia per la tutela dei diritti di ogni persona con disabilità sia per la promozione e il sostegno della vita indipendente», ha detto Vincenzo Falabella, presidente della Federazione italiana per il superamento dell'handicap.



SALUTE MENTALE

Portico Sonoro, nuova comunità alloggio

Un forte rapporto con il territorio e un approccio che metta la persona al centro. È Portico Sonoro, la nuova comunità alloggio per persone con problemi psichici e psichiatrici aperta da poco sulle colline di Castrocaro Terme e Terra del Sole (Forlì-Cesena) per iniziativa della cooperativa Generazioni. Perché anche la qualità degli spazi, la bellezza del luogo, oltre che «competenza, esperienza, attenzione ai bisogni delle persone, insieme ai legami con la comunità locale, rappresentano altrettanti punti di forza del percorso di cura, arricchendo così l'offerta dei servizi socio-sanitari sul territorio», ha detto Stefano Bonaccini, presidente della Regione Emilia



Romagna. Il governatore ha poi sottolineato come la pandemia abbia accentuato fragilità e bisogni, anche sul piano emotivo e psicologico. «Oggi più che mai occorre rilanciare l'impegno delle istituzioni, in stretto raccordo con le Aziende sanitarie e le realtà del terzo settore che operano sul territorio, per andare verso un welfare universale e di prossimità, in grado di intercettare le nuove domande senza lasciare indietro nessuno».

DIRITTI

La legge 104 compie 30 anni. Serve un tavolo di confronto

Ormai sono passati 30 anni dall'approvazione della legge n. 104 del 5 febbraio 1992, la norma che regola l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità. A ricordarlo è stato l'Osservatorio malattie rare (Omar). «Una legge straordinaria, ma per troppi versi non più attuale. Per questo chiediamo, insieme a Uildm e Alleanza malattie rare, che sia istituito un tavolo di confronto tra mondo civico, pazienti ed enti competenti, per attuare soluzioni pratiche che rispondano alle reali necessità di tutela», hanno sottolineato dallo sportello legale "Dalla parte dei rari" di Omar.

L'INCHIESTA Festa del papà

di Rossana Tognoni

Vittorio, Claudio e Marco sono tre attivisti per i diritti delle persone con disabilità, impegnati nel mondo dello sport e della società civile. Ma sono anche uomini che ogni giorno si interrogano sul loro ruolo più difficile e appassionante: quello di genitori di bambini e ragazzi, che un giorno diventeranno adulti



Lavorare nel sociale per me significa innamorarsi ogni giorno delle persone. Amare le loro storie, sapersi appassionare ai loro successi e fallimenti, mantenere la professionalità senza perdere la tenerezza. È con questa disposizione di spirito che ho pensato di raccogliere i frammenti di tre avventure.

Sono capitoli che esplodono di gioia nelle storie di uomini che hanno toccato il dolore e la paura. Sono i punti di vista quotidiani sulla paternità in un periodo per tutti complesso, partendo da quelli che, ineguagliabile, il contesto sociale riconosce come limiti. Vittorio, Claudio, Marco. Come i fili di una treccia queste vite si incontrano più e più volte in un'amicizia che li lega da 20 anni.

Tanti i punti in comune tra i tre: il contesto di vita, la Liguria, dove sono nati e hanno scelto di restare, un incidente importante prima dei 30 anni che li porta a rivedere, in toto, le scelte di vita, un amore viscerale per lo sport,

VITA DA PADRI

(un racconto corale)

con ripercussioni e successi a livello personale e collettivo e, infine, l'impegno quotidiano che il loro essere padri porta con sé.

Sarebbero davvero numerose le cose da raccontare su ciascuno di loro: Vittorio Podestà, i massimi successi possibili mantenuti per più di dieci anni a livello paralimpico e mondiale nel campo dell'handbike e la sua capacità di essere alfiere dell'autodeterminazione in ambito scolastico ed educativo; Claudio Pup-

po, attivista per i diritti delle persone con disabilità da oltre un quarto di secolo, in particolare in materia di accessibilità, adattamenti alla guida e sport, con una passione sfrenata per il basket in carrozzina; Marco Carbone e il tumulto continuo con il quale cerca di cambiare il Levante ligure, la terra che tanto ama, attuando una concreta inclusione delle differenze tramite l'accessibilità delle spiagge e l'amore per un mare da far vivere a tutte e a tutti.

Queste passioni e impegni costanti lasciano qui il campo al tema della paternità, trattato in modo tutt'altro che affettato: è il loro rapporto con Anita, Jacopo, Gabriel, Emanuele a fare da protagonista in queste pagine. Ho fruito del vantaggio della reciproca conoscenza per godere dei loro pensieri in modo informale e corale, in un'intervista dal sapore dolce e deciso.

Vittorio è sposato con Barbara dal 2002, hanno una bambina, Anita, di tre anni e mezzo; Marco è sposato con Lucia dall'ottobre scorso dopo una relazione di oltre sei anni e hanno un bambino, Emanuele, di otto mesi; Claudio è stato sposato per 15 anni e, con la moglie, ha adottato Jacopo che oggi ha 21 anni. Dalla relazione con Ana, iniziata nel 2015, invece, è nato Gabriel, che oggi ha due anni. Al momento dell'intervista due papà su tre stavano vivendo un isolamento volontario per covid, con tutte le difficoltà del caso.

Parliamo di educazione dei figli e delle figlie riferendoci anche a questo momento che la nostra società sta vivendo

Claudio: Questo momento pone i genitori di fronte a delle sfide nuove e diverse da sperimentare quotidianamente. Se dovessi pensare a cosa differenzia principalmente un padre disabile da uno non disabile, direi che il non disabile ha spesso un lavoro fisso e che, quindi, non riesce a dare la stessa massima disponibilità di essere presente nella gestione dei figli, a prescindere dalla pandemia, ma questo si evidenzia maggiormente quando i bambini passano più tempo a casa. Se volessimo fare un discorso più ampio sulle persone con disabilità in questo preciso momento, direi che, secondo me, rispetto alla società in generale le differenze tra prima e dopo il covid per i disabili sono state minori, poiché le per-

sone con disabilità già vivono quotidianamente, a cose "normali", in trincea.

Vittorio: Abitualmente lavoro da casa, ma quando Anita è con me il tempo è rallentato. La nostra famiglia sta attraversando un momento di forte riorganizzazione del tempo e della gestione della quotidianità: con la conclusione della mia carriera sportiva è stato necessario strutturare nuovamente la vita e il centro è diventato nostra figlia. Abbiamo deciso di sospendere per un po' la frequenza dell'asilo perché al momento sia io che Barbara stiamo lavorando meno e da casa, ma il fatto che da diversi anni siamo stati abituati ad auto-organizzarci la quotidianità ci ha favorito. A mia figlia piace tantissimo giocare con me e a me con lei, mi ci dedico molto.

Marco: Con Lucia parliamo molto dell'educazione che ci troveremo ad affrontare nel prossimo futuro. Le valuta-



In basso e a fianco: Vittorio Podestà, la moglie Barbara e la figlia Anita, vita e oggetti di tutti i giorni



L'INCHIESTA Festa del papà

zioni e le teorie che condividiamo non sono sempre così facili da mettere in pratica, dall'uso del telefono alla gestione delle difficoltà che un bambino come Emanuele può avere. Insomma, ci rendiamo conto che spesso i nostri propositi educativi non siano sempre così facili da rispettare.

Il ruolo degli ausili nella condizione di papà

Claudio: Guardandoci con gli occhi dei bambini, possiamo dire che utilizziamo ausili rilevanti come la carrozzina e il Triride. Gabriel sta andando poco al nido per la situazione generale della pandemia e ha molta energia. Abbiamo più occasioni di stare insieme e con esse aumentano anche le possibilità di incidenti: ammetto di avere timore di potergli fare male, come è capitato una volta quando Jacopo era piccolo.

Mi ricordo che alle elementari un bambino aveva detto a Jacopo. «Ma perché il tuo papà non cammina?». «Non cammina perché è in carrozzina, che domande!», aveva risposto Jacopo, come se per lui sarebbe stato strano che camminassi, visto che riuscivo a fare comunque tante cose. Jacopo ora ha 21 anni e per me essere stato genitore di un bambino piccolo nei primi anni Duemila ed esserlo oggi con Gabriel è completamente diverso. Oggi, anche grazie all'evoluzione della tecnologia, siamo genitori sempre più attivi e presenti per vivere tante esperienze diverse, come anche il piacere del mare.

Vittorio: Prima che Marco mi facesse scoprire l'esistenza del Triride e poi anche quella dell'handbike a pedalata assistita, uno dei pochi crucci che ho sempre avuto era quello di non poter portare il figlio o la figlia che tanto desideravo a godere della natura, camminando nei boschi o andando in bici sulle strade lon-



tane dal traffico, che sono sempre state la mia passione, anche prima dell'incidente. Insomma, sentivo che sarei potuto diventare un genitore troppo carente in aspetti che reputo importanti. Ora, grazie agli ausili, questa visione è quasi totalmente scomparsa e provo grande soddisfazione a portare a passeggio autonomamente il nostro cane Pelù e Anita a fare la spesa a "piedi" con me. I miei ausili per lei sono un po' come dei giocattoli "da grandi": per esempio, quando usiamo il Triride lo sa quasi guidare da sola e devo stare attento quando accelera.

Claudio: Vittorio anche tu sei diventato un "papàssegginò"!

Marco: Noi che abbiamo avuto l'incontro con la disabilità tantissimi anni fa (Marco ha subito un incidente stradale nel 1997 *n.d.r.*) abbiamo visto l'evoluzione degli ausili, che hanno dato un grosso contributo a vivere al meglio la vita e a permettere di svolgere numerose attività. Questo mostra ai nostri figli, ma anche a tutti i bambini con cui veniamo in contatto, che viviamo la nostra disabilità con molta normalità, aiutandoli a spostare il punto di vista. Emanuele vedrà un papà che scia, che va in barca, che



va in bicicletta, che va a fare la spesa, che fa da mangiare, e spero tanto che possa imparare qualcosa da me. Io potrò dargli questo semplice esempio: anche in una situazione di difficoltà apparente sono tante le cose che si possono fare.

Restando sul tema del mare, introdotto da Claudio, le spiagge libere, che come associazione NoiHandiamo abbiamo contribuito a rendere accessibili in sei tratti di costa, con un modello innovativo, sono frequentate da famiglie comuni, da mamme, da papà e da bambini piccoli: quando si crea un'accessibilità inclusiva e vera, i genitori possono sperimentarsi in completa autonomia anche



A fianco e sopra: #Claudio Puppo e suo figlio Gabriel, in momenti della loro vita quotidiana



in spiaggia, fare il bagno insieme, stare sul lettino, prendersi un gelato al bar, fare la doccia.

Un confronto tra l'educazione nella famiglia attuale e quella all'interno della famiglia di origine

Vittorio: Penso che sia importante ascoltare a tutte le età, anche a tre anni, e creare con i figli un rapporto basato sull'autorevolezza più che sull'autorità, come invece poteva avvenire nelle precedenti generazioni, compreso all'interno della mia famiglia. L'autorità si esercita, l'autorevolezza si conquista. È molto

importante per me far sapere ai bambini e ai ragazzi che anche i genitori hanno dei dubbi e che i grandi possono fare degli errori quando prendono le decisioni: la chiave è farsi percepire come persone che ammettono di sbagliare, ma che se ne assumo le responsabilità.

Marco: È proprio quello che secondo me sta accadendo alle generazioni che oggi crescono dei figli: la difficoltà nel cercare di definirsi come nuovo riferimento adulto senza ricadere nello stesso tranello dell'autorità esercitata dalle generazioni precedenti. Essere autoritari è più semplice.

Credo sia stato l'esempio concreto dei miei genitori a essermi stato d'insegnamento, più di tante parole, e spero di fare altrettanto con mio figlio. Penso che, nell'educazione, la pratica quotidiana conti davvero e che sia importante la qualità del tempo che si può dedicare alle persone, in modo particolare ai bambini, ai nostri bambini. È un pensiero che non mi ero mai posto prima della paternità, una scelta che io e Lucia abbiamo fatto con consapevolezza, desiderio e maturità.

Oggi il ruolo dei miei genitori è molto importante nella mia vita familiare: sia mia madre che mia suocera ci aiutano nella cura di Emanuele e il contributo di mio padre nella realizzazione de LaMaxGua, la barca ad alta accessibilità che abbiamo realizzato con l'associazione NoiHandiamo, è stato indispensabile.

