

SuperAbile

INAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ



MARILENA PISCIELLA

**Raccontare la malattia
con l'autoritratto**

IN SCENA

Tre testi teatrali
con protagonista la disabilità

VIAGGI SOSTENIBILI

Girare il mondo
scambiando casa



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

GIORNATA DEI RISVEGLI

Il trauma cranico e le sue conseguenze. Perché tutto questo ci riguarda

E il 7 ottobre di 25 anni fa quando Luca De Nigris, un 15enne bolognese, si risveglia dopo otto lunghi mesi di coma e stato vegetativo. Purtroppo Luca scomparirà pochi mesi dopo, ma grazie all'impegno dei suoi amici e dei suoi familiari dal 7 ottobre dell'anno successivo si celebra la "Giornata nazionale dei risvegli", giunta ora alla 24esima edizione. Questo appuntamento, che si svolge sotto l'Alto patronato del Presidente della Repubblica, richiama l'attenzione sociale su diritti e problematiche di persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite e sull'esigenza di assicurare supporto. E così, anche per il prossimo ottobre sono tante le iniziative promosse da "Gli amici di Luca", l'associazione fondata dai genitori del ragazzo: una campagna di comunicazione che vede come protagonista l'attore e comico bolognese Alessandro Bergonzoni – da tempo testimonial dell'organizzazione – ma anche convegni, spettacoli, incontri e momenti di sensibilizzazione organizzati in varie città d'Italia.

Come ci ricorda il papà di Luca, Fulvio De Nigris, oggi direttore del Centro studi per la ricerca sul coma "Gli amici di Luca", il futuro delle persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite interroga tutti noi: come, dove e con chi vivranno, gli studi che possono essere di aiuto, gli investimenti sulla ricerca, l'approccio sanitario e quello sociale di presa in carico di malati così fragili sono questioni che ci riguardano da vicino. In particolare riguardano da vicino noi dell'Inail, perché ogni anno migliaia di persone vengono ricoverate in ospedale a seguito di un trauma cranico a causa di un infortunio occorso durante lo svolgimento dell'attività lavorativa o lungo il tragitto casa-lavoro e viceversa. Gli esiti di tali infortuni possono essere di varia entità, ma sono poche le persone che riescono a riprendere la vita precedente. A volte il trauma cranico può condurre allo stato vegetativo, in altri casi a percorsi di lento e parziale recupero. Quel che è certo, tuttavia, è che dietro ciascuno di questi lavoratori si cela una storia vissuta, magari in parte, ma soprattutto, un futuro da riscrivere, tutto da capo.

Il futuro degli uomini e delle donne con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite si intreccia con il futuro della società in cui viviamo. Se pensiamo a una società più equa, inclusiva, adatta a ogni tipo di cittadino non possiamo non pensare anche al futuro delle persone più fragili, invisibili e in alcuni casi incapaci di auto-rappresentanza, come nel caso di chi esce da un periodo più o meno prolungato di coma.

Ogni anno migliaia di persone vengono ricoverate in ospedale a seguito di un trauma cranico a causa di un infortunio occorso durante lo svolgimento dell'attività lavorativa o lungo il tragitto casa-lavoro e viceversa





SOMMARIO AGOSTO-SETTEMBRE 2022

8-9

SuperAbile Inail

Anno XI - numero otto/nove,
agosto-settembre 2022

Direttore: Antonella Onofri

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

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Art director: Lorenzo Pierfelice

Hanno collaborato: Eleonora Camilli di Redattore Sociale; Stefano Tonali del Cip; Carlo Albertoni della cooperativa sociale Riesco; Rosanna Giovèdi, Giuseppina Carella, Antonello Giovarruscio, Gabriela Maucci e Alessandra Torregiani della Società coop. sociale integrata Tandem; Pamela Maddaloni, Paola Bonomo, Francesco Brugioni, Margherita Caristi, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini e Maria Luisa Belgrano dell'Inail

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 gentilmente concesso l'uso dei testi teatrali e delle foto, a Trina Davies, Carolina Migli e Roberto Dassoni (pag. 10-13), Francesca Salotti e Piercesare Licini (pagg. 14 e 21), Compagnia Berardi Casolari (pagg. 22 e 31), Marilena Pisciella (pagg. 32-33), Edoardo Di Benedetto (pagg. 40-45)

In copertina: Marilena Pisciella
in un autoritratto.

EDITORIALE

3 Giornata dei risvegli
di **Antonella Onofri**

ACCADE CHE...

6 Italia attrattiva in Ue,
ma con disomogeneità
tra Nord e Sud del Paese

7 Sindrome di Down,
il bisogno è sociale

8 A Trani è nato il risto-teatro
dell'inclusione

DISABILITÀ E TEATRO

10 Silenzio
di **Trina Davies**

14 STMS - Se tu mi salverai
di **Francesca Salotti**

22 I figli della frettolosa
di **Gianfranco Berardi**
e **Gabriella Casolari**

INSUPERABILI

32 La fotografia guarisce
l'anima
*Intervista a Marilena
Pisciella*
di **Antonella Patete**

CRONACHE ITALIANE

36 E io uso la Lis anche se ho
un buon udito
di **Eleonora Camilli**

SOTTO LA LENTE

38 Budget di salute: oltre 5.400
i beneficiari
di **Michela Trigari**

PORTFOLIO

40 Sguardi di vita quotidiana
di **Edoardo Di Benedetto**

SPORT

46 Tra i sordi è padel mania
di **Stefano Tonali**



TEMPO LIBERO

48 Le prossime vacanze? Scambio casa di **Chiara Ludovisi**

CULTURA

52 Federica, una vita con la Smardì di **A. P.**

53 È tempo di ampliare le narrazioni e che il femminismo apra lo sguardo di **A. P.**

56 "Navillera", non c'è tempo da perdere di **Rosanna Giovèdi**

57 Anna e Giovanni, una coppia insieme da sempre. Con la polio di **M. T.**

RUBRICHE

58 *Inail... per saperne di più* Marco, la tenacia e l'amore per la vita

59 *Lavoro* Novità per chi assiste i familiari disabili

60 *Senza barriere* Finalmente l'European accessibility act è legge

61 *Previdenza e assistenza* Previdenza e assistenza per i lavoratori stranieri

62 *Mobilità* Le agevolazioni auto con patente speciale

63 *L'esperto risponde* Salute, Lavoro

HASHTAG

64 *Hi-tech* Con Sintesi l'home fitness è per tutti. Anche per la fisioterapia a domicilio

Mondo app Lombardia: servizio di video-interpretariato in Lis per prenotare le visite mediche

L'insuperabile leggerezza dei social Contro l'abilismo arriva Iron Nadia

65 *La campagna* I servizi residenziali? Formidabili è meglio

Cronache da un magazzino La diagnosi di Asperger e il nome delle cose

LA STRIP

66 *Fabiola con l'acca* Previsioni antropologiche

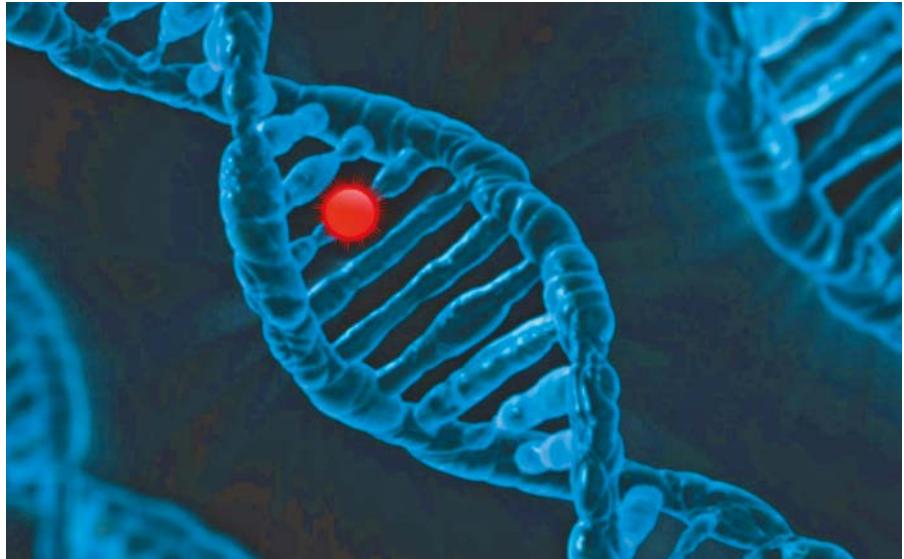


ACCADE CHE...

MALATTIE RARE

Italia attrattiva in Ue, ma con disomogeneità tra Nord e Sud del Paese

Presentato il *Rapporto MonitoRare 2022*. Si tratta dell'unico esempio europeo di monitoraggio integralmente realizzato da un'associazione di pazienti (Uniamo - Federazione italiana malattie rare), con la collaborazione degli enti istituzionali, fonti primarie dei dati. «Anche questo settore ha risentito di alcuni rallentamenti dovuti alla pandemia, ma non sono mancati alcuni passi in avanti legati principalmente, all'approvazione della legge n. 175/2021 per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani», si legge nel rapporto. Un altro segnale di attenzione al mondo delle malattie rare arriva dal Piano nazionale di ripresa e resilienza, che prevede, per il periodo 2023-2026, specifiche misure di sostegno alla ricerca (100 milioni di euro) e investimenti per il “dopo di noi” e la vita indipendente delle persone con disabilità (500 milioni di euro).



Stando ai dati, nel 2020 sono state erogate otto milioni di dosi di farmaci orfani (appena lo 0,03% del consumo farmaceutico totale), la spesa per i farmaci orfani è stata pari a circa 1.390 milioni di euro (con il 6% del totale), il numero di farmaci per le malattie rare compresi nell'elenco della legge n. 648/1996 è cresciuto ai 38 del 2021 e il numero di persone con malattia rara che hanno usufruito del fondo Aifa è salito oltre quota mille (erano soltan-

to 20 nel 2016). Inoltre, ben otto delle 14 *Advanced Therapy Medicinal Product* con approvazione europea sono attualmente rimborsate in Italia. Secondo il report, infine, 16 Regioni e Province autonome hanno un sistema istituzionale di informazione specificatamente dedicato alle malattie rare, ma persiste una generale disomogeneità territoriale nell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali tra il Nord e il Sud del Paese.



STATI VEGETATIVI

Giornata dei risvegli: i familiari chiedono attenzioni

Il 7 ottobre si celebra la Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena. Le persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite oggi più che mai richiedono una maggiore attenzione perché i loro diritti, le loro problematiche e i loro bisogni siano intercettati costantemente dalle istituzioni preposte. L'appuntamento è con la seconda Conferenza nazionale di consenso delle associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con cerebrolesione. La manifestazione, promossa dall'associazione “Gli amici di Luca”, quest'anno vedrà tre convegni a San Pellegrino Terme, Bologna e Genova. Testimonial, come sempre, Alessandro Bergonzoni (nella foto).

PILLOLE

Includendo 360, guida alla disabilità pediatrica

Ecco *Includendo 360*, la prima guida pratica sulla tutela della disabilità, promossa dalla Società italiana di pediatria preventiva e sociale e sostenuta dalla Società italiana di pediatria. In sostanza tutto ciò che le famiglie e il loro medico devono sapere su scuola, terzo settore, tutela legale, mondo assicurativo, fiscalità, invalidità civile, lavoro e "dopo di noi". Per scaricarla gratuitamente: spps.it e sip.it.

Salute mentale, online il portale dall'Asl Roma 2

Informazioni, servizi e risposte sul disagio psichico: nasce Salutemente.net. Il portale è stato realizzato dall'Asl Roma 2 in collaborazione con Fondazione Di Liegro, Fondation d'Harcourt, Centro "Attenasio - Vieri Marzi" e coop Il Grande Carro. Rivolto agli utenti e alle loro famiglie, è un punto di riferimento anche per operatori, ricercatori e cittadini.

Yemen, aumentano gli invalidi di guerra

Attivisti e ong lanciano l'allarme per l'aumento di persone con disabilità nello Yemen, nazione da sette anni teatro di guerra. Per l'associazione Handicap International, i numeri hanno toccato ormai quota 4,8 milioni di persone con almeno una patologia su un totale di 30 milioni. Prima dell'inizio del conflitto, nel 2014, il numero complessivo di persone disabili era inferiore a tre milioni.

L'INDAGINE

Sindrome di Down, il bisogno è sociale

Quando viene meno la scuola, quasi il 50% delle persone adulte con sindrome di Down non fa nulla. Poco più del 13% ha un lavoro con un regolare contratto, e solo il 35% di chi svolge una qualche attività lavorativa percepisce uno stipendio. Oltre il 50% non riceve mai amici e non va a casa di amici, ma quasi il 90% fa sport. Il 24% ha una vita affettiva e il 2,5% ha una relazione sessuale. Segno che i tempi stanno cambiando. Le richieste delle famiglie, però, continuano a essere di ordine sociale, più che medico-assistenziale: educazione all'autonomia e alla vita indipendente sono i bisogni principali. È quanto

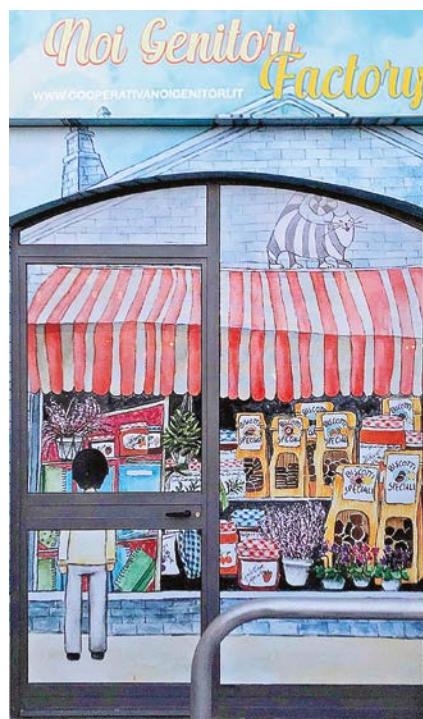


emerge dall'indagine *Non uno di meno. La presa in carico delle persone con sindrome di Down per il perseguitamento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale*, condotta da Censis e Aipd su quasi 1.200 questionari. Un altro dato interessante: con l'aumentare dell'età della persona con sindrome di Down, aumenta anche il livello di disabilità percepito dal caregiver.

COMO

Da Noi genitori Factory i biscotti sono più buoni

A Erba, in provincia di Como, ha inaugurato Noi genitori Factory, uno spazio di autonomia e inclusione sociale per le persone con disabilità, che propone laboratori creativi e, nello stesso tempo, vende i biscotti speciali e gli altri prodotti da forno realizzati nel biscottificio dell'omonima cooperativa sociale. Ora la sfida di Noi genitori è quella di rendere questo nuovo spazio un luogo quotidiano di incontro con i cittadini e di scambio con la comunità, in aggiunta allo spazio aziendale. Intanto, per chi non abita nei dintorni, c'è lo shop online cooperativanoigenitori.it/negozi.



ACCADE CHE...



LAVORO/1

A Trani è nato il risto-teatro dell'inclusione

Si chiama "La locanda del Giullare- il Ristoarte" e ha da poco aperto i battenti in quel di Trani, in Puglia. In cucina, ai tavoli, ma anche sul palco, sono 16 giovani con disabilità o fragilità sociale. Perché il ristorante è, al tempo, laboratorio teatrale permanente, così che i presenti, da semplici clienti, diventano pubblico per le performance di questi camerieri-attori. Un'idea nata un anno fa grazie alla cooperativa Promozione Sociale e Solidarietà, a un bando regionale e alla Fondazione Banco di Napoli. A ottobre è partita la formazione: lezioni di cucina e gestione di sala con l'istituto alberghiero "Aldo Moro" di Trani e lezioni di teatro con l'attore comico Marco Colonna. Poi, a fine aprile, l'atteso debutto. La cooperativa, da tempo, ha una sua compagnia teatrale, Il Giullare, e così ha pensato di unire le due cose. Per prenotare un tavolo: lalocandadelgiullare.it.

LAVORO/2

Ecco le calamite fatte dai ragazzi autistici

A Firenze arriva il laboratorio delle calamite realizzate da ragazzi con disturbo dello spettro autistico. Il progetto si chiama "In frigo veritas" e nasce grazie alle cooperative ConVoi e Allenamente, in collaborazione col Comune che ha anche messo a disposizione lo spazio dove accogliere i giovani e far imparare loro un mestiere in tutta sicurezza. Il laboratorio coinvolgerà ragazzi dai 14 ai 30 anni che saranno seguiti da psicologi, educatori, pedagogisti e supervisori. Spazi, tem-



pi e modalità di lavoro saranno adattati alle esigenze dei singoli, in modo da prevedere il raggiungimento di un ottimale livello di autonomia. L'obiettivo è quello di aiutare i giovani nel delicato passaggio dall'adolescenza all'età adulta e di fornire loro strumenti utili per il proprio futuro.

UCRAINA

L'Unicef va in aiuto dei bambini disabili

In Ucraina l'Unicef unisce i suoi sforzi a quelli del ministro dell'Istruzione e della Scienza, della Salute, delle Politiche sociali e del Centro di riabilitazione dell'infanzia Dzherelo per rispondere ai bisogni dei bambini con disabilità colpiti dalla guerra. L'intervento di emergenza ha l'obiettivo di aiutare ad accedere al supporto professionale e specializzato e



alle informazioni su dove trovare servizi e risorse disponibili. Le squadre mobili di personale esperto sono a disposizione per raggiungere e supportare i bambini disabili nelle aree più remote del Paese. L'intervento è disponibile in sette regioni ucraine dove sono concentrate le famiglie sfollate: Volynska, Zakarpatska, Ivano-Frankivska, Lvivska, Rivnenska, Ternopilska e Chernivetska. Il progetto unisce differenti specialisti per fornire assistenza personale complessa a ogni bambino. Altro obiettivo del progetto è quello di formare operatori sociali e altri professionisti locali in grado di prendersi cura dei bambini con disabilità e delle loro famiglie, fornire consulenze specialistiche, assistenza e sostegno psicologico.



Si alzi il sipario

**Negli ultimi anni il teatro è riuscito
a portare la disabilità in scena con nuovi
linguaggi e risultati straordinari.
Nelle pagine successive gli estratti
di tre opere da non perdere**



Silenzio

di Trina Davies
traduzione di Carolina Migli Bateson

Racconta la vita vera di Mabel Gardiner Hubbard "Silence", un dramma storico prodotto in Canada nel 2018 e portato da Carolina Migli-Bateson lo scorso aprile a Piacenza, in una prima e parziale edizione, realizzata insieme al Teatro Trieste 34 e alla compagnia teatrale ChezActors. Mabel è stata la moglie di Alexander Graham Bell, inventore del telefono, insegnante per non udenti e arduo sostenitore di quell'oralismo che, con il Congresso degli educatori dei sordi tenutosi a Milano nel 1880, decretò l'estromissione della lingua dei

segni dai percorsi di istruzione delle persone sordi. Avendo perso l'udito all'età di cinque anni per via della scarlattina, Mabel tentò per tutta la vita di farsi accettare dal mondo degli udenti e sposò il suo insegnante, influenzandone la vita e la carriera. In questo estratto del testo teatrale la scena in cui Alexander (Alec) incontra per la prima volta i genitori e le sorelle di Mabel e le fa "sentire" per la prima volta il suono del pianoforte. L'edizione italiana integrale dell'opera dovrebbe essere prodotta e andare in scena entro il 2023.

Estratto dall'Atto primo.
Alexander Graham Bell incontra per la prima volta la famiglia di Mabel al completo.

Alec, Gertrude e Berta sono seduti e stanno bevendo il tè. Gardiner è al pianoforte.

Gardiner: Mabel mi ha detto che stai lavorando a un nuovo tipo di telegrafo che ha a che vedere con la voce.

Alec: Al momento ho alcune idee... Ho ricreato alcuni degli esperimenti di Helmholtz.

Mabel: (*Vede Gertrude e Berta*) Mamma! (*Gertrude ignora Mabel, che non è coinvolta in questa scena ma è solo spettatrice.*)

Gardiner: Hai un prototipo funzionante?

Alec: Stavo lavorando a un dispositivo per non udenti, uno che potrebbe aiutarli.

Mabel: Berta, sono così felice... (*si interrompe*)

Berta beve il tè, ignorandola.

Gardiner: Qualcosa di funzionante?

Mabel prende fiato e si siede al suo posto.

Alec: Bene... no, ma la natura del suono... è il nodo importante per risolvere il problema...

Alec va al pianoforte e dimostra la sua scoperta.

Alec: Si trova nella musica e nelle onde sonore. Se si canta una nota verso un pianoforte, il pianoforte ripeterà la stessa nota.

Gardiner: Splendido giochetto per impressionare gli amici, signor Bell. Ma i fili del telegrafo non sono pianoforti.

Gardiner: Ha costruito questo dispositivo?

Alec: (*Sotto pressione*) No. Ma se ho ragione, un cavo dovrebbe essere in grado di trasmettere la voce.

Berta: Qualcuno che parla? Su un filo?

Berta ride sgarbatamente.

Berta: Come fa la voce a camminare sopra a un filo?

Berta ridacchia. Alec inizia a entusiasmarsi.

Alec: (*A Berta*) Signorina Hubbard, è ciò che mi piacerebbe chiamare "telefono".

Gertrude: Non mi piace parlare di affari la domenica. Berta e Mabel e io...

Gardiner: Ha ottenuto un brevetto?

Alec: Non mi interessano brevetti o cose simili. Potrebbe funzionare facendo vibrare il...

Gardiner: Io sono un avvocato specializzato in brevetti, in questo sono molto bravo. La Western Union Telegraph detiene il monopolio in questo Paese.

Alec è distratto, non sta ascoltando Gardiner.

Alec: Sì (*continua a spiegare il suo pensiero precedente*) i fili d'acciaio, che mandano corrente a interruz...

Gardiner: Intendo spezzare la loro morsa mortale sulla nostra nazione, portare la democrazia nella comunicazione e anche guadagnare qualche dollaro in più.

Gertrude rimette le cose in carreggiata.

Gertrude: Caro marito mio, abbiamo sentito parlare talmente tanto della Western Union che ci basterà per tutta la vita.

Alec: A un ricevitore a distanza elettr...

Gertrude: Di dov'è la sua famiglia, signor Bell? Della Scozia?

Alec finalmente si rende conto dell'ambiente altolocato in cui si trova e di come dovrebbe comportarsi. Si siede di nuovo, nervosamente. Berta sbadiglia.

Alec: Originariamente sì, Signora Hubbard.

Alec mescola il tè con il cucchiaio, cosa che l'etichetta proibisce.

Gertrude: ... e ora dove sono di casa...?

Alec: Canada. Sono a Brantford. Canada.

Gertrude: Che bella cosa.

Berta: Se posso permettermi, ma cosa c'è a Brantford, Canada?

Alec: Sinceramente, Miss Hubbard, non molto. I miei genitori hanno una piccola fattoria lì.

Gertrude: Suo padre non è il famoso esperto di fonetica e dizione, il signor Alexander Melville Bell?

Berta: (*Non è colpita dalla frase della madre*) Allevano bovini e maiali o simili?

Mabel cambia discorso e lo salva dalla situazione.

Mabel: Per favore, parlate alla mamma dei miei progressi.

Tutti notano finalmente la presenza di Mabel e si girano verso di lei.

Alec: Mabel è una studentessa eccellente, brillante e motivata.

Berta: "Mabel"?

Una pausa.

Alec : Mi perdoni. "La Signorina Hubbard".

Gertrude e Berta si lanciano un'occhiata.

Mabel: Vedi, mamma? Sono pronta per il mio debutto in società.

Berta: Ho praticamente la stessa età di Mabel, non vedo perché non dovrei poter andare anche io al ballo, mamma. Non si trova marito stando sedute in salotto a prendere il tè!

Mabel: Per favore, dica a papà che posso andare al ballo, signor Bell. (*Una pausa*) Ha detto che ho una bella voce. Una voce dolce!

Tutti rivolgono la loro attenzione a Mabel. Gertrude è allarmata, cerca di stabilire un contatto visivo con Gardiner, che è distratto.

Alec: Sì, certo... volevo solo dire...

Gardiner: Se, in teoria, dovessi fornirle un po' di assistenza... dei fondi per aiutarla con il suo lavoro...

Gertrude: Non ho alcun interesse a parlare di fili del telegrafo. Questa visita riguarda questioni familiari, non gli affari.

Gardiner: Certo, mia cara. (*Una pausa*) Ma sappia, signor Bell, che io ricompenserò il successo. Generosamente.

Berta: (*Sorridendo*) Suona, signor Bell? O sa solo parlare al piano?

Alec: (*Imbarazzato*) Lo so suonare.

Gertrude: Per favore, allora suoni per noi, signor Bell, e ci salvi da questo tremendo discorso noioso.

Alec: Cosa vi piacerebbe sentire?

Berta: Oh... qualunque cosa le piaccia!

Una pausa

Alec: Mabel, le piace Chopin?

Mabel: Non saprei.

Alec: Come mai?

Mabel: Conosco il suo nome e so chi è...

Alec: Ma non ha...sì... (*Pausa*) Vieni, appoggia la testa sullo strumento, qui.

Mabel esita, ma appoggia la testa sullo strumento. Alec comincia a suonare Chopin. Mabel sente le vibrazioni delle prime note, poi alza la testa sorpresa. Quando lo fa, il piano tace, anche se Alec continua a suonare. Appoggia di nuovo la testa contro il pianoforte e il suono riprende.

Una pausa

Mabel: Trovo che Chopin mi piaccia.