Claudio: Il rapporto che ho con la mia compagna Ana è diverso da quello che ricordo ci fosse tra i miei genitori: siamo coesi, anche quando siamo in disaccordo troviamo il modo di affrontare le situazioni in modo costruttivo.

Come papà penso che noi tre agli occhi dei nostri figli facciamo tante cose, anche per gli altri. Questo potrebbe generare in loro, oltre all'idea di avere un "super papà", un'aspettativa troppo alta ri-

spetto alla generosità, alla disponibilità e all'altruismo: tre caratteristiche che non mi sembra sempre di riscontrare né nella nostra società né, purtroppo, nella maggior parte delle persone con disabilità.

La ripartizione dei carichi familiari

Vittorio: Io mi occupo della gestione economica familiare, di ciò che si può fare o risolvere con un pc o con un cellulare nella vita quotidiana. La maggior parte dei lavori casalinghi pesanti li svolge mia moglie Barbara, alla quale riconosco grandi capacità, e che, tra l'altro, non riceve nessun aiuto dai nostri genitori. Spesso provo a fare qualche lavoro casalingo ma Barbara mi dice di lasciar perdere, perché non è soddisfatta di come lo faccio e sono sicuro che me lo direbbe anche se non vivessi su una carrozzina. Penso che sia tipico di tanti rapporti marito-moglie, anche quando i primi non hanno un alibi forte come il mio.

Per contro, però, mi dedico molto alla cura di Anita: vestirla, lavarle i denti e le mani, fare l'aerosol, giocare e vedere i cartoni animati con lei, rispondendo alle sue innumerevoli domande. Sono cose che facciamo volentieri insieme e spesso preferisce me alla mamma. Barbara e io ci rendiamo conto di quanto sia sbagliato applicare etichette, ruoli e compiti ai genitori solo per consuetudine e vogliamo fare in modo che anche Anita cresca senza questi preconcetti ormai superati.

Marco: La mia è una cucina normale nella quale riesco a fare da mangiare, a lavare i piatti, a preparare le pappe per Emanuele. La mia quotidianità di papà è fatta di primi giochi e di cure primarie per le quali non ho incontrato grosse problematiche: dal primo giorno in cui Emanuele è arrivato a casa mi sono ritrovato abbastanza velocemente a cambiare pannolini, a vestirlo, a fare i lavaggi del

L'INCHIESTA Festa del papà

naso e le medicazioni dell'ombelico. Mi sono consapevolmente adattato a queste routine, che ho desiderato e alle quali ho scelto di dedicare una parte molto importante del mio tempo. Lucia è già parzialmente rientrata al lavoro (ha un impegno politico nel Levante ligure) e quindi il mio ruolo è attivo e necessario.

Claudio: Come genitore disabile penso di essere molto più presente di altri papà. Lo sono stato con Jacopo e lo sono ora con Gabriel: per esempio mi sono sempre occupato della preparazione e dell'accompagnamento a scuola. Inoltre, visto che sono in carrozzina, faccio tutti i lavori di casa da 1 metro e 50 in giù. Con Ana, la mia compagna, abbiamo un accordo: lei fa da mangiare e io lavo i piatti, mal che vada almeno la pancia è piena.

Le debolezze nell'essere papà

Claudio: La mia debolezza è la differenza di età: ho 58 anni, pensavo che avrei fatto il nonno dei figli di Jacopo, invece è arrivato Gabriel e, quando penso al futuro, un po' mi spavento.

Rispetto ad altri genitori abbiamo la fortuna di non poter dire «chissà se capiterà proprio a me». Non possiamo dirlo, perché ci è già capitato, e proprio questa responsabilità pone una serie di punti interrogativi sul futuro.

Vittorio: Dopo quello che mi è successo, una delle mie più grandi debolezze, condivisa dalla stessa Barbara, è che possa succedere qualcosa di grave. L'essere diventati genitori a volte ci sembra un sogno, la vita che abbiamo costruito ci sembra bellissima, ma anche molto fragile. Ci chiediamo se quello che ci sta accadendo sia vero, guardiamo nostra figlia come se fosse una favola e abbiamo paura che si spezzi l'incantesimo. Questo è il nostro reale limite: la mancanza di spensieratezza.

Il sistema sociale rispetto alla posizione genitoriale

Vittorio: La società è ancora inerte sul piano della parificazione delle famiglie rispetto alla diversità. Purtroppo ci si affida molto alla discrezionalità e alla sensibilità delle persone che si incontrano. Le persone con un impedimento fisico sono ancora viste come parte passiva e poco determinante e attiva nella gestione dei ruoli, a maggior ragione in quello di genitori. Un cambiamento in questo senso è stato fatto grazie ad alcune leggi, ma non è ancora entrato nella mentalità degli stessi legislatori e dei cittadini che non vivono certi problemi. Paradossalmente dovrebbero essere proprio le minoranze a fare le leggi, perché sono portatrici di problemi che la maggioranza delle persone non coglie.

Marco: Per la gestione di Emanuele dobbiamo affidarci alla rete familiare che ci supporta. Il sistema di inserimento al nido, per esempio, non valorizza le necessità di quelle famiglie che possono essere composte da uno o più genitori disabili. Alcune amministrazioni lo fanno, ma la situazione è lasciata alla libera iniziativa e il fenomeno è disomogeneo.

La tendenza della società è quella di dare risposte dedicate a una sola "categoria", dai servizi all'accessibilità degli spazi, senza pensare in modo più globale e più ampio ai bisogni di una comunità sociale.

Claudio: La società vede la persona con disabilità come un soggetto che ha meramente un bisogno economico, non come qualcuno che può avere, oltre ai bisogni diversificati, delle capacità, anche significative, che possono contribuire al benessere della collettività. Noi siamo tre persone attive, non i famosi "handicappati", quell'idea di handicap andrebbe superata collettivamente, non rispetto ai soli singoli casi.



A fianco: Marco Carbone e suo figlio Emanuele. In alto i giochi del piccolo

Claudio e Vittorio: Questa mentalità arretrata si evidenzia ancora di più quando si parla di adozione: la disabilità è considerata una malattia e ci sono un sacco di pregiudizi e un sacco di discriminazioni. A volte sono emersi pregiudizi verso la madre, poiché il padre è considerato marginale nella cura dei figli e nell'educazione, quindi una madre disabile è mal vista. In altri casi i pregiudizi erano rivolti verso il padre, poiché la sua disabilità non gli permetterebbe di sostentare la famiglia. Siamo al paradosso, quando poi anche spazi pubblici come i Tribunali per i minorenni che abbiamo frequentato non sono accessibili.

La disabilità spiegata a un figlio o a una figlia

Vittorio: Spero che Anita non si vergogni mai del suo papà come succedeva in passato nelle famiglie in cui era presente una persona invalida. Adesso vede come un privilegio avere un papà diver-



Rossana Tognoni

è assistente sociale da 15 anni,
di cui cinque trascorsi presso
• la Direzione regionale Inail
• Liguria e gli ultimi cinque
• in un servizio sanitario
• per le dipendenze

ve incidente o una malattia, a dare loro gli strumenti per rialzarsi dopo i colpi e le sconfitte più o meno grandi della vita, ed è quello che spero di riuscire a fare con Anita.

Marco: Io credo e mi auguro che i nostri figli, crescendo con noi, possano un domani vedere superati questi problemi e percepire i disagi quotidiani che incontrano le persone disabili non come un malessere personale ma come una carenza della società.

Penso, inoltre, che le persone abbiano sempre bisogno di una scusa quando non riescono in qualcosa. Ecco... noi una buona scusa l'avremmo pure, perché la disabilità è un alibi che tanti utilizzano, ma che noi cerchiamo accuratamente di non accampare. Questo voglio che mio figlio possa imparare da me.

Pensieri per un altro genitore

Claudio: Direi di insegnare il rispetto e l'andare oltre l'apparenza di considerare le persone semplicemente un cartellino, un'etichetta. Un rispetto concreto nelle azioni e nelle parole, lontano dall'uso di alcuni termini come insulto, siano essi nano, bastardo, mongoloidi, handicappato. Noi abbiamo avuto la possibilità, che poi è diventata una scelta, di passare del tempo con i nostri figli, ma penso sia importante che anche quei genitori che hanno meno tempo pongano l'intenzionalità alla loro azione educativa e alla qualità del tempo che passano a essere papà. ■

so dagli altri e con i suoi ausili "divertenti", mentre le domande sul perché non cammino sono frutto di semplice curiosità infantile.

Penso che, se un bambino viene educato in un contesto in cui si prova vergogna, sia più facile che la interiorizzi.

Avere un genitore disabile fa in modo, a mio parere, che il bambino non veda, crescendo, solo il punto di vista di chi sta in piedi, ma che si metta nei panni del genitore disabile e di tutte le persone con difficoltà in senso lato. Per spiegarle la disabilità proviamo a farle capire che è uno dei tanti aspetti della persona, come lo possono essere normali caratteri somatici, colore dei capelli, degli occhi, della pelle: nel senso che, pur non essendo una cosa troppo frequente, quando capita si può provare a gestirla.

Dobbiamo cercare di trasmettere ai nostri figli tutta l'empatia possibile. Loro vedono in noi qualcosa che gli altri papà non hanno: non considerano un problema avere un papà che non cammina, perché insieme facciamo un sacco di cose divertenti. So che nel corso della cresciuta anche la loro percezione del non camminare assumerà un carattere più negativo, ma nel frattempo cercheremo di far loro capire perché è avvenuto, che è una cosa che può succedere e che si può gestire la vita anche a fronte di questo tipo di problemi.

Anche durante le conferenze che tengo nelle scuole mi concentro sui valori della diversità, provo a fornire gli spunti per capire come reagire ai cambiamenti inaspettati della vita come quelli da noi vissuti dopo un gra-

INSUPERABILI Intervista a Nadia Bala

di Antonella Patete

Lo sport, la malattia, lo studio, il lavoro e la maternità. Uno dei volti più genuini del movimento paralimpico italiano racconta la sua vita e i suoi progetti

Atleta, conduttrice televisiva, lavoratrice e, soprattutto, madre, Nadia Bala non ha tempo per fermarsi neanche un secondo. Nota soprattutto per essere ambasciatrice del sitting volley italiano e atleta della Nazionale femminile, ad allietare le giornate della campionessa di Rovigo da due anni è arrivato anche il piccolo Francesco, esaudendo forse il più grande tra i desideri di Nadia: quello di diventare mamma.

Da due anni è anche mamma, tuttavia però la conoscono soprattutto per i suoi successi sportivi. Cosa ci dice del suo ruolo di atleta?

Le persone che mi conoscono sanno che ho cominciato a praticare sport da piccola, scegliendo la pallavolo come tante bambine della mia generazione. Ho iniziato un po' per caso e un po' perché adoravo il cartone di Mila e Shiro, ma presto la pallavolo è diventata la mia grande passione. Mi piaceva specialmente lo spirito di squadra, che ti porta a condividere le sconfitte e le vittorie. Per me lo sport è sempre stato un modo per stare con le amiche, ma anche per esprimere il mio spirito agonistico. Per un periodo ho fatto anche l'arbitro,



SONO UN'ATLETA ma anche di più



ho iniziato perché ero curiosa di capire per quale ragione in partita mi fischiassero sempre la doppia, ma poi mi sono appassionata.

E poi cos'è successo?

Poi purtroppo mi sono ammalata: ho una malattia congenita rara, che si è rivelata nel 2013. Per un po' ho dimenticato lo sport, perché in quei momenti ti poni mille domande, ti chiedi cosa fa-

rai da grande, pensi soprattutto al senso della vita. Io, in particolare, ho avuto la fortuna di avere accanto tante persone che mi volevano bene.

Com'è avvenuto l'incontro con il sitting volley?

In Italia il sitting volley è stato riconosciuto come sport nel 2013, l'anno in cui mi sono ammalata. Io ne ho scoperto l'esistenza alla fine del 2014 e, qual-



Foto di Pietro Rizzato/Cip

che settimana dopo, a gennaio 2015, con l'aiuto di amici, allenatori e colleghi sportivi ho fondato la prima squadra di sitting volley in Veneto. Da allora sto cercando di promuovere la disciplina in tutti i modi possibili e, forse, è anche per questo che ne sono diventata ambasciatrice. Mi piacerebbe che tutti avessero l'opportunità di continuare a praticare lo sport che praticavano prima dell'incidente o della malattia che ha causato la disabilità.

Cosa è successo dopo la costituzione della squadra?

Si sono subito iscritti giovani provenienti da tutto il territorio e, poco dopo, sono stata contattata dalla Fipav, che mi ha convocata in Nazionale.

Sarà stato un momento bellissimo.