STMS - Se tu mi salverai

di Francesca Salotti

Nina ha solo 16 anni quando le viene diagnosticata la sclerosi multipla. Accanto a lei c'è la sua famiglia, il suo ragazzo, ma soprattutto le sue inseparabili amiche del cuore, Anna e Azzurra. L'opera teatrale STMS nasce dal romanzo di Francesca Salotti, "Se tu mi salverai", pubblicato per la prima volta attraverso la piattaforma di self publishing "Il mio libro" nel 2016. Qualche anno prima, nel 2011, l'autrice, che ha da poco ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla, comincia a frequentare il forum online Sclerosi.org, soprattutto gli spazi dedicati alla libera espressione della creatività. È proprio grazie all'incoraggiamento di altre persone, che vivono la sua stessa esperienza, che Francesca Salotti inizia a scrivere una storia

che successivamente diventerà un romanzo, poi un e-book e, infine, un'opera teatrale rappresentata a Piacenza nel 2018 e nel 2019. A dicembre del 2021 "Se tu mi salverai" è uscito in una nuova edizione pubblicata dalla casa editrice Ctl di Livorno. «I temi portanti del romanzo sono l'amicizia, i sentimenti, la speranza e la fantasia. Poi c'è la S.M. che colpisce Nina, e come lei affronta la diagnosi», spiega l'autrice. «Attraverso questo romanzo ho avuto modo di parlare di S.M. soprattutto agli studenti, dell'impatto della diagnosi e di come non perdere di vista la speranza, grazie agli affetti e alle proprie passioni. Ho cercato di trasmettere coraggio e ho avuto ottimi riscontri».

Incipit

Nina:

Io mi chiamo Marina ma tutti mi chiamano Nina, solo il mio papà mi chiamava Mari. Lui era un comandante di navi, navi da crociera, tipo Love boat, lui adesso non c'è più, ha avuto un incidente in piscina, è morto quando avevo cinque anni. Da allora sono successe un po' di cose, mia mamma è sempre preoccupata per me perché pensa che prima o poi io voglia raggiungere in Cielo il mio papà. Ma questa è solo una sua paura e nemmeno il suo nuovo compagno, che fa lo psicologo, riesce a tranquillizzarla, forse l'unico in grado di farle capire che non c'è nessuna intenzione e sono solo molto maldestra è mio fratello Michele, che adesso fa l'Accademia di Marina Militare, ed è il mio eroe. Certo anche lui lo sa... non è facile crescere con un solo genitore... ma questo non significa che io sia un'autolesionista! E poi per quale motivo? Io adoro la Vita, soprattutto da quando c'è Simone, che è il mio ragazzo ed è bellissimo, e poi perché ci sono Anna, la mia amica di sempre, e Azzurra, la mia compagna di classe: anche Azu è cresciuta senza padre ma solo perché sua mamma l'ha cacciato di casa quando lei era molto piccola, invece Anna, lei è in conflitto quotidiano con suo padre, e anche lui non va d'accordo con sua mamma. Insomma né io né le mie amiche abbiamo una situazione familiare molto lineare, diciamo, eppure e forse proprio per questo ci vogliamo un sacco di bene. Abbiamo tutte 16 anni e viviamo in provincia di Genova, nel Golfo del Tigullio, io a Leivi, Azu a Chiavari e Anna a Sestri, Levante. E l'estate del 1999 ha cambiato tutte le nostre vite.

Scena diagnosi

Rec (Voce registrata di Nina):

L'edificio è un palazzina liberty, platani davanti e, dentro le bozze del tronco, gli gnomi: «Vivono lì nelle bozze degli alberi», mi diceva la nonna. Vedere i platani davanti allo studio del neurologo, almeno, mi faceva sorridere. Salgo le scale, e rimango impalata a guardare la targa del dottor Beta: Neurologo. Non apre la porta un dottore, ma Babbo Natale, grosso con la barbetta bianca fina e i capelli candidi, un sorriso mellifluo e modi affettati, «Vi prego seguitemi» e allora inizio con l'elenco dei sintomi: il fuoco nel braccio, nella gamba, non quella dell'incidente, quell'altra, il temporale dentro poi il crollo. «Ora ti visito». Prove sul pavimento: camminata, tandem, saltelli funambol-

lo, ma mi era riuscito male quasi tutto, non ero nemmeno riuscita a tenere le gambe sollevate, né a saltare né a mantenere l'equilibrio. Allora Babbo Natale senza renne né abito rosso né doni mi fa questo regalo: «Potrebbe trattarsi di S.M.».

Nina: Che significa sclerosi multipla, una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso, pare di natura autoimmune, attualmente non esistono cure, esistono però terapie che possono rallentare il decorso. E lì, davanti a me, per la prima volta, ecco apparire lei, la donna del quadro, Myrna, la Signora M. di fronte a me che mi sorride, con una mestizia insanabile. A casa ricevo la telefonata di Azzurra.

Azzurra: Allora domani non vieni a scuola, ok, ma poi cos'ha detto? E tua mamma... come ha reagito?

Nina: Mia mamma aveva uno sguardo atterrito, come quello dei cincillà in gabbia. E lui, lui mi ha detto che devo fare un sacco di esami che ancora non sanno cosa sia, ma che ho bisogno di un esame... magnetico... non mi ricordo il nome!

Azzurra: Sì, la risonanza magnetica! È quella in cui ti sdrai in un lettino e scivoli in una specie di tunnel, si vede anche alla televisione... Comunque, senti...

Nina: Adesso sono stanca e voglio dormire, ti chiamo io... eh?

Azzurra: «Ti chiamo io» te lo dice un ragazzo quando non ha intenzione di farlo: vuol dire non provare a farlo tu oppure voleva semplicemente dire stammi lontana o quel bacio era una cosa da dimenticare.

(Anna raggiunge Nina)

Anna: Non volevo disturbare.

Nina: Dai entra.

Anna: Scrivi sempre i racconti del quadro?

Nina: Non proprio... Sai a chi somigliava il dottore?

Anna: ...

Nina: A Babbo Natale (*ridono*)

Anna: Una buona impressione direi, ma ti va di...

Nina: Dice che è solo un'ipotesi. (Pausa, la guarda) si chiama S.M.

Anna: Che?

Nina: Dice che potrei avere questa malattia, ma devo fare tanti esami prima per sapere se è proprio così.

Anna: Ma come fa a fare un'ipotesi se prima non ha le prove? Non è giusto, altro che Babbo Natale, ma come fa a farti preoccupare, se poi non è così, che buffone!

(Anna lascia la casa di Nina. Si dirige altrove)

Anna: E avevo le lacrime agli occhi. Allora sono corsa via senza salutare e la rabbia si trasforma in batticuore e decido di chiamare Michele. Non risponde, allora vado alla Baia del silenzio e gli mando un messaggio: «Sono alla Baia. Sono qui perché non è stata una buona giornata. Per nessuno di noi, volevo salutarti con questo silenzio». E registro il rumore delle onde, come nel film *Il Postino*. È quasi mezzanotte. Vado a casa. Domani c'è scuola.

Azzurra: Non riuscivo a dormire, non potevo mica presentarmi con le occhiaie il primo giorno di scuola. Avevo già preparato lo zaino e i vestiti da indossare, mancava solo il sonno.

Nina: Dopo due ore di lacrime e ipotesi finalmente trovo il sonno e me lo appiccico sugli occhi.

Scena primo di giorno di scuola

Nina Rec: 15 settembre 1999, il primo giorno di scuola.

Anna: Mi ero svegliata alle 4.45, all'alba, e avevo cercato su internet la voce S.M. Ero entrata in diversi siti che si occupavano della malattia, avevo letto tutta la parte clinica, poi avevo letto i forum. Abbastanza per rovinarmi l'umore della prima giornata di scuola. Mai mai guardare su internet le cose mediche.

Nina: Appena sveglia cerco di scoprire qualcosa in più su questa S. M. Sono solo le 5.12, ma non sarei andata a scuola e avevo tutto il tempo di farlo.

Azzurra: (*trafelata*) Inspiegabilmente ha dovuto svegliarmi mia mamma, sennò avrei dormito tutto il giorno. Mi sciacquo gli occhi, mi vesto velocemente e mi precipito fuori dalla porta.

Azzurra: Il primo giorno di scuola Anna e Azzurra...

Azzurra e Anna: ...lo passano a pensare a Nina.

Nina: Il giorno dopo sarei stata per la prima volta nel tunnel.

(Azzurra parla al telefono con Anna)

- Azzura: Mi ha detto di non chiamarla, che chiama lei.
- Anna: Sì, per oggi lasciamola stare eh. Senti, domani perché non andiamo in spiaggia? Non ho proprio voglia di andare a scuola.
- Azzurra: Che? Vuoi fugare?
- Anna: Sì, facciamo una bella corsa, per ammazzare la tensione... Dai che te frega, mica hai verifiche il secondo giorno di scuola, no?

(Nina, sua madre e suo fratello arrivano all’Ospedale di Genova)

- Nina: Arriviamo all’ospedale di Genova alle 7.15
- Azzurra e Anna: Alle 8 vicino agli ex bagni Arcobaleno a Cavi di Lavagna.
- (Anna e Azzurra si incontrano sulla spiaggia)*
- Nina: Vado in radiologia con i miei e mio fratello, poi mi portano nella stanza della risonanza. E mentre le mie amiche corrono sulla spiaggia io entro per la prima volta nel tunnel.

Scena risonanza

(Nina è sdraiata mentre di fronte e in fondo due comparse tengono due hula hoop per simulare il tunnel. Azzurra e Anna corrono ai lati, mentre Nina fa la risonanza)

- Rec: All’inizio sembrava una musica, una musica tecno, allora avevo pensato a quella volta che eravamo andate a ballare al Forte, ti ricordi Azu c’eravamo divertite da matti... Poi il rumore è cambiato e sembrava come un martello pneumatico e Michele si è improvvisato mago del bricolage e voleva costruire una casetta di legno. Poi invece si è trasformato in colpi, colpi che sembravano di mitragliatrice e poi non sono più riuscita a sentire niente. Mi dicono di sedermi. «Può stare seduta finché non si sente di alzarsi», allora sposto lo sguardo verso la porta. Appoggiata allo stipite c’è una donna in abito rosso lungo e spiegazzato che odora di sale e di onde. È Myrna la donna in rosso del quadro che mi sta fissando e mi ripete: «Sono qui con te».

(Anna e Azzurra si separano e hanno reazioni diverse)

- Azzurra: Dopo aver sentito Anna e saputo della risonanza non riuscivo più a studiare. Allora decido di uscire, comincio a camminare sul lungomare e so che l’unico posto dove vorrei essere è Sestri.
- Anna: Mi ero chiusa in mansarda, non avevo voglia di dipingere, mi rigiravo tra le mani il cellulare e volevo chiamare Michele.

- Azzurra: Ero andata in chiesa, mi avvicino alla statua della Madonna e accendo una candela per Nina.
- Nina: Avevano deciso di non dirmi niente, ma io avevo capito dagli occhi di mia mamma cosa era successo. Avevano dato la conferma, ero malata. Quella sera a tavola c'era un mucchio di gente. C'erano i miei sì, ma anche le persone del quadro. Margot e Arthur, i camerieri a servire, Myrna, la signora in rosso di fronte a me e Jacob a capotavola piuttosto serio. Myrna era seduta proprio vicino alla mia mamma. Nessuno dice niente e hanno tutti un sorriso tirato. Allora dico: «Vi ricordate quando giocavamo a "facciamo finta che"? Bene stasera facciamo finta, ma facciamolo sul serio, senza fare finta, facciamo finta che non è successo niente. Solo per stasera ok?». E tutti si sono girati a guardarmi.
- Anna: Allora scendo in cucina. Basta un'occhiata ai miei per capire che è successo qualcosa. Mi guardano e mi dicono che la diagnosi di Nina è stata confermata. Il mondo gira intorno alla testa che gira intorno al mondo che gira... O sono io perché adesso fa così male e sento così freddo e dov'è la mia testa? E perché vedo le scarpe di mia madre vicino ai miei occhi? Sì adesso litigate, litigate pure, ora che sono a terra svenuta.
- Azzurra: Mi irrigidisco, mi siedo a terra e mi metto a piangere.
- Anna: Dopo essere svenuta mi ero chiusa in mansarda a fissare le mie tele bianche e a leggere i messaggi di Michele.
- Nina: Per la prima volta dopo la discoteca rivedo Simone, ha gli occhi pieni di lacrime. Allora lo abbraccio e metto la testa nell'incavo della sua scapola, perché noi siamo nati per questo incastro come una statua di creta che diventa gesso, che diventa marmo e che diventa per sempre.

Scena ricovero

- Rec: 22 settembre 1999, mi ricoverano.
- Nina: Dovrò fare una cura subito, mi faranno delle flebo, di CORTISONA, mamma non avere paura che io non ne ho. Tu hai sempre più paura di me perché non credi nella mia forza, non ci hai mai creduto, io sono forte, sopporterò tutto questo, sopporterò anche questo. *Allà pan tolmaton*. Il mio nuovo medico, il dottor Gamma, mi sembra da subito una brava persona. Anche lui

non assomiglia a un medico, bensì a un boscaiolo, barba lunga ma curata, camicia a quadri, sguardo onesto. Mi mettono in camera con due letti e uno è vuoto.

Anna: Oggi ricoverano Nina in una clinica a Pavia... Hanno confermato la diagnosi. Allora raggiungo Azzurra fuori da scuola. È sconvolta, si era forzata ad andare a scuola, ma non era riuscita a seguire nessuna lezione, aveva gli occhi rossi.

Azzurra: Avevo passato tutto il tempo a piangere.