Si, non ci potevo credere, ero al culmine della gioia, pensavo che si trattasse di uno scherzo. Anch'io, come tanti ragazzi, guardavo la Nazionale in televisione, considerandola qualcosa di irraggiungibile. Non avrei mai detto che quello che mi era stato tolto, un giorno mi sarebbe stato restituito in un altro modo e, soprattutto, in un modo così speciale. Perché non si tratta solo di indossare la maglia azzurra, è il contesto che conta: ho conosciuto persone meravigliose, ho avuto la possibilità di girare l'Italia e di andare all'estero, ho incontrato tanti studenti provenienti da tutte le scuole. A livello agonistico ci sono state vittorie e sconfitte in questi anni, ma attribuisco molta più importanza ai luoghi e alle persone che ho avuto modo di conoscere.

Sta pensando a qualche incontro in particolare?

Potrei fare l'esempio di Rotonda, un paesino meraviglioso nel Parco del Pol-

lino, fatto di persone uniche. Noi dormivamo in un piccolo bed and breakfast, a gestione familiare, la cui proprietaria ci trattava veramente come una mamma. La mattina ci proponeva mille cose per colazione, quando tornavamo dall'allenamento, il pomeriggio, ci preparava il caffè. Ci faceva sentire davvero a casa. Quando parti, ti manca sempre un po' la famiglia, perciò è bello avere intorno persone che ti sanno stare vicino con semplicità. Persone che non ti chiedono perché sei in carrozzina, ma ti chiedono semplicemente come stai, che è la domanda più importante che qualcuno ti possa fare.

E lei come sta in questo momento?

Sto veramente bene, mi ritegno fortunata: ho fatto esperienze incredibili, ho un bimbo meraviglioso, un lavoro alla direzione amministrativa territoriale della Asl che mi piace un sacco e che mi fa sentire utile ogni giorno. E da ultimo ho fatto la follia di iscrivermi di nuovo all'università.

Quali sono i suoi progetti lavorativi per il futuro?

Lo scorso ottobre mi sono laureata in Diritto dell'economia con una tesi sull'inclusione scolastica e poi ho fatto la follia di iscrivermi alla facoltà di Giurisprudenza. Mi piacerebbe continuare a fare quello che faccio, possibilmente con un ruolo di maggiore responsabilità, per poter dare un contributo personale, magari cercando di realizzare progetti *ad hoc* per le persone con disabilità.

E la maternità?

Ho desiderato tanto Francesco, per noi è stato un grande dono. Spesso le persone si chiedono perché una donna con disabilità desideri diventare madre, ma io ho avuto la fortuna di conosce-

re altre ragazze in carrozzina o con altri tipi di disabilità che hanno cercato e ottenuto la maternità prima di me. Sapere che altre donne ci sono riuscite ti dà la forza di credere che, se ce l'hanno fatta loro, ce la potrai fare anche tu. A quelle donne che vorrebbero una gravidanza, ma che pensano di non essere in grado di portarla avanti per via della loro disabilità, vorrei consigliare di vedere come hanno fatto le altre e di ispirarsi alle tante donne che non hanno visto un limite nel fatto di essere disabili.

Quali sono gli obiettivi per il futuro immediato?

Voglio continuare a fare quello che sto facendo, compreso seguire il progetto realizzato dall'Università di Padova per dare agli studenti disabili la possibilità di praticare una disciplina sportiva paralimpica. L'Università di Padova, per chi non lo sapesse, è stata la prima università d'Italia a creare una squadra di sitting volley, con l'idea di estendere poi il proprio impegno anche alle altre discipline paralimpiche. Questo significa non solo dare la possibilità di praticare una disciplina sportiva a chi ha una disabilità, ma anche di raggiungere tanti studenti fuori sede. E poi vuol dire far comprendere a tutti che non c'è una effettiva differenza tra persone con e senza disabilità. Non bisogna mai guardare prima alla carrozzina e poi alla persona.

È un concetto molto importante.

Sì, bisognerebbe cominciare a diffondere questo messaggio a partire dalle scuole: la disabilità è un limite solo nel momento in cui la società non provvede a rimuovere gli ostacoli che possono impedire alle persone di fare le stesse cose che fanno gli altri. ■

VISTI DA VICINO Autonomia e turismo

di **Serena Termini**

A Modica, nell'estremità Sud-orientale dell'Isola, dallo scorso maggio "La Casa di Toti" accoglie quattro giovani adulti con disabilità. Nato grazie a una campagna di solidarietà, il progetto vede anche la presenza di un b&b, molto apprezzato dai turisti italiani e stranieri

Con un grande sorriso accolgono gli ospiti, preparano la colazione e riordinano le stanze del b&b "La Casa di Toti", prima comunità e albergo etico della Sicilia. È quello che fanno Toti, Luca, Giovanni e Gabriele grazie al progetto dell'associazione La casa di Toti onlus. Si tratta di una nuova forma di ospitalità, dove i giovani gestori e gli ospiti vivono in realtà diverse, ubicate all'interno della stessa masseria, a Modica, in provincia di Ragusa, all'estremità Sud-orientale della Sicilia.

La nascita della Casa di Toti e del b&b etico con undici posti letto è datata 19 maggio 2021. Il progetto è stato il risultato di una campagna di solidarietà, iniziata nel 2016, che oggi conta parecchi donatori. Inoltre, la casa dove risiedono i ragazzi è stata aperta anche ad altre persone con disabilità proponendo laboratori di cucina, giardinaggio e fotografia. Dentro la casa, coadiuvati da quattro operatori, i giovani stanno diventando sempre più autonomi, imparando a cucinare e a gestire l'intera manutenzione della casa.

L'aspetto centrale del progetto è la crescita personale attraverso la valorizzazione della relazione reciproca, che si manifesta anche attraverso il lavoro insieme. A raccontare l'esperienza sono gli stessi ragazzi. «Mi piace molto stare qui perché faccio tante cose», dice Toti Lanza, 22 anni. «Con i miei amici ascolto la musica, cucino e taglio l'erba. Per adesso, con Luca sto smontando una moto-

Benvenuti in Sicilia



cicletta che poi rimontieremo e coloremo di verde e di rosso». «Ho imparato a fare la pasta con il pesto e il risotto ai funghi. Mi piace molto curare le camere per i turisti», precisa Giovanni Troina, 27 anni. «Preparo anche la prima colazione con cappuccino, cornetto e qualche dolce fatto da noi. Con gli ospiti si crea pure un rapporto di amicizia». «È bello fare sentire gli ospiti a casa loro. Fra le attività, curo il giardino e pulisco il bordo piscina», aggiunge Luca Scude-

ri, 45 anni. «Con gli altri ho fatto pure l'olio e le marmellate».

Tra i genitori c'è Ada, la mamma adottiva di Giovanni. «Vedere mio figlio soddisfatto di questa esperienza è per noi motivo di felicità», commenta la signora, che ha adottato anche la sorella e i due fratelli di Giovanni. «Crediamo moltissimo in questo progetto. Siamo solo all'inizio e speriamo che i ragazzi possano sperimentare il lavoro e la vita insieme in maniera sempre più autentica. Tra di loro si è instaurato un bellissimo rapporto di amicizia fraterna».

A seguire gli abitanti della casa è lo psicologo Andrea Pennisi. «Vivono in una struttura molto bella, aperta e con ampi spazi», spiega. «Per ora abbiamo due ragazzi autistici, un giovane con un ritardo mentale e un altro con un disturbo dello sviluppo. Assistendoli e stimolandoli senza sostituirci a loro, abbiamo visto dei miglioramenti enormi. L'intenzione è quella di raggiungere sette presenze, magari inserendo anche delle ragazze con disabilità. I turisti italiani e stranieri sono rimasti tutti molto contenti dell'accoglienza dei nostri ragazzi, che fanno un lavoro retribuito. Per loro, avere un riscontro economico è una gioia immensa che li motiva sempre di più. La nostra è un'esperienza residenziale nell'ottica del "dopo di noi", ma anche del "durante noi", che interagisce con le famiglie. È, pertanto, un progetto di alto valore etico e sociale ben lontano da un approccio assistenziale o improntato al pietismo».

«La Casa di Toti è un vero esempio d'inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità», spiega Muni Sigona, mamma di Toti e promotrice del progetto. «Non è giusto che questi giovani, dopo la scuola, debbano rimanere a casa o in luoghi dove non si fa

nulla tutto il giorno. Al contrario, noi stiamo sperimentando che, se aiutati, possono lavorare. Il mio desiderio è che possa crescere il numero dei giovani impegnati dentro la casa e per il b&b. Presto apriremo anche uno spazio fitness e, più in là, potremmo inaugurare una bottega solidale e un ristorante. Nei mesi scorsi, grazie a un bando pubblico, abbiamo aperto La Casa di Toti a 40 giovani con disabilità e sibling, offrendo loro dei laboratori coordinati da tu-

tor esperti. Per ciò che abbiamo fatto, un grazie speciale va allo studio Parentage che gestisce il rapporto tra le famiglie, i ragazzi e i laboratori. L'idea è quella di costituire in futuro una fondazione per vivere in piena autonomia. Per adesso abbiamo bisogno ancora dell'aiuto degli altri per il bene dei nostri giovani. Ricordo che, tra i benefattori, abbiamo oltre 80 donatori stabili per la campagna "Sporcatevi le mani" della Fondazione I Bambini delle fate». ■



In queste pagine: la struttura, le stanze e le persone che lavorano al b&b "La Casa di Toti", situato a Modica, in provincia di Ragusa



I Magazzini di Aisla: una nuova vita per i vecchi ausili

Il progetto, avviato un paio d'anni fa dalla sezione siciliana dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, diventa nazionale: un sito internet dedicato e spazi fisici, per ora solo a Catania e Milano. Obiettivo: ridare vita agli oggetti, per migliorare la vita delle persone

Ridare vita agli oggetti per migliorare la vita delle persone: è questo, in sintesi, l'obiettivo del Magazzino Solidale per il riutilizzo di ausili e materiali, inaugurato dall'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) all'inizio del 2022. Un progetto avviato, un paio d'anni fa, dalla sezione siciliana dell'associazione, che ora diventa nazionale e amplia quindi il suo raggio d'azione.

Il progetto nasce da un'intuizione di Giancarlo Laudenzi, storico e compianto consigliere dell'associazione Aldo Perini che, avvicinatosi ad Aisla, ne è diventato volontario attivo. L'idea è semplice ed efficace: strutturare, organizzare e quindi incentivare il mutuo scambio di materiali di consumo e ausili di proprietà, attraverso il loro riutilizzo. «Si pensi a quanto ciascuno di noi, probabilmente, abbia sperimentato,

tato, seppur per un breve periodo, la dimensione della disabilità a causa di un incidente, la cura di un proprio caro o più semplicemente una riabilitazione post operatoria», spiegano dall'associazione. «In quel momento sono entrati nelle nostre case supporti, come le classiche carrozzine e i deambulatori o, ancora, le stampelle, di cui poi si è avuto difficoltà nel liberarsene o sono stati lasciati in un angolo delle nostre cantine». Per altri, quei supporti sono invece necessari e preziosi: perché allora non rimetterli in circolazione, fornendoli gratuitamente a coloro che ne abbiamo bisogno?

«Il Magazzino Solidale è un progetto che non si fonda semplicemente sull'erogazione di un servizio a favore delle persone con Sla», spiega ancora l'associazione, «quanto sul coinvolgimento dell'intera cittadinanza di più ampio e

largo consumo. Il valore di responsabilità sociale condivisa è nella possibilità di evitare sprechi e di ridurre inutili consumi. È un messaggio per educare a una cultura del riciclo virtuoso, ma anche un'opportunità di mutua collaborazione. Rappresenta tanto una risorsa per chi ne ha bisogno quanto un beneficio per chi ne trova una collocazione nuova».

I principi e i valori su cui l'idea si fonda sono quelli di «responsabilità sociale, filosofia generativa e consapevolezza dei consumi», precisano sempre dall'associazione.

Ma come funziona, concretamente, il progetto? Due sono gli strumenti utilizzati: il magazzino fisico e il catalogo web. Finora, solo a Milano e a Catania esiste uno spazio in cui vengono raccolti e smistati i prodotti, ma l'obiettivo è di aprirne uno in ciascuna delle



In alto: A Catania la onlus Angeli in moto consegna ausili e prodotti usati ma ancora in ottime condizioni

sedi Aisla aderenti. L'altro strumento, molto utilizzato, è il sito web dedicato (magazzinosolidale.it), dove si trovano tutte le istruzioni per offrire e cercare materiale, il modulo da compilare e, soprattutto, il catalogo online, con la descrizione e tutte le informazioni utili su ciascun prodotto.