Anna: Non fare così, di S.M. non si muore, se hai la S.M. puoi anche avere bambini, S.M. non vuol per forza dire sedia a rotelle.

Azzurra: Non è giusto, poteva capitare a qualche essere merdososo, ma non alla mia Nina, perché Tu hai permesso questa cosa? (ad Anna) Domani andiamo a trovarla.

Scena terapia

Nina Rec: L'ago mi buca la pelle e ho un sussulto. Ho sempre odiato gli aghi. La somministrazione del cortisone può durare fino a tre ore, quante ore, treeeee? Ma com'è possibile dottore? Avrà un gusto amaro, è meglio se bevi succhi di frutta, potrai sentirti accaldata, potresti ingrassare, potresti avere problemi ad addormentarti, e in generale sarai più agitata, o euforica, o su di giri, ma non spaventarti perché tutti questi sono solo effetti collaterali.

Anna: Mentre Nina era in ospedale io e Michele ci siamo visti di notte alla Baia. Lo aspettavo accucciata davanti alla riva mentre guardavo il risvolto lento della risacca. Quando arriva lo guardo un istante, poi mi tolgo la t-shirt e gli chiedo se vuole fare il bagno con me, lui fa cenno di sì con la testa, entra in acqua e alla fine... ci baciamo. Quella sera non avevo voglia di dormire da sola e allora: «Non ho voglia di tornare a casa... Dormi con me?».

Nina: Avevo capito subito che quella sera non avrei preso sonno. Avevo passato tre ore immobile, pensavo a Simone, ad Anna che avrei voluto tanto vedere, e ad Azzurra che... non avevo più visto.

Azzurra: Pensavo a Nina e forse e in assoluto per la prima volta mi era molto chiaro, lampante e luminoso che il mio sentimento per lei era solo AMORE.



JACK VETTRIANO



I figli della frettolosa

di Gianfranco Berardi e Gabriella Casolari

Gianfranco	<i>capocomico cieco</i>
Gabriella	<i>prima attrice vedente</i>
Ludovico	<i>attore giovane musicista vedente</i>
Silvia	<i>cantante cieca</i>
Flavia	<i>attrice giovane vedente</i>

Coro costituito da cittadini ciechi o ipovedenti e da accompagnatori vedenti. Nello spettacolo – diversamente dal testo – i ciechi e gli accompagnatori, di volta in volta coinvolti, vengono chiamati con il proprio nome.

Lo spettacolo "I figli della frettolosa" affronta il tema della cecità e del significato più ampio che ha oggi la parola "vedere". Il punto di vista è quello di un cieco, di chi guarda ma non vede. La cecità è messa in scena come esperienza di vita reale, fisica e metaforica, sinonimo di una miopia sociale ed esistenziale che riguarda tutti in prima persona. La riflessione sul contemporaneo parte dalle esperienze personali di Gabriella Casolari e Gianfranco Berardi, performer pugliese non vedente, premio Ubu 2018 come migliore attore. Il progetto della compagnia Berardi Casolari mette insieme attori professionisti e cittadini comuni, vedenti e ciechi. È prevista l'organizzazione di un laboratorio teatrale, che precede le recite dello spettacolo, della durata di almeno cinque giorni, rivolto a persone con disabilità visive, attori e allievi attori.

Entrano dalla platea, in colonna, su una musica solenne, ricordando il quadro "Parabola dei ciechi" di Bruegel. Si fermano. Si siedono uno accanto all'altro su una panca in fondo alla scena. Gianfranco viene avanti e inizia a parlare

Coro (bisbigliando): Eccoci

Gianfranco: Eccoci, siamo qua, padroni dell'invisibile, viviamo ai margini della realtà, prigionieri di mondi immaginari. Soli

Coro (bisbigliando): Soli

Gianfranco: vaghiamo, ciechi, alla ricerca di qualche appiglio che ci porti fuori da queste tenebre abbacinanti,

Coro (bisbigliando): abbacinanti

Gianfranco: abbagliati schiviamo pericoli che non capiamo, stentiamo a stare in piedi su questo suolo senza fondo. Lottiamo senza sosta in questo mare

Coro (bisbigliando): in tempesta

Gianfranco: in questo mare in tempesta, pieno di onde che ci sbattono a destra e a manca, che ci spingono in cielo e ci portano giù fino in fondo fino all'abisso,

Coro (bisbigliando): è difficile mantenere una rotta.

Gianfranco: È difficile mantenere una rotta. Ma noi crediamo nell'invisibile

Coro (bisbigliando): nell'invisibile

Gianfranco: e tutte le cose che ci nascono dentro sono per noi stessi uno stupore.

Coro (bisbigliando): Udiamo voci

Gianfranco: udiamo voci, risa

Coro (bisbigliando): risa

Gianfranco: vediamo sorgere incanti figurati ad ogni gomito d'ombra dai colori rimasti scomposti nei nostri occhi

Coro (bisbigliando): occhi.

Gianfranco: Le figure non sono da noi inventate, sono un desiderio dei nostri stessi occhi

Coro (bisbigliando): così viviamo

Gianfranco: seguendo sensazioni, costruendo mondi fantastici... che nessuno può vedere, dove finalmente ritrovarci liberi di spiccare il volo.

Coro (*bisbigliando*): il volo, il volo, il volo, il volo
Ludovico inizia a suonare la chitarra
 Coro (*bisbigliando*): Padroni di tutto
Silvia canta e Tutti iniziano a muovere le braccia come ali di gabbiani
 Coro (*bisbigliando*): padroni di niente
Tutti avanzano facendo il verso dei gabbiani mentre Silvia continua a cantare: arrivano in proscenio e poi indietreggiano e vanno a sedersi.
 Gianfranco: Padroni di tutto, padroni di niente.
Risate, sedute.

Il mondo vasto e oscuro

Cieco 1: Oh. Sei arrivato?
 Cieco 2: Io sì e tu?
 Gianfranco: Anch'io.
 Gabriella: Guarda che non sei sulla tua sedia!
 Gianfranco: (*in dialetto*) Pensa ai cazzo tuoi.
 Cieco 3: Ci siamo Tutti?
 Tutti: Boh.
 Flavia: Ludo c'è?
 Ludovico: Sono qui, mi senti?
 Flavia: Ti sento, ma non ti vedo.
 Ludovico: Come fai a sentirmi se non mi vedi?
 Gianfranco: Sento la voce. Cretino.
 Ludovico: Ah, e come fai a sapere che sono io?
 Gianfranco: Perché ti puzza il fiato.
 Gabriella: Ma anch'io non vedo niente.
 Cieco 4: Non vedi niente perché siamo al buio.
 Flavia: Ma non siamo al buio.
 Gianfranco: Ah no?
 Flavia: Eh no.
 Gianfranco: Ma allora perché non vedo niente?
 Cieco 2: Non vedi niente perché sei cieco.
 Gabriella: Cretino.

- Gianfranco: Mi ero dimenticato.
Gabriella: Certe cose se non le hai sotto gli occhi te le dimentichi.
Gianfranco: Infatti.
Cieco 4: Pensa se eravamo sordi...
Gianfranco: Il problema è che non sei muto.
Gabriella e Flavia: Cretino.

Destra e sinistra

Musica. Tutti gli attori hanno occhiali da sole scuri e bastoni da ciechi bianchi. Alla fine della canzone si avvicinano alle pance e rimangono di spalle. Durante il racconto di Gabriella si voltano uno alla volta e impugnano il bastone da cieco pronti all'uso. Alla fine del monologo avanzano verso il proscenio.

Gabriella: Vi voglio raccontare una storia: l'altro giorno ero sulla metropolitana, ero lì in piedi ferma in mezzo alle altre persone, aspettavo la mia fermata e improvvisamente ho visto un cieco. Capite? Un cieco. Io non avevo mai visto un cieco prendere la metropolitana da solo e la cosa ancora più strana era che quel cieco era proprio uguale e identico a Gianmarco.

Solo che Gianmarco non porta gli occhiali scuri e quel cieco invece sì. Allora mi sono avvicinata per cercare di capire. Ma subito mi sono fermata e ho pensato: brava, sei proprio una stronza!

Ma come, ho pensato, ma che cosa sto facendo, approfitto del fatto che non mi vede per spiarlo?

E mentre facevo questi pensieri, si sono aperte le porte della metro e il cieco via veloce con il suo bastone, è partito insieme al fiume di persone. Ma dopo appena tre passi, SBAM! è andato a sbattere contro un cartello pubblicitario.

Sono una stronza, ho pensato. Sto qui a fare Tutti i miei pensieri invece di aiutarlo.

Ma non faccio in tempo ad avvicinarmi che il cieco via veloce è ripartito, è già lontano da me, è velocissimo ormai, è sulle scale mobili, allora allungo il passo anch'io per cercare di raggiungerlo e quando ormai gli sono vicina vedo che lui lascia la scala mobile e s'incammina su una di quelle strisce di gomma che sono per terra, che si trovano dappertutto.

E finalmente capisco a cosa servono, sono le strade per i ciechi.

Solo che a un certo punto si divide e una va a destra e l'altra a sinistra. Quella di destra va dritta verso un muro con l'estintore e l'altra in mezzo alla strada, oddio Gianmarco, sei in pericolo, fermati dove devi andare Gianmarco a destra o a sinistra, destra o sinistra? Destra o sinistra? Destra o sinistra?

Alle parole "destra o sinistra" il gruppo dei non vedenti schierati sul fondo parte picchiando il bastone per terra e dicendo in un crescendo sempre più forte: «Destra sinistra, destra sinistra, destra sinistra». Una volta conquistato il proscenio al Coro di «Destra sinistra» si alternano le parole.

Coro: Destra sinistra,
Palo sinistra destra sinistra
Buca sinistra destra sinistra
Merda sinistra destra sinistra
Vecchia sinistra destra sinistra
Palo sinistra, buca sinistra, merda sinistra, vecchia sinistra
Palo, buca, merda, vecchia

All'improvviso Silvia rompe le righe sbottando:

Silvia: Basta! Mi sono stancata di essere portata avanti e indietro, a destra e sinistra come un pacco postale, io non ce la faccio più! Io non so voi ma da questo momento faccio da me.

Tutti: Anche io, anche io, anche io.

Buttano Tutti il bastone e se ne vanno verso il fondo, tranne Cieco 2.

Cieco 2: Madonna mia. Ma guarda un po' la gente. Io sono 20 anni che prendo la metropolitana da solo. Tutti i giorni. Non ho bisogno di nessuno. Ho i miei riferimenti, la mia mappa mentale.

Esco di casa, giro a sinistra, faccio dieci passi e poi ancora a sinistra, faccio altri 50 passi e aaaah, arrivo alla fermata della metro.

Lì salgo a bordo, mi metto a sedere e conto le fermate: 1, 2, 3, 4, 5. Et voilà, so arrivà. Di lì conosco la strada a memoria.

Io non ho bisogno di nessuno.

Le uniche volte che mi perdo è sempre quando trovo qualche buon samaritano... del cazzo... che arriva e mi vuol dare una mano.

- Ludovico: Signore, ha bisogno di una mano?
- Cieco 1: No, grazie.
- Ludovico: Ma guardi che non è un problema.
- Cieco 1: Aspetto l'ascensore.
- Flavia: Guardi che quello non è l'ascensore, è un cartello della pubblicità.
- Cieco 1: Ma va?
- Ludovico: Metta qui il braccino che l'accompagno io, da questa parte.
- Cieco 1: No, no, grazie adesso mi oriento e faccio da solo.
- Flavia: Ma si lasci aiutare, io avevo uno zio che era cieco.
- Cieco 1: Ma mi devo andar dall'altra parte.
- Ludovico: Ma di lì c'è un divieto, non si può andare. Venga, venga con me.
- Cieco 1: Ma come no, gh'è vo Tutti i giorni.
- Flavia: No, di lì c'è la croce, non può passare.
- Cieco 1: Ma la crose là s'è per voi altri.
- Flavia: Cosa ha detto?
- Ludovico: Non ho capito. Si fidi di me vado nella sua stessa direzione.
- Cieco 1: Fo da mi!
- (Flavia e Ludovico iniziano a contendersi il cieco, strattolandolo a destra e sinistra)*
- Flavia: Signore, io ho fatto il servizio civile dai ciechi.
- Ludovico: Io ho dato l'8 x 1000 ai ciechi.
- Flavia: Io ho dato mille euro a Telethon.
- Ludovico: Io sono tre anni che faccio il volontario alla Caritas.
- Flavia: Io vado a Lourdes Tutti gli anni!
- Ludovico: Io ho fatto il cammino di Santiago!
- Flavia: Io sono donatore di sangue!
- Ludovico: Io sono dieci anni che sono vegano!
- Flavia: Ma io conosco Bocelli!

Ludovico: Io sono un chierichetto!
 Flavia: Io avevo un cane che era cieco!
 Ludovico: E mia moglie era cieca!
 Flavia: E io l'ho guarita!!!
 Ludovico: L'ho visto prima io!
 Flavia: No no bello, l'ho visto prima io!
 Ludovico: È mio, lascialo!
 Flavia: No lascialo, è mio!
 Cieco 1: Ma mi devo andar dall'altra parte!
 Ludovico e Flavia: Ma lì c'è la croce, non può passare!
 Cieco 1: Ma la croce s'è per voi altri!
 Ludovico e Flavia: No no. La croce è per lei!
Flavia e Ludovico sollevano di peso il cieco e lo portano dietro.
 Cieco 1: Aiuto, aiuto, qualcuno mi aiuti! S'è matti!!! Matti!!! Ciamè la polizia!!!

Mettono a sedere il cieco.

Ludovico e Flavia: Che fatica 'sti ciechi...
 Badanti.

Le pietà

Gabriella al centro avanza lentamente mentre Tutti gli altri si attaccano a lei, a formare una diagonale, alla sua destra e alla sua sinistra. Tutti con bastone e occhiali da sole.

Gabriella: Sono stanca di raccontarti quello che vedo.
 Di non potermi emozionare a teatro perché devo sempre spiegarti tutto quello che succede, e di sentirmi una stronza se non lo faccio.
 Sono stanca di passarti le calze, i mandarini, che appena mi senti masticare mi chiedi:
 «Che cosa stai mangiando?»
 Sono stanca di aspettarti per ore.
 «Sono pronto, arrivo subito», poi mi giro e sei ancora in mutande.
 Sono stanca di raccoglierti il bastone, le sigarette, le cartine, il maglione, solo perché sei disordinato e lasci tutto in giro.

Sono stanca del tuo cellulare che come te non smette mai di parlare.

Eppure mi sento in colpa se mi chiudo in una stanza a leggere e a studiare e ti escludo.

Mi sento in colpa come se non avessi il diritto di farlo, come se il mio dovere fosse un altro, eppure di questo vivo, di questo mi nutro.

Non dipende dagli altri, dipende da me.

Il Coro si sgancia da Gabriella e forma cinque coppie, che vanno a creare tanti tableau vivant ispirati alla "Pietà" di Michelangelo. Ogni cieco si prende cura del suo Accompagnatore.

Voglio resistere, senza dare spiegazioni, senza giustificarmi.

L'antagonista ha sempre un doppio stigma, quello dell'origine e quello della diversità, e alla fine sarà sempre e ovunque uno straniero.

Io mi sento così, straniera a casa mia e straniera qui, in quest'altro luogo, che non è mio di appartenenza ma è mio di sentire.

Faccio fatica, faccio un sacco di fatica. Che palle.

Le pietà iniziano a sussurrare.

Accompagnatore 1: Sono stanco di essere sempre l'unico a buttare la spazzatura.

Accompagnatore 2: Sono stanco di non essere ascoltato.

Accompagnatore 3: Sono stanco di avere paura.

Gabriella: Sono stanco delle tue spiegazioni.

Accompagnatore 4: Sono stanco del tuo continuo bisogno di attenzioni.

Accompagnatore 3: Sono stanco di rincorrerti.

Gabriella: Sono stanca delle tue lamentele, delle tue accuse, delle tue pretese.

Accompagnatore 1: Sono stanco di assecondare, di acconsentire.

Accompagnatore 2: Sono stanco di essere simpatico, educato, disponibile.

Gabriella: Sono stanca di chi dice sempre top.

Accompagnatore 4: Sono stanco di fingere sempre che nessuno mi ferisca.

Accompagnatore 2: Sono stanco di sentirmi una nullità.

Mentre suona una musica dei Pink Floyd, gli Accompagnatori, accovacciati ai piedi dei ciechi, lentamente si attivano, simulando dei cani, e iniziano a muoversi nello spazio portando in giro i ciechi.

Borges

Gianfranco:

Non ho mai visto così tanti cani in scena in una sola volta in vita mia.

Oddio... Forse avevate ragione voi, per voi era meglio Pirandello. Infatti sono io che mi sbaglio, ho preso un abbaglio, voi dovevate fare Pirandello, era meglio. E io mi illudevo di fare qualcosa di vivo, di poetico, di duro, che arrivasse dritto in faccia.

Come questo. È Borges.

Ludovico inizia un accompagnamento musicale con la chitarra. Gianfranco recita la rielaborazione della poesia di Borges "Un cieco". Tutti, ripetendone a bassa voce i versi e schierati uno accanto all'altro, lentamente si toccano il viso.

Non so qual è la faccia che mi guarda,
quando guardo il mio volto riflesso allo specchio.

Non so chi è l'uomo in agguato nel suo riflesso
con silenziosa e ormai stanca ira.

Com'è diventato quel ragazzo che ricordo?

Ha le rughe?

Di che colore ha i capelli, come sembra con la barba?
Lento nell'ombra esploro i miei invisibili tratti e alle volte mi sembra quasi di vedere un sorriso
Ripeto che ho perduto soltanto la vana superficie delle cose.

E quante volte mi consolo, «dai, coraggio, non fa niente». Ma poi penso alle stelle, e alle rose, e penso che se potessi rivedere il mio volto anche io potrei sapere chi sono, in questa strana sera d'agosto.

Silvia e Ludovico iniziano a cantare La Prima Vez di The New World Renaissance Band.



INSUPERABILI Marilena Pisciella

di Antonella Patete



Era una professionista affermata, una donna piena di interessi e, soprattutto, una persona "sana".

Poi la diagnosi di cancro e l'incontro con una malattia dagli effetti invalidanti si è abbattuta sulla sua vita come uno tsunami. Così ha scelto di raccontarsi attraverso il metodo dell'autoritratto. Il risultato? Un'opera davvero "Inguardabile"

Marilena Pisciella è psicoterapeuta a orientamento psicoanalitico ed esperta in fotografia artistica terapeutica. È nata negli anni Sessanta nella Svizzera tedesca da genitori emigrati dall'Abruzzo e oggi vive a Como, in una casa nei pressi di un bosco. Fino all'inizio del 2017 era "sana". Poi qualcosa cambia e, dopo alcuni esami medici, nel mese di gennaio di cinque anni fa compare nella sua vita una parola dal suono sconosciuto: mieloma multiplo. Questa diagnosi, insieme alle cure invasive che ne conseguono, sconvolge un equilibrio fatto di affetti, lavoro, relazioni, rapporto con se stessa e con il mondo. All'inizio Marilena è annientata, si sente spogliata di tutto: la propria bellezza, l'attività professionale, la sicurezza economica, la certezza di poter abitare un corpo affidabile ed energico. Poi reagisce utilizzando su di sé *The Self-Portrait Experience*, quel metodo che ha usato con i suoi pazienti e fruitori in tanti workshop e percorsi terapeutici, facendo leva sulla potenza trasformativa della fotografia e dell'autoritratto. Da questo viaggio introspettivo, lungo, accidentato, non sempre lineare, nasce *Inguardabile*, una trilogia formata da un mediometraggio, una breve ma intensa opera video e un libro fotografico intitolato *Butterfly blues*, a cui l'autrice sta lavorando proprio in queste settimane. Il film, realizzato insieme all'artista internazionale e attivista Cristina Nunez, ideatrice del metodo *The Self-Portrait Experience*, Lucia Alessandrini e Valentina Zanzi, sarà presentato in anteprima a Perugia nel corso del Congresso internazionale e Festival di arte-terapia, in programma a fine agosto.

Come nasce tutto questo?

Quando ricevi una diagnosi inizialmente non puoi che subirla. Da un lato

la medicina diventa sempre più precisa e all'avanguardia, dall'altro possiede sempre meno gli strumenti per andare in sincronia con la psiche dei pazienti. Quando ci si trova davanti a una notizia drammatica, come la diagnosi di cancro o altra notizia di tipo catastrofico, la psiche adotta un funzionamento primordiale di carattere simil-psicotico: perde il contatto con la realtà convenzionale e non riesce più a leggerla. Si smarriscono le coordinate spaziali e temporali, non sai più chi sei, dove sei, se quello che sta succedendo sia vero o sia solo un sogno. A fronte di una diagnosi di cancro oggigiorno qualsiasi essere umano subisce un contraccolpo inaspettato, non a caso si parla di disturbo post traumatico da stress, ovvero una ferita della psiche che non sarà più quella di prima. Anch'io sono oggi una persona molto diversa dal passato. Ero finita in una voragine dalla quale ho dovuto trovare il modo per rialzarmi.

E come è riuscita a rialzarsi?

Grazie alla fotografia, all'autoritratto in particolare: praticavo il metodo *The Self-Portrait Experience* da dieci anni, utilizzandolo soprattutto con i pazienti, ma in un momento così difficile come la malattia è stato catartico e sublime per ricomporre i pezzi d'identità.

Cosa si ricorda di quella fase?

Mi sono ritrovata per molto tempo isolata per via del deficit immunitario, seduta, senza poter camminare. In queste occasioni il mondo si restringe, le stanze diventano più piccole, il corpo si fa più passivo. A portata di mano e di sguardo hai solo il tuo corpo e la stanza nella quale ti trovi. Sei a letto perché non ce la fai a stare in piedi, le braccia sono coperte di tubi per via delle trasfusioni, dei prelievi, della chemioterapia. È stato l'istinto a suggerirmi di fotografare quel corpo



In queste pagine: alcuni autoritratti di Marilena Pisciella. Il racconto fotografico fa parte della trilogia "Inguardabile", formata da un mediometraggio, un'opera video e un libro fotografico

sconosciuto, forse per onorarlo. Non avevo un progetto e neppure una visione. Ci è voluto tempo per rielaborare i gorghi nei quali ero finita. Difatti il film la parola fine l'ha vista solo la scorsa primavera, cinque anni dopo la diagnosi.

Come è cominciato tutto questo?

Complice lo smartphone, sempre a portata di mano, e altre volte la macchina fotografica: col loro filtro ti permettono di proteggerti dal tuo stesso sguardo che, altrimenti, rischierebbe di essere troppo diretto. Come se dall'altra parte dell'obiettivo ci fosse altro da te. Con la fotografia ho cominciato a mettere insieme parti di me, appunto, "inguardabili".

«Davanti a una notizia come la diagnosi di cancro, la psiche adotta un funzionamento primordiale»

L'aggettivo "inguardabile" si presta a diverse letture, come dobbiamo interpretarlo?

È una specie di paradosso, un corto circuito: come fai a non guardare un film? Le parole di un libro devi leggerle, ma le immagini sono percezioni immediate, ineludibili. Se le palpebre sono aperte, per quanto l'immagine possa essere perturbante, diventa per forza "guardabile", e solo guardandola puoi incontrarla.

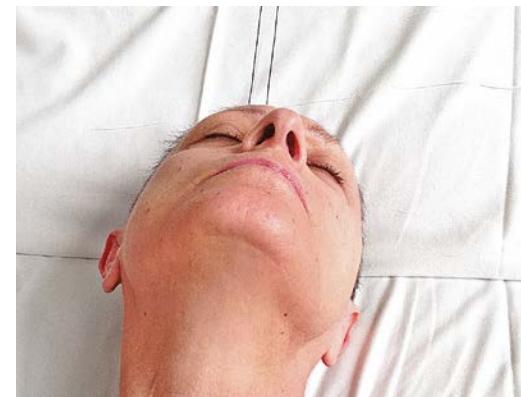
Lei è una psicoterapeuta, perché ha preferito il racconto per immagini a quello fatto attraverso le parole?

Non è stata una scelta cerebrale. In questa ricerca artistica, spinta dall'urgenza del trauma, le parole non erano sufficienti. Recentemente mi hanno chiesto di partecipare alla realizzazione di un libro collettivo intitolato *Ma dal cancro si guarisce?* (Tecniche nuove 2022, ndr.) che raccoglie il contributo di oncologi, pazienti e caregiver, tutte persone coinvolte a vario titolo nella questione cancro. In esso affronto il tema delle parole che vengono utilizzate quando si parla di cancro. C'è il problema della comunicazione medica nelle diagnosi e in quelle fasi ancora più delicate, come prognosi e follow-up.

Può fare qualche esempio?

Nell'immaginario collettivo la parola cancro tende a richiamare il concetto di morte. Ma soprattutto allude spesso a un concetto marziale: chi ha il cancro deve combattere, è un guerriero. E allora chi non ce la fa è perché non ha saputo combattere o addirittura è una vittima? Quanto riduzionismo. Nel periodo iniziale della malattia avevo litigato con le parole, a cominciare da quelle che mi mettevano i medici sulla scrivania e che mi facevano tremare. La parola "trapianto", per esempio, mi ha terrorizzato per mesi, salvo scoprire poi che, nel caso del mieloma, non rappresenta l'innesto nel corpo di un nuovo organo, ma un'infusione di cellule staminali emopoietiche prodotte dal paziente stesso o da un donatore. È un problema che i medici non vengano formati alla cura insita nel processo di comunicazione medico-paziente, nonostante sia un'evidence based science.

«In questa ricerca artistica, spinta dall'urgenza del trauma, le parole non erano sufficienti»



to", per esempio, mi ha terrorizzato per mesi, salvo scoprire poi che, nel caso del mieloma, non rappresenta l'innesto nel corpo di un nuovo organo, ma un'infusione di cellule staminali emopoietiche prodotte dal paziente stesso o da un donatore. È un problema che i medici non vengano formati alla cura insita nel processo di comunicazione medico-paziente, nonostante sia un'evidence based science.