Come si legge nel regolamento, «i beni che si intendono mettere a disposizione per la cessione gratuita a titolo definitivo ad altro socio Aisla onlus si

intendono garantiti dall'utente come in perfetto stato di funzionamento e corredati dei relativi documenti di garanzia originari e manuali di istruzione. I beni dovranno essere messi a disposizione dall'utente in perfette condizioni di pulizia e mantenuti nella custodia dell'utente con la massima cura. L'utente dovrà segnalare ad Aisla onlus, alla mail magazzinosolidale@aisla.it, il nominativo, l'indirizzo, il numero di telefono cellulare e la mail dell'altro socio Aisla ricevente interessato al bene affinché Aisla onlus proceda alle dovute verifiche e informative con la parte».

È poi l'associazione, in caso di avvenuto accordo, a cercare e incaricare un vettore per le consegne. «Noi ci serviamo molto della onlus Angeli in moto», riferisce Orazio Arena, presidente della sezione siciliana, «ma abbiamo

anche altri mezzi per provvedere alle consegne. Riceviamo tante richieste e la nostra iniziativa è stata adottata dalla sede nazionale, che l'ha promossa anche per le altre sezioni», aggiunge Arena. «I prodotti più richiesti sono sondini per aspirazione, filtri, garze, siringhe enfit, metalline, cateteri mount, prodotti per la nutrizione enterale e acqua gel, per dirne solo alcuni».

Ma ampia è la varietà di prodotti che si trovano sul catalogo, a disposizione dei soci: dai montascale ai letti, dalle tabelle per la comunicazione ai collari cervicali. Il progetto, insomma, attiva un vero e proprio circolo della solidarietà che, ridando nuova vita agli oggetti, riesce a semplificare la vita alle persone. ■



Una famiglia alle prese con la quotidianità di una figlia con un'epilessia invasiva e ovviamente condizionante. Una ragazza che prosegue la propria vita nonostante le complicazioni causate dalla malattia per arrivare all'affermazione di sé e delle proprie aspirazioni. Un padre fotografo, che decide di raccontare le giornate della sua giovane Luna (questo il nome della protagonista) con un progetto a lungo termine pensato per rompere i tabù che circondano l'epilessia, perché chi la ignora cominci a conoscerla e chi

ne soffre cominci a mostrarsi senza paura. "Suddenly" del fotografo Peppe Gambino è un progetto coraggioso e "normale", che racconta una malattia il cui significato etimologico riporta al senso del sorprendere e dell'afferrare e, al suo opposto semantico, dell'essere colti di sorpresa. Una patologia neurologica che l'Organizzazione mondiale della sanità ha definito malattia sociale, perché i primi nemici da combattere sono proprio la mancanza di conoscenza nei suoi confronti e le reticenze di chi ne è affetto.



PORTFOLIO

Suddenly





Classe 1979,
di Palermo,
Peppe Gambino
è un fotografo
documentarista,
interessato
soprattutto
al reportage sociale
e al racconto
della sua terra: la
Sicilia. Fa parte
dell'associazione
Eikon Culture
e dal 2018 lavora
al progetto
“Suddenly” (secondo
premio al concorso
Tifa nel 2019)



È ora di giocare a frisbee in carrozzina



È una delle ultime discipline arrivate nel panorama degli sport paralimpici internazionali, ma già si sta muovendo con il ritmo delle grandi. Si chiama wheelchair flying disc: ovvero il frisbee praticato da atleti con disabilità

Il 15 dicembre scorso, in occasione dell'assemblea dell'Ipc (International Paralympic Committee), il World Flying Disc Federation (Wfdf) ha pubblicato l'e-book dal titolo *Flying Disc Paraport Chair Ultimate*, un manuale di 139 pagine scritto da José Amoroso che, oltre a ricoprire il ruolo di presidente della Apudd (la Federazione portoghese di flying disc), dirige la Commissione sportiva universitaria e scolastica della Wfdf. L'e-book contiene indicazioni sulle regole di questo gioco, su aspetti specifici dello sport come

lancio e presa, sui metodi di insegnamento e valutazione dell'apprendimento, insieme a una breve panoramica di altre discipline flying disc. Ma questo lavoro rappresenta, soprattutto, il primo passo verso lo sviluppo di questa disciplina tra le persone con disabilità.

Durante i lavori dell'assemblea dell'Ipc, Robert Noch, presidente della World Flying Disc Federation, ha dichiarato a riguardo: «Il lavoro di Amoroso è una pietra miliare per la nostra federazione, perché stabilisce il primo set completo di regole per le gare ma anche le linee guida riguardanti gli impianti dove si svolgono le competizioni». E a proposito di competizioni ha osservato: «Abbiamo in programma di organizzare una serie di eventi in carrozzina in Europa, America, Asia e Oceania entro il 2023. Successivamente pianificheremo l'organizzazione di un Campionato del mondo».

L'autore dell'e-book, Amoroso, ha invece commentato che «c'è ancora molto lavoro da fare, ma indubbiamente questo testo rappresenta un passo importante nel processo di formalizzazione del flying disc adattivo. Come esperto nel campo dell'educazione fisica, mi sento onorato di essere parte di questo processo e di aver avuto la fiducia della Wfdf nella sua elaborazione. Il mondo degli sport adattati merita più impegno da parte di tutti noi».

Ma cos'è e come si gioca questo sport? Il wheelchair flying disc è un insieme di discipline sportive che prende spunto da quelle praticate all'interno della Federazione mondiale flying disc, come il wheelchair ultimate, uno sport di squadra in cui i partecipanti devono passarsi la palla con regole simili a quelle del basket. Oltre a questo, si giocano il wheelchair disc



In queste pagine: alcuni pazienti dell'Istituto di riabilitazione di Montecatone



bilitativo di un paziente in quanto stimola l'equilibrio del tronco e sviluppa la coordinazione.

La prima struttura a sperimentare il frisbee in carrozzina, esattamente un anno fa, è stata il Niguarda. Il dottor Andrea Sambruni è il presidente della commissione medica della Federazione italiana flying disc (Fifd): «L'idea di portare questo sport dall'America al nostro Paese nasce da un impulso della commissione medica condivisa con la commissione Sviluppo e scuola, sull'onda della forte spinta della mentalità inclusiva a 360 gradi che già di per sé proviene dall'ultimate. La lezione svolta all'ospedale Niguarda ha dato ottimi risultati e numerosi spunti di miglioramento sono arrivati direttamente dai ragazzi coinvolti, come i suggerimenti su come lanciare o afferrare il disco», ha detto. Da sottolineare come il frisbee si adatti bene alla difficile situazione sanitaria legata al covid: «In questo periodo di protocolli e regole dettati dalla pandemia, trovare uno sport che si possa praticare a distanza e in sicurezza non è facile».

Il 5 luglio scorso, invece, questa disciplina ha fatto tappa a Montecatone, in Emilia Romagna. Roberta Vannini, coordinatrice della terapia occupazio-

nale dell'istituto di riabilitazione, ha spiegato che «il wheelchair flying disc è un'attività interessante per migliorare una serie di abilità in carrozzina che i pazienti, soprattutto in fase acuta, hanno solo parzialmente, tra cui per esempio l'equilibrio e la rotazione del tronco e di conseguenza l'attivazione di diversi muscoli per la gestione del proprio equilibrio».

La Fifd, federazione già riconosciuta dal Coni, grazie anche alle attività condotte a Montecatone, ha avviato il processo di riconoscimento del wheelchair ultimate all'interno del Cip, il Comitato italiano paralimpico. L'obiettivo, per il futuro, è l'organizzazione di veri e proprio tornei. Insomma, per le sue caratteristiche, questa disciplina può accompagnare tutto il processo riabilitativo e non solo, dallo sport in carrozzina in movimento a quello statico, fino ad arrivare allo sport in piedi. Nella speranza di vedere presto qualche torneo. ■

golf, specialità in cui i dischi rimpiazzano palline e mazze e le buche sono sostituite da canestri e il wheelchair accuracy, una sorta di tiro a segno con cui colpire i bersagli con il disco. Anche nel nostro Paese qualcosa si sta muovendo.

In Italia i primi passi, in questa direzione, si sono mossi all'interno delle strutture riabilitative del Niguarda di Milano e di Montecatone a Imola. Questa disciplina, infatti, si inserisce pienamente nel percorso ria-

SPORT/2 Nuove sfide

di S. T.

Arriva il tennis giocato da atleti in piedi, con una protesi, una difficoltà agli arti, una disabilità intellettiva o, ancora, un'emiplegia. In Italia sta muovendo i primi passi: il primo training camp, infatti, si terrà a Gugliasco, in provincia di Torino, nel prossimo mese di aprile



Una nuova e ambiziosa sfida si sta profilando all'orizzonte del movimento paralimpico italiano e internazionale. Una sfida che, in pochi anni, sta colmando un vuoto importante all'interno del mondo degli sport praticati dalle persone con disabilità. Si chiama adaptive standing tennis e, come indica il nome stesso, è la disciplina del tennis praticata da atleti in piedi, che abbiano un'amputazione, una forma di disabilità agli arti o a livello intellettivo o, ancora, un'emiplegia. Fino a poco tempo fa il tennis, in ambito paralimpico, era giocato solo in carrozzina, seppure dagli anni Ottanta, in Giappone, si sia sviluppata anche la versione per atleti non vedenti: il blind tennis.

I primi passi dell'adaptive standing tennis risalgono al 2015 quando, a Santiago del Cile, l'allenatore di tennis Enzo Amadei Jerez ha creato il Tap (Tennis adaptivo de pie) World Tour.

Ecco l'adaptive standing tennis

In Italia la sfida è stata raccolta da Gregory Lepardi, uno che di sfide ambiziose ne sa qualcosa. Bandiera del movimento paralimpico italiano, Gregory è stato tra i pionieri del para ice hockey nel nostro Paese. Con la Nazionale azzurra ha vinto oro e argento ai Campionati europei, rispettivamente a Solleftea nel 2011 e a Ostersund nel 2016, sfiorando anche la medaglia di bronzo ai Giochi paralimpici invernali di PyeongChang nel 2018. Con la maglia del suo club, Sportdipiù - Tori Seduti del Piemonte, si è aggiudicato quattro ti-

toli italiani. Vanta anche quattro partecipazioni ai Giochi paralimpici: Torino 2006, Vancouver 2010, Sochi 2014, PyeongChang 2018. È stato inoltre uno dei primi atleti italiani a montare su una tavola di parasnowboard.

È lui a raccontarci come si sta sviluppando il movimento dell'adaptive standing tennis in Italia: «Quando ho smesso di giocare a para ice hockey mi sono avvicinato al tennis per puro divertimento. In quel momento mi sono accorto che c'erano tante persone con disabilità che giocavano in piedi, non



Nella pagina a fianco:
Gregory Leperi

solo nel nostro Paese, ma anche nel resto del mondo, soprattutto in Sud America, dove ho scoperto che esiste già un circuito che poggia su basi solide. Oltre al Sud America, questo sport sta crescendo negli Stati Uniti e in Giappone, un po' meno in Europa, ma sono convinto che abbia grandi potenzialità e ottime possibilità di entrare a far parte del programma dei Giochi paralimpici. Penso non tanto a Parigi 2024 quanto a Los Angeles 2028. L'esempio da seguire è quello del parabadminton in piedi, che è stato inserito nel calendario delle Paralimpiadi estive di Tokyo 2020».

Due le direzioni prese da Leperi per far crescere questo sport: «Da un lato sto spingendo la promozione in Italia attraverso eventi come training camp e tornei, dall'altro sto intensificando il mio impegno nel gruppo di lavoro internazionale di cui faccio parte, un team composto da 25 persone tra atleti, organizzatori di tornei e coach, il cui fine è quello di sviluppare questa disciplina e far passare il messaggio che non esiste solo il tennis in carrozzina. Questo gruppo di lavoro vuole rispondere anche all'esigenza di creare una squadra di tecnici in grado di insegnare e approcciarsi ad atleti con diversi tipi di disabilità: sviluppare il trainer dei trainer, insomma, attraverso corsi di formazione per maestri».

L'idea, poi, è quella di «organizzare una serie di meeting con l'International Tennis Federation (Itf), che gestisce il tennis in carrozzina per conto dell'International Paralympic Committee (Ipc). Inoltre, stiamo lavorando per creare dal nulla le basi di un'associazione». Da questo punto di vista Gregory può contare sul sostegno di Ivan Corretja, tennista con protesi sotto al ginocchio, avvocato e fratello di Alex,

17 i titoli vinti in carriera dall'ex campione catalano. «Il fatto che Ivan, oltre a essere un giocatore sia anche un avvocato, è un dettaglio fondamentale per lavorare alla creazione di una nuova associazione. Nel frattempo, ci stiamo impegnando per realizzare un censimento a livello mondiale di tutti gli atleti in base alla disabilità». Tante le idee da sviluppare, anche sotto il profilo del gioco: «Per chi, come me, ha un'amputazione sotto al ginocchio, stiamo ragionando se giocare con due rimbalzi anziché uno, perché il doppio rimbalzo potrebbe stimolare più persone ad avvicinarsi a questo sport».