Quali sono i pericoli insiti in questa comunicazione?

Il rischio principale è che il soggetto si identifichi totalmente nella sua malattia, perdendo la relazione con la sua identità molteplice. C'è il rischio, inoltre, che la parola "guarigione" diventi impronunciabile. Nel suo libro sul cancro, l'intellettuale statunitense Susan Sontag, sostiene che la malattia rappresenta solo una parte della vita del soggetto, non può essere il tutto. Insomma, in quel momento non riuscivo a trovare le parole da usare.



Le parole erano tutte da inventare, non mi aiutavano. Così ho cominciato a inventarle usando un linguaggio visivo come quello dell'autoritratto e della fotografia. Cioè volevo testimoniare quello che mi succedeva, guardando me stessa prima ancora che nascesse la parola. E alla fine ho trovato la bellezza, la tenerezza.



L'opera video "Inguardabile" sarà presentata in anteprima a Perugia nel corso del **Congresso internazionale e Festival di arte-terapia, in programma a fine agosto con la curatela di Antonello Turchetti**. Chi fosse interessato a una presentazione dell'opera presso la propria struttura o organizzazione può contattare l'autrice a questo indirizzo e-mail: marips@alice.it



za nei confronti di quel soggetto ritratto. Non provavo nessuno sgomento dinanzi a me stessa: la mia testa pelata non mi metteva a disagio, mi piacevo. Uscivo di casa senza paura e, se le persone mi guardavano, affrontavo il loro sguardo senza auto-stigmatizzarmi come vittima.

Ma all'inizio non era così, è stato questo il risultato di un percorso?

Si tratta sempre di un doppio binario: per quanto la fotografia come l'arte abbia un forte valore espressivo-terapeutico, c'era comunque una parte di me che toccava il perturbante, la morte. Ero anche in grado di leggere me stessa con gli occhi del mondo, che può provare compassione, ma anche terrore: le persone fuggono, sono poche quelle che restano. Non sanno come rivolgersi a te, gli man-

cano le parole, anche se la pandemia e la guerra ci stanno portando ad affrontare l'imponderabile, la vulnerabilità umana, uscendo dalle posizioni di onnipotenza e negazione. La nostra visione del mondo è diventata più "cancerosa", insomma. Quando nel 2017 andavo al supermercato con la pelata e la mascherina, le persone creavano il vuoto intorno a me. Pensavano di doversi proteggere da questa aliena, portatrice di chissà quale malattia contagiosa, e non comprendevano che lì c'era, invece, una persona da proteggere.

Eppure, sembrerebbe passato il tempo in cui le persone non osavano mostrare la propria malattia. Oggi molti personaggi pubblici ne parlano apertamente sui social e, più in generale, sui media.

Ho impiegato cinque anni per uscire allo scoperto a differenza di chi ne parla subito in pubblico. Ho preso spesso le difese di alcuni personaggi noti che, dopo aver esternato la propria malattia, sono stati additati come esibizionisti o calcolatori. Ma per persone come Fedez la polarità è come una seconda pelle, definisce anche la loro identità. Anch'io mi sono dovuta porre il problema di parlare agli altri della mia malattia, cosa che mi è costata la perdita di un lavoro che portavo avanti da 18 anni. E poi ho avuto il problema di mostrarmi con autenticità ai pazienti con il mio pallore, emaciazione e segni della *fatigue*. Ho dovuto anche imparare a tollerare la paura degli altri, aiutando chi mi era vicino a formi quelle domande che non sapeva come pronunciare. Ho scelto di non parlare sui social, un mondo da me distante, ma di fare quello che più è nelle mie corde: parlare *core a core*, utilizzare il linguaggio dell'intimità e dell'arte. ■

E io uso la Lis anche se ho un buon udito

La Casa delle luci è un progetto sperimentale di residenzialità e non solo, che offre laboratori di lingua dei segni, attività di socializzazione, week-end e soggiorni per l'autonomia di giovani con disabilità comunicative, anche multiple



In queste pagine: alcuni momenti di vita quotidiana nella Casa delle luci di Roma

Quando Bianca ha iniziato a frequentare la struttura, faceva fatica anche a entrare in una stanza. L'operatore la prendeva per mano, la accompagnava a sedersi e poi restava in piedi, accanto al termosifone, per rassicurarla con la sua presenza. Quattro anni dopo è Bianca a trainare i compagni nei laboratori di gruppo. A raccontarlo è Davide Bernardi, direttore generale della Fondazione La Casa delle luci, un progetto sperimentale di residenzialità nato a Roma all'interno dello storico Istituto statale per sordi. L'obiettivo è accompagnare i ragazzi con disabilità comunicative, anche multiple, in una dimensione nuova – parallela a quella della famiglia – sostenendoli nella comunicazione e affiancandoli nel raggiungimento della vita in autonomia.

«La Casa delle luci nasce nel settembre 2018, dopo un'esperienza di tanti anni di realtà cooperative e associazioni che si sono sempre occupate della nicchia delle nicchie: ragazzi non solo sordi, ma con pluridisabilità. Alcuni dei nostri utenti, infatti, hanno la sindrome di Down o disturbi dello spettro autistico», spiega Bernardi. «Questi ragazzi utilizzano tutti la lingua dei segni. Noi lavoriamo sul loro percorso di



crescita per raggiungere quello che in gergo si chiama il dopo di noi». La fondazione nasce, infatti, dall'idea di due genitori per dare una possibilità di autonomia ai ragazzi fuori dalla famiglia. «Vogliamo costruire dei gruppi appartamento in cui le persone possano vivere in maniera dignitosa. Spesso le persone che, oltre a essere sordi, hanno qualche altra problematica fisica o psichica, finiscono in un centro dove gli stessi operatori non comunicano in lingua dei segni», aggiunge. «E così si isolano, non comunicano, non fanno alcun avanzamento. Noi ci occupiamo, invece, di permettere loro di avere una quotidianità, di andare a fare la spesa, di decidere



cosa mangiare, di riuscire a spostarsi. In sintesi, di vivere».

L'équipe della Casa delle luci è composta da una neuropsichiatra, una psicologa e psicoterapeuta sistemicorelazionale e da una logopedista specializzata nella riabilitazione bilingue (Lis/italiano), che si occupano della presa in carico e dello sviluppo del progetto di autonomia individualizzato. Ci sono poi gli operatori – un oss qualificato, sei assistenti alla comunicazione, tre educatori sordi – che affiancano i ragazzi nelle attività e nei momenti di residenzialità, più lo staff di direzione che si occupa di coordinamento, fundraising e comunicazione.

Tante e diverse sono le attività proposte, tra cui una scuola di karting per imparare ad andare in go kart. Ci sono poi i laboratori “LISguistici” in cui operatori specializzati, sordi e udenti, con un’esperienza pluriennale sulle disabilità comunicative, organizzano incontri linguistici, artistici, di drammaturgia e racconto utilizzando la lingua dei segni italiana. «Durante i laboratori, che realizziamo in sede, affrontiamo diverse tematiche, spesso di attualità. In questi mesi abbiamo parlato della pandemia e della guerra in Ucraina», continua il direttore. «Solitamente facciamo due gruppi con livelli cognitivi omogenei: i ragazzi però sono uno diverso dall’altro, hanno disabilità e quadri clinici diversi. Guardiamo filmati e documentari, affrontiamo vari argomenti di cronaca. Tutto questo serve a implementare le competenze di comunicazione e a imparare nuove parole».

Tra i partecipanti ai laboratori ci sono anche ragazzi udenti, proprio come Bianca, che sente ma non parla a causa di una malattia genetica rara, la fenilketonuria. Nel fine settimana, poi, c’è la “scuola di autonomia”: week-end (venerdì, sabato e domenica) ad Albano Laziale, una cittadina vici-

no Roma, dove la fondazione ha in affitto una villa. «La prima volta che abbiamo inserito Bianca nel calendario dei fine settimana in autonomia la mamma ci ha detto che era veramente stupita, per lei era pura gioia sapere che avrebbe passato tre giorni insieme agli amici, la prima volta da sola», ricorda Bernardi. «Da quando ha iniziato questo percorso lei, come gli altri ragazzi, interagisce di più, si sente più indipendente, si prepara da sola le cose, si lava da sola, rifà il letto al mattino. Quando i genitori ci dicono così, per noi è un importante riconoscimento e un arricchimento. La ragazza all’inizio aveva continue crisi di pianto, ora ha fatto passi in avanti enormi, riesce a interagire ed è più serena».

Tra i progetti c’è anche “Piccole luci crescono”, per i bambini dai sei ai dodici anni. Nel medio periodo la fondazione intende far partire le prime residenze in gruppi appartamento, con i ragazzi che in questi anni hanno frequentato le attività e che sono pronti a sperimentare la coabitazione in autonomia. L’obiettivo finale è arrivare a una vita quotidiana indipendente. ■

SOTTO LA LENTE Psichiatria e dintorni

di **Michela Trigari**

Una nuova metodologia in ambito di salute mentale, dipendenze patologiche e disabilità, che interviene su lavoro, casa e socialità, sperimentata da 14 enti locali. I risultati del progetto "Soggetto, persona, cittadino" e Linee guida nazionali

Budget di salute:

NUMERO DI BENEFICIARI

Regione Emilia Romagna: 3551 nel 2020

AUSL	2016	2017	2018	2019	2020*
RER	1.727	3.180	3.391	3.590	3.551

* Anno inizio Covid19

Regione Friuli Venezia Giulia: 1000 progetti personalizzati nel 2018-2019 finanziati con Budget Individuale di Salute – 16,8 milioni di euro/anno

Regione Campania: 649 nel 2020

- Indicare il numero di persone che hanno beneficiato di un progetto finanziato con il Budget di Salute a livello regionale o di singola azienda sanitaria/Ente Locale, o nelle esperienze/progetti regionali o locali, nell'arco dell'ultimo anno:
- DSAI-ASL BENEVENTO gennaio – settembre 2020: n. 33 persone in PTFI-B65;
 - DSAI-ASL CASERTA gennaio – settembre 2020: n. 230 persone utenti della salute mentale in PTFI-B65;
 - DSAI-ASL CASERTA 2 Nord: n. 100 persone, per un totale di 31 progetti, 171 disabili, n. 24 dipendenze patologiche, n. 5 sanità prenestinaria, per un totale di n. 483 PTFI-B65;
 - DSAI-ASL NAPOLI 2 Nord: n. 82 persone;
 - DSAI-ASL NAPOLI 3 Sud: n. 30 persone in PTFI-B65, nell'area della Salute Mentale;
 - ASL NAPOLI 3 Sud (Area non Psichiatrica): n. 15 persone in PTFI (Area non Psichiatrica) tutti;
 - DSAI-ASL SALERNO: 5 persone utenti UO5M, come soci della cooperativa e mediante contratti di lavoro, e senza finanziamento B65.



Regione Lazio: 277 nel 2019

TABELLA 1 – Progetti supportati da budget di salute – ASL ROMA 6 – ANNO 2019					
PTPI	abitare	form/lavoro	affett/soci	socio-educat	Totale
DSM	34	78	40	6	158
SERO					56
TSMREE			51	12	63
Totale					277

Fonie ASL ROMA 6

Nove enti locali tra regioni e province autonome (su 19 rispondenti) hanno in essere provvedimenti che riguardano il budget di salute, 14 su 19 hanno attivato progetti o esperienze che adottano questo strumento e sono stati 5.477 i beneficiari in Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Campania e Lazio tra il 2019 e il 2020: persone in carico ai servizi psichiatrici territoriali o con fragilità socio-sanitaria, con disabilità, autismo, dipendenze patologiche.

Di cosa parliamo? Di una nuova metodologia in ambito di salute mentale, dipendenze patologiche e non solo, che interviene sulle determinanti sociali (lavoro, abitare e socialità) dell'utente. E che è stata sperimentata da qualche anno in molte parti d'Italia grazie al progetto "Soggetto, persona, cittadino: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute", che ha portato a definire la proposta di linee programmatiche nazionali "Progettare il budget di salute con la persona" e i cui risultati sono stati presentati a Bologna nel corso di un convegno organizzato da Regione Emilia-Ro-

magna, Ausl di Parma, ministero della Salute e Istituto superiore di sanità. L'obiettivo? Il recupero e il miglioramento dello stile di vita delle persone in carico ai servizi socio-sanitari, più un corso di formazione a distanza sulla piattaforma Eduiss per operatori del settore.

«Il budget di salute agisce come strumento di personalizzazione degli interventi e in un'ottica di integrazione dei servizi sociali e sanitari», spiega Alessio Saponaro, responsabile dell'area Salute mentale e dipendenze patologiche della Regione Emilia-Romagna. «Si tratta di una metodologia innovativa nella presa in carico della persona (non solo della patologia), che considera anche la famiglia e la comunità, e che va assolutamente valorizzata», aggiunge Raffaele Donini, assessore alle Politiche per la salute della

Regione Emilia-Romagna. Infatti, «l'impegno del governo è quello di prendere in considerazione questo strumento, che si è dimostrato efficace e che pertanto andrebbe esteso anche ad altri settori come la terza età», sottolinea Giovanna Romano della direzione Prevenzione sanitaria del ministero della Salute.

Ma «i piani individualizzati sostenuti dai budget di salute, che si sono dimostrati realizzabili anche dal punto di vista amministrativo, necessitano di risorse, di tempo e di operatori appositamente formati. Sono come abiti cuciti su misura da un sarto», sottolinea Fabrizio Starace, direttore del Dipartimento di Salute mentale dell'Ausl di Modena e presidente della Sezione III del Consiglio superiore di sanità. Sull'importanza di «co-progettazione e co-programmazio-

oltre 5.400 i beneficiari

ne, supporto educativo, coinvolgimento del diretto interessato, dei suoi familiari, della comunità, di enti pubblici, servizi socio-sanitari, Terzo settore ed enti no profit» ha invece insistito Maria Luisa Scattoni del Coordinamento e supporto alla ricerca dell'Istituto superiore di sanità: è lei ad aver presentato i risultati del progetto "Soggetto, persona, cittadino. Promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute", coordinato dalla Regione Emilia-Romagna in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità e l'Ausl di Parma.

Nel concreto, gli elementi qualificanti del budget di salute sono il «protagonismo della persona nel contesto relazionale in cui vive, il coordinamento pubblico anche se la richiesta viene fatta dal diretto interessato o da un suo legale rappresentante, la valutazione multiprofessionale e multisettoriale, la costruzione partecipata del progetto terapeutico riabilitativo individualizzato (coordinato da un case manager), la sottoscrizione di un accordo con i soggetti interessati, il monitoraggio e la verifica almeno annuale da parte dell'équipe integrata socio-sanitaria, valutando gli aspetti clinici, funzionali e di gradimento», conclude Patrizia Ceroni del Dipartimento di Salute mentale dell'Ausl di Parma. E per saperne di più c'è il libro *Il budget di salute e la presa in carico delle persone fragili. Profili giuridici di uno strumento innovativo di partenariato pubblico-privato*, scritto da Alceste Santuari e appena pubblicato da FrancoAngeli. ■

“Ex-In”: il primo corso di formazione per diventare esperti in supporto tra pari

Errivato il primo corso di formazione nazionale per diventare esperti in supporto tra pari (abbreviato Esp) in ambito psichiatrico. Si chiama “Ex-In”, è finanziato dal ministero della Salute, coordinato dal dipartimento di Salute mentale dell'Asl Città di Torino e si rivolge a persone con disagio psichico che hanno intrapreso un percorso di *recovery* (ossia di recupero). L'obiettivo di “Ex-In”, che nasce da un progetto europeo, è quello di coinvolgere all'interno dei servizi di salute mentale persone “esperte per esperienza”, cioè che hanno vissuto sulle proprie spalle la sofferenza psichica o sono utenti dei servizi, e renderle capaci di diventare accompagnatori alla *recovery*. La formazione si basa sulla valorizzazione del sapere esperienziale di chi ha affrontato il disagio, dura un anno (da novembre 2022 a novembre 2023), prevede due stage e ai partecipanti (22 i posti disponibili) verrà rilasciato un attestato di operatore Ex-In. Un “pezzo di carta” importante ai fini del riconoscimento professionale di questa figura: attualmente, infatti, non esiste un inquadramento nazionale per l'esperto tra pari. Una possibile soluzione è quella di far ricorso alla legge n. 4/2013 in tema di “Disposizioni in materia di professioni

non organizzate”, ma l'iter è ancora lungo. Il corso è solo l'ultimo step di un cammino iniziato tempo fa, e che l'anno scorso ha avuto il suo apice nella prima Conferenza nazionale di utenti e familiari Esp a cui hanno partecipato 43 realtà italiane, di undici regioni diverse, attive nel supporto tra pari. Da quell'incontro è nata la prima Carta nazionale degli esperti in supporto tra pari in salute mentale. Nella maggior parte delle nazioni europee e nordamericane si registra una forte presenza di Esp riconosciuti dai sistemi sanitari pubblici e dagli organismi internazionali in materia di salute pubblica. La Carta italiana fa riferimento alla guida *One-to-one peer support by and for people with lived experience. Who quality rights guidance module* realizzata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2019. Obiettivo strategico della Carta nazionale è arrivare al riconoscimento istituzionale della figura dell'esperto in supporto tra pari, e il corso “Ex-In” è un primo passo verso questa direzione. A metà giugno, poi, si è tenuta la Convention nazionale di utenti e familiari esperti nel supporto tra pari, al fine di promuovere la figura dell'Esp là dove ancora non esiste e dar vita a una Rete nazionale di realtà dove si pratica il supporto tra pari in salute mentale. **M.T.**

La cooperativa sociale Il Pungiglione nasce a Monterotondo, vicino Roma, nel 1991. Da allora è impegnata nella creazione di percorsi di cittadinanza per offrire ai suoi ospiti con disabilità nuove opportunità di inclusione e condivisione. Edoardo Di Benedetto è un giovane fotografo che, nel 2016, incontra la realtà della cooperativa nel corso del programma di alternanza scuola-lavoro svolto all'interno della struttura, comprendendo cosa voglia dire effettivamente il termine "integrazione". Sei anni dopo Edoardo torna a Il Pungiglione con l'obiettivo di realizzare un progetto fotografico e, contestualmente, tiene delle lezioni settimanali di fotografia all'interno del laboratorio di comunicazione organizzato per gli ospiti. «Per raccontare il luogo e la sua anima, ovvero le persone che lo abitano quotidianamente, ho scelto di soffermarmi sui luoghi, sugli oggetti, ma soprattutto sugli sguardi», scrive il fotografo. «Purtroppo la società odierna non sempre rende la nostra realtà adatta a chiunque. Le cooperative di questo tipo combattono con continui tagli dei fondi che incidono negativamente sulle possibilità degli ospiti».



Il progetto nasce all'interno del laboratorio di comunicazione della cooperativa sociale Il Pungiglione, dove negli scorsi mesi l'autore, Edoardo Di Benedetto, ha tenuto un corso di fotografia per gli ospiti della struttura. Tra gli obiettivi futuri del progetto c'è quello di realizzare un'installazione che racconti il Centro attraverso le foto e i video realizzati dagli stessi partecipanti al corso di fotografia. I proventi derivanti dalla vendita dei biglietti per l'accesso all'installazione verranno usati per l'acquisto di nuovo materiale fotografico utile a continuare il percorso cominciato all'interno del laboratorio.









Edoardo De Benedetto è nato nel 2000 e oggi frequenta il terzo anno dell'accademia Rome University of Fine Arts (Rufa). Il suo obiettivo è rendere universali le storie personali attraverso la fotografia. Ama citare lo scrittore statunitense Tobias Wolff: «Noi viviamo di storie dalle quali dipende chi siamo».



SPORT Nuove discipline

di Stefano Tonali



Tra i sordi è padel mania

Anche la Federazione sport sordi Italia apre al mondo del padel. Dopo il crescente entusiasmo mondiale attorno a questo fenomeno sportivo, dalla stagione 2020/21 la Fssi ha deciso di abbracciare questa disciplina assieme ai propri atleti. Grazie alla sua grande accessibilità e a seguito della creazione di numerose strutture nate alla fine del biennio pandemico, il fenomeno del padel sta pian piano prendendo piede anche nel nostro Paese, dopo aver raggiunto la sua consacrazione in Spagna, culla di que-

sto sport. Inventato dal messicano Enrique Corcuera, è però nella Penisola Iberica che si diffonde agli inizi degli anni Settanta del secolo passato ed è sempre in Spagna che nasce ufficialmente il padel per atleti sordi.

In Italia si è diffuso maggiormente nelle regioni del Centro-Nord ma si sta facendo largo anche nel Meridione, tanto che la federazione confida di poter scoprire atleti e seguire i propri tesserati anche nelle regioni del Sud. Attualmente in Italia sono 26 le società iscritte su 70 totali, con 102 atleti nel cir-

Se quest'anno si sono giocati i primi Campionati italiani dedicati, il prossimo evento internazionale da seguire sarà l'Eurocup a Mechelen, in Belgio, in programma dal 12 al 14 agosto, dove a gareggiare per il titolo ci saranno sei coppie italiane, tre maschili e tre femminili

cuito maschile e 37 per quello femminile, un gap che, in tempi brevi, dovrebbe essere ridotto sempre di più visto il crescente interesse verso questa disciplina. Il prossimo evento internazionale da seguire sarà l'Eurocup a Mechelen, in Belgio, in programma dal 12 al 14 agosto, dove a gareggiare per il titolo ci saranno sei coppie italiane, di cui tre maschili e tre femminili.

L'ultimo evento internazionale degno di nota è stato l'Eurocup 2021, disputatosi a Salamanca, in Spagna, lo scorso dicembre. Un torneo europeo sperimentale organizzato al fine di ottenere un riconoscimento dall'Edso (European Deaf Sports Organisation) e far inserire questa disciplina nelle competizioni europee. In quell'occasione la delegazione della Federazione sport sordi Italia è stata guidata dal commissario tecnico Emanuele Bianca e dal vicepresidente Giuseppe Pigna-

tarò. Il torneo ha visto due tabelloni separati: per gli uomini uno di categoria A e l'altro di categoria B, mentre per le donne un solo tabellone. «Eravamo al debutto internazionale e abbiamo pagato l'emozione di dover gareggiare contro gli spagnoli che sono molto più avanti», ha commentato Pignataro. «Anche i belgi non sono male nel settore maschile. Invece nel settore femminile, nonostante l'assenza delle sorelle Ricci Bitti, siamo andati a un passo dal battere la Spagna padrona di casa».

Il 5 dicembre, poi, è scesa in campo una sorta di Nazionale sperimentale, sia maschile che femminile, e sono arrivate le prime soddisfazioni per il movimento del padel italiano, con il secondo posto dell'Italia nella categoria femminile e il terzo della squadra maschile. Un torneo di spessore, quello spagnolo, che ha messo in mostra le qualità degli atleti italiani, capaci di conquistare due medaglie di valore: «Una bellissima esperienza che ha dimostrato come ci possa essere futuro per il padel italiano», ha sottolineato Pignataro.

Dopo una serie di tornei a carattere regionale, il 28 e 29 maggio al Pavillage di Grugliasco, in provincia di Torino, si sono svolti i primi Campionati italiani dedicati, che hanno visto la partecipazione di tutti i migliori giocatori italiani: 32 uomini e 16 donne. A trionfare, al termine della due giorni di gare, sono stati Luca Branda ni e Alberto Franchi, del Gruppo sportivo sordi Alba, nel gruppo maschile, e Cristina Abrami e Giulia Bassini, atlete della Asd Sordi Citanò di Civitanova Marche, nel gruppo femminile. Un appuntamento importante, per gli atleti della Fssi, che hanno sin da subito dimostrato un ottimo livello di gio-



In alto: la premiazione del campionato italiano maschile e femminile

A fianco: un momento di gioco, una racchetta da padel e alcune palline



co. In quella occasione, il presidente del Gruppo sportivo sordi Alba, Corrado Avarino, sulla pagina Facebook della società aveva sottolineato la valenza sociale di questa disciplina: «Lo sport offre uno straordinario percorso di integrazione non solo per i soggetti sordi ma anche per le loro famiglie, al fine di attivare un percorso di integrazione e facilitare la collaborazione e lo scambio. Lavoriamo per un ambiente inclusivo che generi occasioni di crescita». Nella classifica per società, Alba ha trionfato in campo maschile davanti alla Real Sordi Roma e alla Vis Aquila Palermo, mentre tra le donne Asd Sordi Citanò di Civitanova Marche ha preceduto la Vis Aquila Palermo e la Fenice Palermo.

Purtroppo, a oggi, il padel, nei circuiti dedicati agli atleti sordi non è ancora riconosciuto come sport a livello europeo e mondiale, motivo per cui eventi internazionali come quello di Salamanca o il prossimo a Meche-

len rivestono ancora un carattere sperimentale. La speranza, però, è che tramite numeri più elevati e una cassa di risonanza sempre più ampia, si possa ottenere un futuro riconoscimento da parte dell'organismo europeo per sordi (Edso) e da quello internazionale (Icsd). «Il padel ha avuto un impatto notevole nel periodo covid, periodo in cui abbiamo assistito a un vero e proprio boom di iscritti», ha osservato ancora Pignataro. «Tanto che questo bellissimo sport a breve verrà riconosciuto nella categoria sordi anche a livello europeo».

Il futuro del padel, per gli atleti della Federazione sport sordi Italia, «è tracciato», dicono dalla Fssi, ma serve l'aiuto di tutti quanti affinché possa realizzarsi. Gli atleti, da parte loro, continueranno a mettere passione e professionalità, come sempre, al primo posto, pronti per l'ennesima vittoria. ■



Le prossime vacanze? Scambio casa

Non solo abbattere i costi, ma anche le barriere: questo modello di viaggio, partito dagli Stati Uniti negli anni Sessanta, sta prendendo piede anche in Europa e in Italia. Con notevoli vantaggi per le persone con disabilità, che possono trovare una casa accessibile

Scambiare e condividere per abbattere le barriere e non soltanto i costi: viaggiare diventa possibile per tutti e perfino più semplice, se si ha il coraggio, ma soprattutto la fiducia necessaria per mettere a disposizione la propria casa ed essere ospitati in case d'altri. E se poi sono accessibili è meglio. Sono questi gli ingredienti dello scambio di casa, uno stile di viaggio (e di vita) che è partito negli anni Sessanta dagli Stati Uniti e che si sta sempre più diffondendo anche in Europa e nel nostro Paese: nonostante la pandemia, nel 2021 quasi ottomila italiani si sono iscritti alla prima e principale piattaforma di scambio casa, HomeExchange, facendo registrare un incremento del 119% rispetto al 2020 (ma il 31% in meno rispetto al 2019, prima dell'avvento del covid). Complessivamente, nel 2021 quasi 84mila pernottamenti in Italia sono avvenuti in case messe a disposizione tramite la piattaforma di condivisione: segno che questo modo di viaggiare piace.