Uno degli obiettivi a cui lavorare sono le Atp Finals di Torino, ma già ci sono in programma diversi appuntamenti a cominciare dal primo Training camp di Gugliasko, in provincia di Torino, in programma dal 23 al 25 aprile. «Un evento che servirà a raggruppare persone che già giocano a tennis in piedi. Inoltre, il torneo sarà il pretesto per organizzare corsi di formazione per maestri, per permettere ai tecnici di approssiarsi alle diverse disabilità. A que-

sto proposito abbiamo contattato anche un maestro che insegni a giocare a chi soffre di Parkinson, il che conferma quanto questo sport possa svolgere una funzione fondamentale a livello rieducativo». Al riguardo bisogna sottolineare che esiste un programma chiamato *Educational Tennis Program for Parkinson*, appositamente studiato e creato per coloro che soffrono di questa malattia nella fase iniziale e intermedia. Un buon inizio, senza dubbio. ■



TEMPO LIBERO Tutti in milonga

di **Michela Trigari**



Dopo Firenze e Bologna, i corsi e le serate aperte alle persone con sindrome di Down coinvolgeranno anche Milano e Parigi grazie al progetto "Diffondiamo l'abbraccio di Tango T21"

Tango inclusivo in nuove città

Laura adora vestirsi bene e mettersi le scarpe col tacco per andare in milonga. Balla il tango da sei anni. Ora ne ha 28. «La danza mi è sempre piaciuta. E anche la musica, soprattutto Sanremo», racconta. «All'inizio è stato un po' difficile capire i passi, ma poi ho imparato». Fabio, invece, ha 43 anni e balla da quattro. «Il tango è vita. Ed è una scelta. Io ho deciso di prendere lezioni dopo aver visto in tv la campionessa paralimpica Nicole Orlando esibirsi a *Ballando con le stelle*. Ho cercato su internet e ho optato per questa scuola, in cui ho trovato amici e amiche. Ma il bello del tango è an-

che avere l'occasione per mettersi la camicia, la giacca, la cravatta e i pantaloni eleganti», commenta.

Laura e Fabio sono due allievi di "Tango T21", il progetto della scuola di ballo Pablo Tango Firenze che promuove l'inclusività tra giovani adulti con sindrome di Down e appassionati di tango argentino attraverso lezioni gratuite. Il progetto è nato nel 2015 per dare ai ragazzi con sindrome di Down l'opportunità di uscire dalla dinamica "associazione-famiglia" (fondamentale per la crescita, la sicurezza e l'indipendenza) e frequentare un luogo con persone accomunate dalla stessa passione

per il tango, andare in milonga e ballare con tutti, scoprendo il valore del confronto, dell'amicizia e della socialità. L'idea è venuta a Giovanni Eredia, maestro di tango argentino. «Qualche anno fa, a un festival di tango in Campania, ho ballato con una ragazza con la sindrome di Down. E anche a scuola avevo un compagno di classe con trisomia 21. Parlando con Eleonora Paparo, tanghera nonché psicologa-psicoterapeuta, abbiamo pensato che si potevano realizzare dei corsi *ad hoc* ma aperti a tutti, e così è stato».

Attualmente a "Tango T21" ci sono otto persone con la sindrome di Down, dai 20 ai 40 anni circa, che ballano in coppia con altrettanti corsisti – i cosiddetti supporter – all'insegna dell'integrazione tra persone disabili e non. «Il gruppo ormai è consolidato, anche se si è aggiunta qualche *new entry*, ma chiunque lo voglia può inserirsi in qualsiasi momento. E ogni tanto, indipendentemente dalla lezione, si va a mangiare qualcosa tutti insieme oppu-

re si va al cinema». Non mancano, poi, i workshop con altri maestri, tra cui alcuni di respiro internazionale.

Ma la novità di quest'anno è che il progetto si allarga. Oltre a Firenze e Bologna, dove si balla grazie all'associazione Sguardi oltreilTango, l'inclusione delle persone con sindrome di Down in milonga approderà anche a Milano e a Parigi grazie ai fondi raccolti attraverso la campagna "Diffondiamo l'abbraccio di Tango T21" che ha partecipato alla quinta edizione del bando Social Crowdfunders, promosso da Fondazione CR Firenze, all'interno del progetto "Siamosolidali", e in collaborazione con la cooperativa Feel Crowd.

«L'obiettivo, infatti, è quello di aprire nuovi corsi per principianti, formare insegnanti che vogliano replicare il progetto "Pablo Tango T21" in altre città, organizzare tournée promozionali, coprire i costi fissi come l'affitto della sala da ballo, le spese Siae, il marketing e la comunicazione», spiega Eredia. «Dopo che la pandemia ci ha fermato per quasi due anni, nonostante le lezioni di social tango online, i ragazzi l'estate scorsa sono tornati super carichi. Ora, però, è tempo di ampliare i nostri orizzonti». Ed Eleonora Paparo aggiunge: «Crediamo fortemente che questa attività sia uno degli strumenti utili ad agevolare la relazione tra le persone, oltre che ad acquisire una migliore motricità, accrescere la consapevolezza del proprio respiro e del linguaggio corporeo. La bellezza di questo progetto è incontrarsi, scoprire che ognuno ha la propria diversità, com'è normale che sia, e accettarsi così» per come si è fatti. Naturalmente non manca il divertimento e nemmeno il piacere della musica. Ne è convinto anche il si-



In queste pagine: gli allievi del progetto "Pablo Tango T21" di Firenze in alcune milonghe



gnor Francesco, il papà di Fabio: «Mio figlio si trova bene in questo gruppo, si è inserito bene. Lo vedo che ha voglia di andare a ballare, è contento e lo sono anch'io».

E "Pablo Tango T21" piace anche ai supporter. Come Ornella, 60 anni, che ha dovuto imparare i passi maschili perché gli uomini scarseggiano sempre nel ballo. «Ma è stato divertente. E poi mi sono subito innamorata di questi ragazzi che sanno dare tanto, soprattutto in termini di affetto». Contento di seguire questo corso è anche Lorenzo, 47 anni: «Stavo passando un periodo difficile e avevo bisogno di fare qualcosa di diverso, di bello, di appassionante. In pratica sono sì il supporter, ma è anche il gruppo che supporta me».

L'esperienza di Firenze ha attecchito anche a Bologna, ed «è stata una fortuna», commenta Anna, maestra di Sguardi oltreilTango. «Da noi, infatti, ci sono più ragazzi che ragazze, per

cui quando facciamo i gemellaggi o le trasferte sono tutti molto felici. Ogni tanto, inoltre, prepariamo piccole coreografie da portare in milonga, e devo dire che l'atmosfera della serata cambia subito in meglio per tutti i tangheri. Il bello di questo progetto sono l'ironia, l'allegria, la carica e l'assenza di sovrastrutture mentali che riceviamo in cambio. L'abbraccio, che nel tango è la posizione base, per i miei ragazzi è un approccio naturale. Molti altri miei corsisti, invece, sono molto più tirati».

Ultima curiosità: per far conoscere la campagna "Diffondiamo l'abbraccio di Tango T21" è stato girato un video promozionale in un luogo davvero speciale. Nientemeno che nella Sala dei Cinquecento di Palazzo Vecchio, con l'accompagnamento al violino di un musicista d'eccezione: il sindaco di Firenze Dario Nardella. ■



CINEMA/1

PerdutaMente, una storia d'amore (e d'Alzheimer)

Eun film sull'amore, ma non è l'amore che ti aspetteresti, fatto di incontri inattesi, avvicinamenti e ricomposizioni che si susseguono in un saliscendi di emozioni fino al lieto fine. *PerdutaMente* di Paolo Ruffini e Ivana Di Biase parla dell'amore più difficile e, al tempo stesso, più sublime: quello nei confronti di una persona che quell'amore non sa né può ricambiarlo, per lo meno non nel modo in cui siamo abituati a pensare.

Non è neppure un film di denuncia, ma un documentario per raccontare l'Alzheimer quello che, dopo un rapido passaggio al cinema per San Valentino, arriverà nelle

prossime settimane in sala.

«In questo periodo di pandemia si è parlato molto di malattia e poco di salute, molto più di morte che di vita», ha detto Ruffini che, nel 2018, è stato promotore del Progetto UP&Down, un happening comico con attori con sindrome di Down, da cui è poi nato l'omonimo documentario *UP&Down – Un film normale* e il libro *La Sindrome di UP* (Mondadori). Ma soprattutto si parla poco di amore, secondo gli autori la vera e unica cura per una malattia che determina decadimento fisico e cognitivo, oltre che perdita della memoria, e che, nel mondo, riguarda circa 35,6 milioni di pazienti.

Realizzato dopo due anni di lavorazione, *PerdutaMente* è il risultato di un viaggio geografico ed esperienziale attraverso la malattia. Dopo una call to action diffusa attraverso i social a cui hanno fatto seguito decine di lettere e messaggi da parte di persone che si dichiaravano disponibili a raccontare la propria storia e quella dei propri cari con l'Alzheimer, la troupe ha percorso l'Italia dal Trentino alla Calabria, raccogliendo storie eterogenee ma accomunate tutte da un'unica idea di fondo: dall'Alzheimer non è possibile guarire, ma esiste una cura che si chiama amore.

Il film presenta, dunque, volti e storie diverse: uomini che hanno visto la propria moglie diventare una persona differente da quella che avevano scelto ma che continuano comunque a volerle bene, mogli che i loro mariti non riconoscono più, figlie e figli che diventano genitori dei propri genitori, nipoti che

temono di venire dimenticate dai loro nonni, madri che vedono il proprio figlio disabile colpito dalla patologia, madri che combattono con una malattia agli esordi ma già abbastanza pronunciata da fare loro smarrire, a volte, il filo della vita.

Per quanto si tratti di storie non solo intense, ma drammatiche, la pellicola però si mantiene sempre su toni lievi. «Non volevamo fare in alcun modo un film patetico, è il patto che abbiamo stabilito con le persone che ci hanno affidato la propria storia», ha chiarito il regista. «Io sono un autore pop, convinto che le cose serie non si debbano raccontare per forza in maniera seriosa. Con questo film spero di riempire le sale e di coinvolgere un pubblico di giovani». Distribuito da Luce Cinecittà, dopo il passaggio in sala *PerdutaMente* passerà sul piccolo schermo grazie agli accordi già stabiliti con Sky e con la Rai. A.P.





LIBRI

L'inclusione non basta: per una scuola "universale" occorre una didattica innovativa, diffusa e radicata

di C. L.

La dad ha peggiorato le diseguaglianze, ha aumentato le distanze e certamente ha sfavorito la partecipazione e l'inclusione soprattutto degli studenti con disabilità. Ma non è semplicemente tornando in classe che il problema si risolve, perché è la scuola nel suo complesso, la didattica diffusa e radicata che deve trasformarsi e innovarsi, per diventare non solo e non tanto inclusiva, ma piuttosto universale. È questo il filo rosso che attraversa i diversi contributi che compongono il volume *Un'altra didattica è possibile. Esempi e pratiche di ordinaria didattica inclusiva* curato da Andrea Canevaro e Dario Ianes per il Centro Studi Erickson.

La direzione verso la quale muovono le tante indicazioni fornite nel libro è quella, appunto, di «una nuova didattica universale per tutti e tutte, equa, compensativa, inclusiva, che stimoli partecipazione, motivazione, creatività, emozioni, prosocialità e benessere», riflette Ianes. «Un'altra didattica senza cattedre, interrogazio-

ni, voti, compiti a casa, ansie e frustrazioni, ma con la consapevolezza negli insegnanti, studenti, studentesse e famiglie che vale molto di più una testa ben fatta che una testa piena».

I compagni di classe come risorsa, l'adattamento come strategia inclusiva, le strategie logico-visive (mappe, schemi e aiuti visivi), i processi cognitivi e gli stili di apprendimento, la metacognizione e il metodo di studio, la didattica delle differenze, la didattica aperta e l'organizzazione degli spazi, l'apprendere con emozione, il motivare ad apprendere, le forme di valutazione in ottica formativa, la conoscenza didattica, la creatività e il pensiero divergente, la didattica in natura, la didattica integrata dal digitale, il metodo analogico, un'educazione linguistica inclusiva: il saggio raccoglie le esperienze concrete di professioniste e professionisti della didattica e dell'educazione.

Le voci, le storie e le esperienze presentate sono una testimonianza concreta dei 15 punti chiave che, secondo gli autori, dovrebbero rap-

presentare le basi per l'implementazione di una didattica che sia universale ed equa: una didattica che non abbia più bisogno del termine e del concetto di "inclusione". L'obiettivo è, dunque, quello di fornire spunti e indicazioni per riflettere e imparare a gestire la complessità in ambito educativo-didattico, in un'ottica di valorizzazione delle differenze di ciascun alunno e alunna.

Una scuola che assuma quest'ottica e segua questa direzione non avrà più bisogno di «cose speciali per ragazzi speciali», perché terrà conto delle diversità e saprà valorizzarle, offrendo a ciascuno la possibilità di scegliere lo spazio, lo stile, il linguaggio di apprendimento che gli è più congeniale.

La pandemia, che avrebbe dovuto accelerare questo processo di rinnovamento e trasformazione, per ora ha prodotto, al contrario, un ulteriore irrigidimento: il saggio vuole essere uno stimolo, affinché quest'epoca che stiamo vivendo non sia, per la scuola e per la società, un'occasione perduta. ■

**Andrea Canevaro, Dario Ianes
(a cura di)**

**Un'altra didattica
è possibile**

Erickson,
296 pagine
18,50 euro





CINEMA

In un film il viaggio di un gruppo di giovani autistici



Oltre 200 chilometri percorsi in nove giorni, fino ad arrivare a Roma. È il viaggio intrapreso da un gruppo di giovani autistici lungo la via Francigena. Viaggio che è diventato anche un documentario: *Sul sentiero blu*, dal 28 febbraio in sala con Wanted Cinema, in collaborazione con il Club Alpino Italiano (Cai). Nel documentario, per la regia di Gabriele Vacis e la produzione di Michele Fornasero per Indyca, questi giovani, insieme ai loro accompagnatori, compiono un cammino di crescita, tra fatica e divertimento, in cui imparano a gestire emozioni e difficoltà grazie a specifici programmi abilitativi per sviluppare le competenze sociali. Nella Capitale, dove il viaggio si è concluso, i ragazzi hanno incontrato anche Papa Francesco. L'iniziativa rientra nell'ambito del progetto "Con-tatto", lanciato nel 2021 dal Rotary International Distretto 2031 (che ha collaborato anche alla parte organizzativa del film) e realizzato grazie al contributo scientifico di Roberto Keller, direttore del Centro regionale per i disturbi dello spettro dell'autismo in età adulta della Asl Città di Torino.

LIBRI

Il romanzo “uditivo” che racconta il potere dei libri

Desy Icardi
La biblioteca dei sussurri

Fazi
360 pagine
16 euro



LIBRI

Eleonora Daniele racconta la sua vita da sibling

Eleonora Daniele
Quando ti guardo negli occhi

Mondadori
232 pagine
18 euro



«Da sempre associo i libri a profumi, colori, suoni. Non c'è attinenza con la disabilità, ma con la pretesa che un romanzo mi restituiscia anche sensazioni a livello fisico, che la lettura sia tridimensionale». Così la scrittrice Desy Icardi in un'intervista del 2020 a *SuperAbile Inail*, all'indomani della pubblicazione del secondo romanzo della sua "pentalogia sensoriale". E ora, dopo *L'annusatrice di libri*, che celebrava la scrittura attraverso l'olfatto, e *La ragazza con la macchina da scrivere*, una storia in cui il tatto diventa memoria, è arrivato in libreria, sempre per l'editore Fazi, *La biblioteca dei sussurri*: un romanzo "uditivo" sul potere salvifico della lettura, ma anche un romanzo sulla necessità di restare se stessi, di non smarrire le proprie origini e di saper ripercorrere la strada verso "casa" nel momento del massimo bisogno. Oltre a essere una scrittrice, Desy Icardi è anche una cabarettista e l'animatrice di *Patataridens*, un blog dedicato, appunto, alla comicità al femminile. In passato, da autrice comica e ipovedente, ha scelto di raccontare il mondo della disabilità visiva attraverso il monologo *I diari del bastone bianco*. A.P.

Sono passati quattro anni da quando Luigi se n'è andato. Eleonora è stata male, anzi malissimo, ma ha finto di stare bene perché crollare era un lusso che sentiva di non potersi permettere. Eleonora è Eleonora Daniele, nota conduttrice e volto di Rai Uno per cui dal 2013 conduce il programma *Storie Italiane*. Luigi è suo fratello maggiore, scomparso alcuni anni fa e protagonista indiscutibile di *Quando ti guardo negli occhi*, volume pubblicato nelle scorse settimane da Mondadori. Luigi è nato nel 1970, quando di autismo si sa poco e se ne parla ancora meno. Luigi è imprevedibile, da un momento all'altro può esplodere in moti di aggressività e ciò che per la maggior parte delle persone è scontato, come una giornata in cui non avviene nulla di rilevante, per la famiglia Daniele diventa un traguardo quasi inarrivabile. Con i genitori sempre impegnati per il lavoro e le sorelle maggiori alle prese con le loro vite frenetiche, dall'età di dieci anni Eleonora comincia a occuparsi personalmente di suo fratello, le cui reazioni appaiono spesso imprevedibili. Amore incondizionato, gioie e difficoltà, sensi di colpa per essere la sorella fortunata sono gli ingredienti di questa autobiografia, che ci racconta l'autismo visto con gli occhi di una sibling. A.P.



LIBRI

Guardarsi dentro è un'arte. Che si può coltivare

Daniele Cassioli
Insegna al cuore a vedere

DeA
256 pagine
16,90 euro



«**L**a vista è il nostro senso principe, o forse dovrei dire il vostro senso principe! Chi potrebbe mettere in discussione questa "verità universale"? Provate a chiedere a chiunque conoscete se preferisce non vedere o non sentire. Se preferisce perdere un braccio o diventare cieco. Nessuno vorrebbe fare a meno della vista. Chiudete gli occhi e immaginate di non aver mai visto il volto dei vostri genitori. Per voi sono solo due voci. Immaginate di non poter vedere gli occhi e i lineamenti della persona amata. Nessuno vorrebbe mai una cosa del genere». Dopo il successo dell'autobiografia *Il vento contro*, il pluricampione di sci nautico Daniele Cassioli, non vedente dalla nascita, torna in libreria con *Insegna al cuore a vedere*, scritto questa volta insieme a Salvatore Vitellino (sempre per DeA Planeta). Un volume che, partendo dalla condizione di chi è privo della vista, si interroga sull'arte di guardarsi dentro, una disciplina da apprendere e un "muscolo" da allenare. Perché la cecità interiore può essere un ostacolo molto più insidioso di quella di fuori. Perché tutti in fondo al cuore siamo un po' ciechi e la comprensione profonda di noi stessi non dipende dagli occhi ma dalla capacità di leggere le paure e le emozioni che ci accompagnano. A.P.

LIBRI

Una famiglia alle prese con una malattia rarissima

Stefano Buttafuoco
Il bambino 23

Rai Libri
256 pagine
18 euro



«**B**ambini come Brando ne nascono uno ogni centinaia di milioni: significa che se ti metti a giocare alla roulette russa ogni giorno per tutti i nove mesi della gestazione di tuo figlio, hai molte più probabilità di farla franca». Stefano Buttafuoco è un giornalista della Rai nonché il padre di Brando, il bambino 23 che dà il titolo a questa autobiografia sincera e appassionata: un volume che illumina la vita di una famiglia alle prese con una malattia rarissima, dall'evoluzione imprevedibile. Perché nel mondo i bambini con quella particolare variante della Sindrome di West da cui è affetto Brando sono soltanto 23: un numero troppo esiguo perfino per sperare nelle scoperte della scienza. «Fino al ventiduesimo caso, di questa variante aggressiva della Sindrome di West non sapevo praticamente nulla: quasi ne ignoravo l'esistenza, derubricandola mentalmente a umana compassione verso un problema altrui», scrive l'autore. «Il ventitreesimo, invece, mi ha aperto gli occhi sull'abisso e adesso conosco tutto di questa maledetta disabilità infantile». Il messaggio del volume è però positivo: rialzarsi sempre, continuare a combattere e non mollare mai. A.P.

LIBRI

Expat, da Cagliari a Londra. E la protagonista è sorda

Martina è una ragazza quasi completamente sorda. Vive a Cagliari, in un ambiente dove la disabilità è vista come un castigo di Dio. Così, a 20 anni, lascia la famiglia per crearsi una nuova vita a Londra. Eppure, anche in terra britannica proverà il dolore dei pregiudizi e imparerà, a sue spese, che la lotta contro la paura di sfidare lo status quo è una lotta in primo luogo interiore. *Il fruscio degli eucalipti* (Edizioni Il Maestrale) di Maria Grazia Zedda, supermanager ipoudente per le pari opportunità e l'inclusione delle persone disabili, è un invito a vivere la disabilità come un'esperienza distante dall'ideale di perfezione imperante.

LIBRI

È dedicato alla sorella Costanza l'ultimo libro di Iacopo Melio

E' l'ultima fatica letteraria di Iacopo Melio, attivista per i diritti umani e civili divenuto noto per la campagna #Vorrei prendere il treno e oggi consigliere regionale in Toscana, *Tutti i fiori che sei*, sottotitolo 12 storie per mia sorella. Dedicato alla sorella minore, Costanza, il volume è pensato come una passeggiata in mezzo alla natura, accompagnati da dodici protagonisti che ci provano sempre e vanno avanti nonostante tutto. Dei dodici racconti uno è firmato dallo scrittore Guido Catalano e un altro da Barbara, la mamma di Iacopo e Costanza.



CINEMA/2

La cecità al centro del nuovo film di Dario Argento

Diana, una prostituta di lusso, perde la vista durante un incidente stradale, inseguita da un serial killer di escort su un furgone bianco che l'ha presa di mira e che tenta in tutti i modi di ucciderla. Ad aiutarla ci sono solo un'operatrice dell'Unione italiana ciechi e ipovedenti (Rita) e un bambino cinese (Chin), che poco a poco diventano i suoi occhi sul mondo. È questa, in sostanza, la trama



dell'ultimo film di Dario Argento, *Occhiali neri*, interpretato da Ilenia Pastorelli, già protagonista in *Lo chiamavano Jeeg Robot*, Asia Argento e il piccolo Xinyu Zhang. Niente di più che un thriller all'italiana vecchio stampo, con una suspense *old style* e tanto sangue che sgorga a fiotti.

Non è la prima volta che la cecità è presente nei film gialli o negli horror: si possono citare, per esempio,

Terrore cieco con Mia Farrow (1971) o i più recenti *Con gli occhi dell'assassino* (2011) e *In Darkness - Nell'oscurità* (2018). Anche lo stesso Dario Argento si era già cimentato con questo tema ne *Il Gatto a nove code* del 1971 e in *Suspria* del 1977. Il motivo? Forse perché non poter vedere chi o cosa ci minaccia, né la possibile via di fuga, ci spaventa ancora di più. Infatti la nictofobia (la forte paura legata alle tenebre) non è con-

nessa al buio, ma ai pericoli che questo potrebbe nascondere. O forse perché la cecità è una delle disabilità che fa più paura.

Ma in questa pellicola c'è anche dell'altro: c'è un'istruttrice di orientamento, mobilità e autonomia e c'è un cane guida (capace all'occorrenza perfino di attaccare). Quello che però non convince del tutto è la tempestica: in un lasso di tempo abbastanza breve Diana, la protagonista, è in grado di usare il classico bastone bianco, di vivere da sola e di andare a fare la spesa da sola. E poi c'è la tenerezza, abbastanza inedita per questo genere di film, e la relazione di aiuto che si instaura tra lei e il piccolo Chin. Ma una prostituta dal cuore d'oro tende al cliché. M.T.



In alto: Ilenia Pastorelli (Diana) e Asia Argento (Rita)



In Emilia Romagna teatri accessibili ai sordi

Anche gli spazi di Lenz Fondazione (teatro, biglietteria e foyer) diventano accessibili alle persone sordi, grazie all'installazione di un sistema a induzione magnetica, in grado di migliorare l'ascolto e la partecipazione a persone che utilizzano protesi acustiche o impianti cocleari. Assieme al Teatro Arena del

Sole di Bologna e al Teatro Bonci di Cesena, Lenz Fondazione è stata selezionata dalla Fiadda, in collaborazione con la Regione Emilia-Romagna, per partecipare al progetto "Access, Accessibilità comunicazione cultura e sottotitoli per le persone sordi". Domenica 20 febbraio, intanto, è andato in scena all'Arena del Sole il primo spettacolo con induzione magnetica e sovratitolazione: *I due gemelli veneziani* di Carlo Goldoni. ■



CINEMA/3

In un road movie la storia di un padre e suo figlio autistico

Un road movie strutturato che tocca un tema poliedrico e complesso come il rapporto padre-figlio: la pellicola italo-israeliana *Noi due*, diretta da Nir Bergman, racconta la storia di Aharon e suo figlio Uri, che, a Tel Aviv, trascorrono tutto il giorno insieme in una relazione simbiotica fatta di frasi e azioni sempre uguali.

Tempo addietro Aharon ha lasciato il lavoro, rifugiandosi nella cura esclusiva del suo



ragazzo, la cui vita è resa più complicata da un disturbo dello spettro autistico. Solo Aharon è in grado di comprendere ogni gesto di Uri, anticipandone ogni singolo pensiero. Sostenuto da un intuito quasi infallibile, Aharon è pronto a sfidare tutto e tutti pur di proteggere suo figlio. Non si fida dello Stato, dei servizi sociali e nemmeno della sua ex moglie Tamara, che vorrebbe portare Uri in una comunità dove possa vivere in maniera indipendente. La vita reale però ha il pre-

gio di essere più sfaccettata di come potrebbe apparire a un primo sguardo e la storia costringerà ciascuno dei protagonisti a modificare il proprio punto di vista.

«I paraocchi sono necessari ai cavalli per impedire che guardino di lato e si spaventino, perdendo l'orientamento», scrive il regista Nir Bergman. «È così che ho percepito Aharon: mezzo cieco lungo il cammino, costantemente portato a minimizzare i propri bisogni per soddisfare quelli del figlio autistico. Per assisterlo

e proteggerlo. Dev'essere impossibile vedere un'altra strada, un percorso diverso, al di là di questi paraocchi. E i paraocchi, non dimentichiamolo, fanno anche in modo che Aharon non si guardi dentro e non faccia i conti con i fallimenti della propria vita».

Insomma, quella di Aharon e Uri è una storia di formazione che parla di crescita, di distacco e di libertà. Un film che ci mette in guardia rispetto ai tanti inganni che possono nascere dai sentimenti più autentici e profondi. Una storia che ci induce a interrogarci sul senso delle cose anche a dispetto di quelle che sembrano evidenze inconfutabili. Una riflessione sull'ineludibilità del cambiamento e sulla necessità di modificare, talvolta, il corso delle cose. Ma anche un racconto che ci mette di fronte a un assunto semplice, ma spesso difficile da accettare: anche i bambini autistici diventano adulti, nessuno può restare figlio per sempre. **A.P.**

In un corto su Netflix l'Aktion T4 nazista

Nel 1939 Hitler introdusse il programma Aktion T4 che, si stima, condusse allo sterminio di 300 mila persone con disabilità e alla sterilizzazione di altre 400 mila. Questo procedimento segreto mise a punto la tecnologia delle camere a gas nei campi di concentramento della Seconda Guerra Mondiale. Molte delle vittime

erano bambini. Questa storia, totalmente dimenticata fino a pochi anni fa, è al centro dello short film *Perdonaci i nostri peccati*, disponibile dallo scorso febbraio su Netflix. Il cortometraggio è diretto da Ashley Eakin, cineasta statunitense nata con una malformazione agli arti superiori. Anche il giovane attore protagonista, Knox Gibson, è realmente disabile dalla nascita. Una vita "non degna di essere vissuta" la sua a cui i nazisti avrebbero voluto mettere fine. ■



RUBRICHE Inail... per saperne di più

di **Stefania De Luca**, assistente sociale Sede di Palermo

Da diversi anni, con campagne d'informazione e comunicazione, l'Inail promuove gli interventi messi in atto per facilitare il reinserimento lavorativo degli infortunati. Tali interventi si costruiscono attraverso progetti personalizzati condivisi tra il datore di lavoro, il lavoratore e l'équipe multidisciplinare della Sede di riferimento e consentono di adeguare la postazione di lavoro, di abbattere le barriere architettoniche e di formare il lavoratore che deve riprendere l'attività dopo l'infortunio. La nostra operatività quotidiana ci permette di conoscere il contesto economico-produttivo del territorio di intervento, comprendendo anche le criticità che, a causa della pandemia, si sono accentuate. Si opera con la consapevolezza che diversi infortunati non riescono a rientrare al lavoro dopo il trauma, che vi sono spazi di intervento ancora attivabili e che è necessario cercare nuovi percorsi di collaborazione tra enti e realtà del territorio.

Ma il percorso che porta al reinserimento lavorativo è un percorso praticabile, efficace, appropriato, in quanto rispondente ai bisogni del lavoratore e alle esigenze dell'azienda e in grado di raggiungere gli obiettivi condivisi. Ciò, tuttavia, in presenza di alcune condizioni.

Il caso specifico. Un operaio che lavora all'interno di un mulino, intervenendo su un macchinario, subisce l'amputazione parziale della mano. Al lavoro si occupava di insaccare e controllare manualmente la resa di produzione della macinazione del grano. Le mani non possono più agire insieme per svolgere le operazioni pratiche richieste dalla mansione e non ci sono in azienda altre mansioni a cui poter essere adibito. Il medico Inail, insieme all'assistente sociale, lo ascolta e approfondisce capacità e performance in relazione al contesto.

Condizioni ed elementi di reinserimento al lavoro

La cura delle condizioni del progetto è alla base dell'efficacia di una misura che fa leva sulla personalizzazione e sulla condivisione tra datore, lavoratore infortunato ed équipe multidisciplinare



Si esamina il caso in équipe multidisciplinare. L'ambito è quello di un piccolo comune della provincia, non ci sono particolari realtà produttive, né un'età o qualifica dell'assicurato che incoraggino a reinvestire in una nuova occupazione. La natura dei postumi consentirà l'attivazione di una rendita, che tuttavia sarà di importo non sovrapponibile a una retribuzione. E il lavoro, si sa, non è solo entrata economica: è ruolo, identità, partecipazione, stima di sé.

Viene contattato il datore di lavoro, che chiede un incontro di confronto durante il quale emerge una condizione basilare per avviare un progetto possibilmente efficace: il datore ha un rapporto

consolidato con il lavoratore e una sua etica, per cui vuole cooperare. Si effettua un sopralluogo in azienda. Sul campo, si integrano i "saperi" di ognuno nella ricerca di soluzioni appropriate e condivise. Molto importante è l'apporto tecnico che permette di individuare i necessari accorgimenti; nel caso specifico si tratta di misuratori elettronici di controllo, gestiti da una postazione informatica a distanza. Si condivide allora il progetto di reinserimento lavorativo, in corso di approvazione, che sembra anticipare una crescita professionale per il lavoratore, un'opportunità per l'azienda e per il ruolo sociale dell'Istituto: si realizza investimento per costruire insieme valore sociale . ■

RUBRICHE Lavoro

di Alessandra Torregiani

Il 30 settembre 2021 il ministro del Lavoro ha adottato due decreti (pubblicati in *Gazzetta Ufficiale* il 7 dicembre 2021), con cui sono state adeguate le sanzioni per non ottemperanza agli obblighi della legge n. 68/99. Il decreto ministeriale n. 194/2021 riguarda l'articolo 15, comma 1, della legge n. 68/99 e dispone l'aumento della sanzione per omesso invio del prospetto informativo. Infatti, l'articolo 15, comma 1, della legge 68/99 fa riferimento all'articolo 9, comma 6, della stessa legge con cui si stabilisce che i datori di lavoro, pubblici e privati, con almeno 15 dipendenti, sono obbligati a trasmettere agli uffici competenti, entro il 31 gennaio di ogni anno, il prospetto informativo dal quale risultino il numero complessivo dei lavoratori dipendenti, il numero e i nominativi dei lavoratori che rientrano nella quota d'obbligo, i posti di lavoro e le mansioni disponibili per i lavoratori con disabilità. Con il nuovo decreto la sanzione, a partire dal 1° gennaio 2022, passa da 635,11 euro, più 30,76 euro per ogni giorno di ulteriore ritardo, a 702,43 euro più 34,02 euro per ogni giorno di ulteriore ritardo.

Il decreto ministeriale n. 193/2021, invece, è relativo all'articolo 5, commi 3 e 3bis, della legge n. 68/99 e prevede l'aumento del contributo esonerativo per i datori di lavoro privati e gli enti pubblici economici che, per le speciali condizioni della loro attività, non possono occupare l'intera percentuale di lavoratori con disabilità. Questi datori di lavoro possono, a domanda, essere parzialmente esonerati dall'obbligo di assunzione di persone con disabilità, versando un contributo esonerativo al Fondo regionale per l'occupazione dei disabili. Con il nuovo decreto, a partire dal 1° gennaio 2022, l'importo del contributo esonerativo passa da 30,64 euro a 39,21

Più sanzioni per i datori che non rispettano la legge

Il ministro del Lavoro ha adottato due decreti con cui sono state aumentate le sanzioni per chi non ottempera gli obblighi relativi alla quota di assunzione delle persone con disabilità



euro per ciascuna persona disabile non assunta e per ciascun giorno lavorativo.

L'incremento del contributo esonerativo determina automaticamente anche l'aumento della sanzione per la mancata assunzione di persone con disabilità. Infatti, l'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo n. 185/2016 ha modificato l'articolo 15, comma 4, della legge n. 68/99, prevedendo che, decorsi 60 giorni dalla data in cui insorge l'obbligo di assunzione, per ogni giorno in cui l'obbligo risulta scoperto il datore di lavoro è tenuto al pagamento di una sanzione pari a cinque volte il contributo esonerativo. Pertanto dal 1° gennaio 2022 la sanzione per mancata assunzione pas-

sa da 153,20 euro a 196,05 euro al giorno per ogni persona disabile non assunta.

Inoltre, l'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo n. 185/2016 ha introdotto il comma 4 bis all'articolo 15 della legge n. 68/99, prevedendo la procedura della diffida di cui all'articolo 13 del decreto legislativo n. 124/2004, in base alla quale, prima di applicare la sanzione, il datore di lavoro è diffidato alla regularizzazione dell'inosservanza di legge. Se ottempera alla diffida, che prevede la presentazione agli uffici competenti della richiesta di assunzione o la stipula del contratto di lavoro con la persona con disabilità, la sanzione sarà pari a un quarto di quella prevista. ■

RUBRICHE Ricerca

di Cristina Lattanzi

Gli elettrodi per tornare a camminare: una nuova scoperta per il trattamento delle lesioni del midollo spinale. Uno studio condotto al Politecnico di Losanna, a cui partecipa anche la Scuola superiore Sant'Anna di Pisa, con sperimentazione a Careggi. Pubblicato su *Nature Medicine*, dischiude nuovi orizzonti nella cura delle persone paraplegiche. Gli studiosi affermano che l'elettrostimolazione epidurale del midollo spinale è molto promettente per il ripristino della funzione motrice, anche se le alternative attualmente disponibili non riescono a stimolare tutti i nervi del midollo spinale associati ai movimenti delle gambe e del tronco. Inoltre, per presentare una più ampia opzione terapeutica per i pazienti, è importante ideare approcci personalizzati.

Tre pazienti, tra cui un cittadino italiano, sono tornati a camminare, nuotare e pedalare grazie agli elettrodi impiantati nel midollo spinale che, attraverso stimolazioni elettriche, consentono loro di governare i movimenti del busto. A guidare il processo è un tablet su cui i pazienti possono selezionare il tipo di movimento desiderato, al quale è collegato in modalità wireless un pacemaker inserito nell'addome che raccolge le informazioni destinate agli elettrodi impiantati chirurgicamente all'interno della colonna vertebrale, nel midollo spinale. Sulla base dei movimenti selezionati per mezzo del tablet, dotato di un software basato sull'intelligenza artificiale, i segnali vengono inviati agli elettrodi che, attraverso la stimolazione di specifici neuroni, analogamente a quanto fa in situazioni normali il cervello, provocano la contrazione dei muscoli che a loro volta generano attività motorie complesse, come camminare, nuotare e pedalare. Attraverso i comandi inviati dal dispositivo wi-fi

Elettrodi per la cura delle lesioni midollari

Uno studio condotto al Politecnico di Losanna, a cui partecipano anche la Scuola superiore Sant'Anna di Pisa e un paziente italiano, dischiude nuovi orizzonti in materia di motricità



viene in sostanza riattivato il midollo spinale lesionato.

Il fatto sorprendente è che, a distanza di poche ore dall'attivazione del sistema, tre pazienti paralizzati con lesioni midollari complete si sono alzati e sono riusciti a camminare e controllare i movimenti del busto. I progressi sono proseguiti nelle settimane successive e, seguendo uno specifico programma di allenamento, i volontari sono stati in grado di recuperare massa muscolare, di muoversi in modo più autonomo e di prendere parte ad attività sociali all'esterno del laboratorio, come bere in piedi al bar.

Ora i risultati di questa sperimentazione, giunti dopo anni di ricerche da parte degli studiosi, dovranno essere testati su migliaia di persone e questa tecnologia andrà ulteriormente affinata prima della sua futura commercializzazione. In particolare, si vuole arrivare alla miniaturizzazione del dispositivo e, in seguito, si cercherà di utilizzare i segnali elettrici provenienti direttamente dal cervello. Per le prossime tappe è già stata creata una startup, la Onward Medical. È sicuramente solo un primo passo, insomma, che richiederà ancora del tempo prima di poter diventare realtà per i milioni di persone che soffrono di questa patologia. ■

L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde

800 810 810

PER INFORMAZIONI



AGEVOLAZIONI

Sono una persona anziana con difficoltà di deambulazione. Vorrei sapere se posso accedere al bonus 75% per installare un ascensore che collega i due piani della mia villetta e per quale importo.

Il bonus 75%, conosciuto come “bonus barriere architettoniche”, è stato introdotto dalla legge finanziaria 2022 (legge 234/2021, che all’articolo 42 ha aggiunto l’articolo 119-ter al decreto legge 34/2020, convertito, con modificazioni, dalla legge 77/2020). Rientra tra le misure di agevolazione fiscale che hanno come obiettivo l’ammodernamento del patrimonio immobiliare. Non hanno alcuna relazione con la condizione di disabilità, anche nel caso di questa specifica agevolazione, di chi abita l’immobile oggetto di intervento che, pertanto, può non essere una persona con disabilità. La detrazione del 75% è riconosciuta al contribuente sulla imposta sui redditi per le spese sostenute dal 1° gennaio 2022 al 31 dicembre 2022, da ripartire in cinque quote annuali. È possibile optare in alternativa alla detrazione diretta, sia alla modalità dello sconto in fattura che alla cessione del credito. La villetta, come edi-

ficio unifamiliare, rientra nella casistica per cui è concessa questa detrazione: calcolata su un ammontare complessivo di spesa non superiore a 50mila euro. L’ascensore che vuole installare rientra tra gli interventi considerati funzionali al superamento delle barriere architettoniche, ma deve avere le caratteristiche previste nel decreto ministeriale 236/89 (condizione esplicitata all’articolo 42, punto 4, della predetta legge 234/2021).



MOBILITÀ

Sono il genitore di un bambino con sindrome di Down. Ho fatto richiesta di Cude poiché mio figlio incontra difficoltà sulle pavimentazioni stradali sconnesse e su ogni superficie non liscia. La richiesta è stata respinta: il medico dell’Asl ha constatato solo la postura eretta e la deambulazione all’interno degli ambienti. È corretta tale interpretazione?

Con il parere n. 1567/2016 la Direzione generale per la Sicurezza stradale (Div. 2) del ministero Infrastrutture e Trasporti si è espressa su alcuni aspetti del “Regolamento di esecuzione e di attuazione del Codice della strada”, aggiornato e modificato dal dpr n. 151/2012. La normativa richiamata prevede il rilascio del Cude (Contrassegno unico disabili europeo) a persone cui sia stata accertata una capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta. La disposizione è stata spesso interpretata in modo restrittivo. Con il nuovo parere, invece, il ministero è favorevole a un’interpretazione più estensiva, sostenendo che l’articolo 381 – pur prevedendo la deambulazione impedita o sensibilmente

ridotta – non fa esplicito riferimento agli arti inferiori né alla patologia che ha determinato tale condizione. Inoltre, a sostegno di un’interpretazione più ampia, il ministero rileva che il dpr 503/1996 prevede, all’articolo 12, che il contrassegno sia rilasciato anche ai non vedenti. Pertanto, il contrassegno può essere rilasciato (ma non vi è un obbligo) anche a cittadini invalidi agli arti superiori e/o a persone con disabilità psichica, laddove venga accertato dall’Ufficio di medicina legale dell’Asl di appartenenza, ovvero dalla Commissione medica integrata per l’accertamento dell’invalidità o dell’handicap, che tali persone non possano considerarsi autonome nel rapporto con la mobilità e la strada.

HASHTAG**HI-TECH**

Un guanto elettronico per aiutare a parlare. E-Glove al Santo Stefano Riabilitazione

Finalmente la versione finale di E-Glove è stata consegnata al Santo Stefano Riabilitazione di Porto Potenza Picena (Macerata). Si tratta di un guanto elettronico per la traduzione vocale-gestuale, in tempo reale, in grado di aiutare le persone la cui capacità comunicativa risulta compromessa. Il guanto è già in uso al centro Myolab di Jesi e al distaccamento di Filottrano, e di recente è stato consegnato anche a Villa Adria ad Ancona. Il target primario del progetto sono gli afasici da ictus, ma può essere utile anche per i bambini con autismo. Oltre a Myolab, tra gli altri partner del progetto figurano un team di imprese composto da Limix, spin-off Unicam di Camerino, Acme Lab di Ascoli e Jesilab. Anche il supporto clinico è stato fondamentale, nelle varie fasi di implementazione e sperimentazione del dispositivo, per comprendere le esigenze e le capacità residue di un soggetto dalle ridotte competenze comunicative, e sono state coinvolte professionalità specifiche come fisioterapia, logopedia, ingegneria e statistica.

**MONDO APP**

Nuova funzionalità per My Beauty Whisper: il consulente di bellezza in lingua dei segni

My Beauty Whisper, l'applicazione che offre una consulenza di bellezza digitale, gratuita e personalizzata, ha lanciato un nuovo servizio in lingua dei segni italiana. Grazie all'upgrade, l'app è diventata accessibile anche alle persone sordi. La nuova funzionalità si chiama *Beauty Expert* e dà la possibilità di effettuare videochiamate in Lis per utilizzare il servizio. «My Beauty Whisper è nata con l'obiettivo di donare a tutti l'opportunità di avere una consulenza di bellezza. Dopo un anno di vita e oltre 55mila utenti, siamo orgogliosi di aver abbattuto un'importante barriera linguistica per raggiungere e comunicare con una nuova community. Questo è un ulteriore passo verso l'approccio inclusivo che desideriamo attuare», ha affermato Mario Conti, founder e ceo di Adamis Group. Al momento il servizio in lingua dei segni per le persone sordi è fruibile quattro giorni a settimana in fascia serale, dalle 20 alle 24, e vi si accede tramite apposita icona sull'homepage. Per scaricare l'applicazione: mybeautywhisper.com.



L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL

I Bambini delle Fate, autismo e Facebook

“**I** Bambini delle Fate” è un progetto di inclusione sociale, con la sua pagina Facebook, che nasce da Franco Antonello e da un singolare incontro tra la sua esperienza di imprenditore e quella di papà di Andrea. A due anni e mezzo, arriva la diagnosi di autismo del bambino, che costringe la famiglia a prendere una strada diversa, aprendo prospettive e scenari prima completamente sconosciuti. Scaturisce così l'idea di coniugare la realtà di impresa con quella sociale, per perseguire tre obiettivi fondamentali: favorire l'inserimento delle persone autistiché, sostenere le loro famiglie attraverso progetti sul territorio, organizzare raccolte fondi. L'organizzazione senza scopo di lucro oggi finanzia attività di inclusione gestite da associazioni di genitori, enti o strutture ospedaliere, rivolte a bambini e ragazzi con autismo o altre disabilità. Quotidianamente, sfruttando i linguaggi e le potenzialità dei canali social, papà e figlio si rivolgono all'ampia community per la ricerca di nuove “fate” che possano aiutarli a rendere il “Sociale” sempre più «organizzato, sorridente e rock»!



SEGUICI SU



RIABILITAZIONE & CO

I videogiochi terapeutici sono davvero Top!



Una suite di videogiochi per la riabilitazione (Top – Together to play) e un sistema di comunicazione oculare (SayEye) per i bambini con patologie neurologiche complesse dai tre ai dodici anni. Sono i due nuovi strumenti co-progettati da Opendot e Fondazione Tog – Together to go e sperimentati a fini terapeutici con i minori con gravi disabilità sia motorie che cognitive e di linguaggio. La suite può essere personalizzabile sulle caratteristiche di ogni bambino, sulle specifiche esigenze o sulle risposte alla strumentazione, mentre il puntatore oculare è costituito da un software rilasciato gratuitamen-

te in open source per pc e da un'app per dispositivi mobili semplice, immediata e intuitiva.

I videogiochi interattivi si dividono in tre gruppi: di allenamento per l'interazione oculare, giochi cognitivi di esplorazione sistematica con differenti livelli di complessità, giochi più prettamente ludici finalizzati all'intrattenimento o allo sfogo dell'aggressività. A seconda delle esigenze dei piccoli pazienti si possono scegliere le sessioni di gioco più adatte. Partner scientifici del progetto sono PhuSe Lab UniMi e la Fondazione Mondino di Pavia. Per ogni altro approfondimento: uni.co.it.

CURIOSITÀ

La cieca di Sorrento. Chi era davvero costei? A raccontarlo è l'Apri

Chi era la cieca di Sorrento? Molti pensano che si tratti di una persona realmente esistita. In realtà è il titolo di un romanzo d'appendice ottocentesco pubblicato, a puntate, all'interno del settimanale *Omnibus*, scritto dal letterato partenopeo Francesco Mastriani (1819-1891) e con protagonista Beatrice di Rionero. La giovane divenne cieca per lo spavento provato durante una terribile notte in cui, quando era bambina, sua madre fu uccisa durante un furto di gioielli. Il delitto fu ingiustamente attribuito a Ferdinando Baldieri, che venne giustiziato. Il figlio, Carlo Baldieri, medico, torna in Italia dopo anni di esilio. Conosce Beatrice, la guarisce dalla cecità e la sposa dopo che ulteriori indagini hanno fatto piena luce sul delitto riabilitando la memoria del padre. Fin qui la storia del romanzo.

Ma esiste, come spesso avviene a Napoli, anche una dimensione popolare e gergale dell'espressione. Per indicare infatti una persona che guarda senza vedere, osserva senza notare, perché distratta, si usa appunto definirla "la cieca di Sorrento". Non sembra, però, che il significato abbia una relazione diretta con il romanzo di Mastriani. Dal testo sono poi state tratte alcune opere cinematografiche: il primo film risale al 1916, il secondo al 1934. Ultima curiosità: Francesco Mastriani è morto povero e cieco. (*Apri-Associazione pro retinopatici e ipovedenti di Torino*)

LA STRIP Fabiola con l'acca

Testi e disegni di Lore

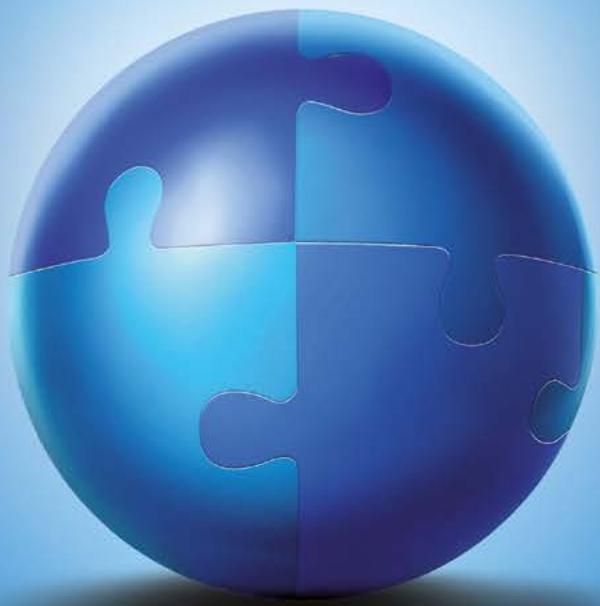
CONGIUNZIONI ASTRALI



IL MONDO INAIL

INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE



Sosteniamo la cultura della prevenzione per ridurre gli infortuni sul lavoro. Assicuriamo i lavoratori che svolgono attività rischiose. Garantiamo prestazioni economiche, sanitarie, cure riabilitative e assistenza per il reinserimento lavorativo e sociale. Realizziamo attività di ricerca scientifica per proteggere la salute e migliorare la sicurezza dei lavoratori.

Inail, la persona al centro del nostro impegno.

Per saperne di più vai su www.inail.it