I primi a sperimentarlo sono stati due insegnanti americani, David e Mary Ostroff, che hanno avuto l'idea di stilare un elenco di tutti i colleghi con cui poter scambiare residenza durante le vacanze estive. A poco a poco le liste si sono allungate e sono diventate cataloghi stampati, distribuiti in molte reti associate al concetto di "barattare" casa. Con il passaparola, il concetto si è diffuso anche in molti altri circoli di insegnamento nel resto degli Stati Uniti e nel Regno Unito. Oggi, con la crisi economica, l'aumento dei prezzi e la precarietà lavorativa, questo strumento viene utilizzato soprattutto dalle famiglie, incluse quelle con disabilità: esiste infatti, tra i vari gruppi di viaggiatori di HomeExchange, uno dedicato proprio a chi ha problemi di mobilità, che qui



ha la possibilità di cercare e scegliere una casa completamente accessibile e perfino attrezzata in modo funzionale alle proprie esigenze, abbattendo i costi alti che spesso l'accessibilità ancora presenta. E questo gruppo conta oggi circa 1.700 membri.

Due di loro hanno scelto di raccontarci le loro esperienze di viaggio.

Sandra Balbuena è una viaggiatrice francese, vive a Chambéry e, con la sua famiglia franco-messicana, tre figli di cui uno gravemente disabile, non riesce a contare il numero di scambi realizzati finora. «Amo questo modo di viaggiare e non saprei dire quale sia stata, tra le tante, l'esperienza migliore. Siamo una famiglia impegnativa, con una figlia di 13 anni, una di quattro e Gaël, un ragazzo di 11 anni con disabilità multiple e una ridottissima autonomia: si muove in sedia a rotelle o sulle natiche, non parla e non può compiere da solo i gesti quotidiani. Deve essere nutrito attraverso la pegg, lavato, vestito e cambiato quattro volte al giorno. Inoltre è epilettico, dobbiamo farlo dormire in un letto medico e lavarlo in appositi dispositivi. E se questo non bastasse, è un bambino che af-

ferra tutto ciò che è a portata di mano, e quindi non possiamo mai perderlo di vista altrimenti farà qualche disastro».

Gaël, però, è anche «un ragazzo giovanile e sorridente che ama la musica e adora viaggiare e scoprire nuovi posti. Per questo dico che lo scambio casa ci ha salvato la vita: perché se non esistesse, non esisterebbe per noi la possibilità di viaggiare, perché sarebbe decisamente troppo complicato e troppo costoso».

Sandra aveva sentito parlare dello scambio casa, ma lo ha sperimentato solo dopo la nascita di Gaël: «Conoscevo questa modalità di viaggio e ci ho pensato subito quando è nato nostro figlio: per noi che viaggiamo con tanta attrezzatura ingombrante, è impossibile andare in campeggio o in hotel. Abbiamo bisogno di una vera casa, con tutti i comfort necessari e magari con uno spazio esterno. Ho cercato su internet e mi sono imbattuta in questo sito che all'epoca si chiamava Guest to Guest, poi ribattezzato HomeExchange: ne ho amato subito lo spirito e mi sono iscritta immediatamente. È iniziata così una vera rivoluzione, perché finalmente abbiamo avuto la possibilità di viaggiare comodamente».

TEMPO LIBERO Turismo alternativo

Ma non è solo questione di comodità: «Nello scambio di casa, c'è anche la grande ricchezza degli incontri e la gentilezza e la comprensione di chi si conosce tramite questa esperienza». All'inizio, gli scambi di casa di Sandra e della sua famiglia sono stati fatti per viaggi terapeutici: «Il nostro primo scambio è stato a Barcellona, dove mio figlio doveva ricevere delle cure molto costose: grazie allo scambio di casa, abbiamo risparmiato sul costo dell'alloggio e conosciuto delle persone fantastiche. È stato uno scambio reciproco, che abbiamo ripetuto due anni di seguito con la stessa famiglia. Dopo qualche tempo, stanca di fare solo «vacanze terapeutiche», abbiamo scelto di viaggiare nel Sud-Ovest della Francia, per andare a trovare degli amici. Poiché la loro casa non è adatta a Gaël, abbiamo trovato una casa da scambiare funzionale alle nostre esigenze, che si trovava proprio nelle vicinanze dei nostri amici. In verità non era una casa pensata per persone con disabilità, ma la famiglia ci ha offerto spon-



A pag. 48 e a fianco: Gaël nella sua casa a Chambéry, in Savoia

taneamente diversi adattamenti: ci hanno permesso di cucinare in una stanza al piano terra e hanno addirittura collocato una rampa, perché potessimo attraversare il giardino più facilmente con la sedia a ruote. Siamo rimasti molto colpiti da queste attenzioni e siamo tornati tre volte in questa casa. Con i proprietari, è nata una vera amicizia».

Non sempre servono infatti case adattate per accogliere in modo adeguato le persone con disabilità: a volte bastano piccole accortezze e soprattutto l'attenzione e il desiderio di rendere la propria casa accogliente per l'ospite in arrivo. «Le case in cui siamo stati sono quasi tutte case "normali", senza particolari accorgimenti. È importante sape-

re che molto spesso le case sono adatte a chi ha una disabilità pur senza essere in linea con gli standard ufficiali. Pochi però sono consapevoli dell'accessibilità della propria casa e quindi è difficile trovare sul sito case indicate come adatte a persone con disabilità. Per questo, passo molto tempo a guardare le foto e a parlare al telefono con chi mi ospiterà, per chiedere tutti i dettagli che so essere importanti per noi. Questa fase di comunicazione diretta preventiva è fondamentale affinché lo scambio si adatti bene alle nostre particolari esigenze».

D'altra parte, gli strumenti e i modi per testare l'accessibilità di una casa non mancano: «L'anno scorso, una signora mi ha fatto un tour virtuale della sua casa tramite video Whatsapp: è stato perfetto, perché ho potuto vedere l'intera disposizione degli ambienti». Certo è più difficile trovare gli ausili e le attrezzature di cui, soprattutto le persone con gravi disabilità, hanno bisogno. «Dobbiamo portare con noi tutta una serie di ausili indispensabili per Gaël: andare in vacanza è un grande trasloco anche ora, ma prima di iniziare a scambiare casa, dovevamo partire addirittura con due auto. Dobbiamo portare il sedile del water, le sponde del letto, la pompa di alimentazione e, dato che mio figlio ha bisogno di un letto medico, ne affitto uno e lo faccio installare in loco da un fornitore di servizi. Devo sempre assicurarmi che il proprietario accetti di avere questo letto elettrico in casa sua, ma chi scambia la propria casa è sempre molto disponibile e aperto e tutti hanno sempre assecondato questa nostra richiesta. Per quanto riguarda i sanitari è sempre un po' difficile, quindi ci adattiamo: sogno di trovare case con un bagno adattato».

L'altro sogno di Sandra è accogliere nella sua casa persone disabili: «Pur-



troppo non ho mai avuto la gioia di ospitare famiglie come la nostra. È un peccato, perché lo scambio tra famiglie con disabilità è il mio obiettivo numero uno. Se avrò a che fare con persone con disabilità grave, farò tutto il possibile per fornire loro il necessario, ma gli adattamenti domestici non sono gli stessi tra una disabilità e l'altra. Potrei però condividere, per esempio, buoni contatti medici e servizi, come fisioterapisti a domicilio, farmacisti amichevoli, assistenza locale o domiciliare, fornitori di attrezzature e anche offrire tante indicazioni per le attività del tempo libero: abbiamo un'intera rete di passeggiate adatte alla sedia a ruote, per visitare luoghi straordinari, in alta montagna o in riva al lago».

Lo scambio di casa, ribadisce Sandra, «ci ha permesso di viaggiare: senza questa possibilità non sarebbe possibile, perché gli alloggi adattati sono estremamente costosi e spesso troppo lontani da casa nostra. Abbiamo tanti vincoli: mio figlio non sopporta i lunghi viaggi, non regola bene la sua temperatura corporea e il caldo è pericoloso per lui. Quindi dobbiamo sempre cercare case adeguate, non troppo lontane, possibilmente con luoghi freschi nelle vicinanze e una buona lavatrice. Poiché HomeExchange ha una grande rete, troviamo tante opportunità. Consiglio decisamente questa esperienza alle famiglie con disabilità: troveranno una miniera di opportunità per viaggiare in tutto il mondo».

L'altra esperienza è quella di Fabrizio Pedretti: vive a Madonna di Campiglio con la moglie Vida e i figli Ettore e Diana, due gemelli di 7 anni. «Ho avuto un incidente in moto nel 2003 e da allora vivo su una sedia a ruote. Amo vivere una vita attiva: lavoro come denti-



sta, possiedo il mio studio dove lavorano 15 persone, amo viaggiare con la mia famiglia e pilotare il mio aereo ultraleggero P-92. Vida, invece, è una fisioterapista», racconta. Fabrizio ha scoperto lo scambio casa «diversi anni fa, quando è esplosa la *sharing economy*. «Trovo davvero "ecologica" la possibilità di condividere la nostra casa e di aggirare così la spiacevole sensazione di essere seduti dalle cose e dalle case che possediamo». Così, Fabrizio e la sua famiglia hanno iniziato a scambiare e non hanno più smesso: «Attualmente stiamo

effettuando il nostro 53esimo scambio. Adoriamo assolutamente questo modo di viaggiare; penso che sia anche un ottimo modo per educare i nostri figli ad avere rispetto per gli altri e per aiutarli a incontrare culture diverse. Abbiamo viaggiato principalmente in Europa, ma ora sto programmando le prossime vacanze di Natale in Messico. Consiglio a tutti coloro che non sono gelosi della propria casa, e sono curiosi di viaggiare, di provare questa esperienza. Indipendentemente dalla disabilità, è una opportunità grandissima».



DOCUMENTARI/1

Federica, una vita con la Smard1



«**I**o sono Federica, ho 13 anni, vivo e convivo la mia vita, la mia esistenza, con una compagna di viaggio che si chiama Smard1. Convivo con lei da quando sono nata, questa è una malattia rara che impedisce di vivere una vita normale, come quella che interessa i miei coetanei». Con queste parole si apre *Federica*, il docufilm di Ambrogio e Niccolò Crespi sulla storia di una giovane ragazza con atrofia muscolare spinale con distress respiratorio, proiettato per la prima volta lo scorso luglio presso l'Aula Magna dell'Università degli studi di Messina. L'iniziativa è promossa da "Family's Smard - La dolce Federica onlus", l'associazione nata dall'impegno di mamma Laura Portale e papà Davide Cala Scaglitta per promuovere la formazione e finanziare la ricerca attraverso il centro Dino Ferrari di Milano.

Grazie all'uso di foto, video di famiglia e interviste, il docufilm ricostruisce la vita di

Federica, dai primi mesi a oggi, che è diventata una ragazza.

Federica è stata una bambina fortemente voluta dai suoi genitori e il suo arrivo in famiglia ha portato una grande gioia dentro casa. Verso il sesto mese di vita, però, mamma Laura e papà Davide si sono accorti che qualcosa non andava finché, dopo una serie di accertamenti, il 1 ottobre 2009 arriva la diagnosi che suona come un verdetto: Smard1. Mamma Laura e papà Davide, però, non si arrendono e decidono di dare a Federica non solo tutto l'amore che possono, ma anche di garantirle tutti gli strumenti necessari a condurre una vita il più normale possibile. Decidono, in altre parole, di difendere i suoi diritti con tutta la forza che hanno.

Ottenerne l'assistenza, le terapie, gli ausili necessari si rivela, infatti, un'impresa che richiede determinazione e accanimento. Tutto può diventare una battaglia, anche

legale, fatta di firme, autorizzazioni preventive e successive, rallentamenti, chiarisce l'avvocato Francesco Eutichio, che ha più volte seguito la famiglia nella richiesta di far rispettare i diritti della ragazza. «Mi sono trasformato in un burocrate», commenta papà Davide con amarezza, ma senza ombra di rassegnazione.

Intanto la vita di Federica procede anche con l'aiuto del neuropsichiatra Corrado Liotta, ormai diventato di famiglia. Ad aiutarla a casa ci sono, invece, la psicologa Chiara Crivillaro e l'infermiera Rosalia Raitano, che accompagnano la ragazza con le loro cure e le loro competenze in alcuni passaggi fondamentali. Il docufilm è stato prodotto con la partecipazione di UltimoTV, la tv di Capitano Ultimo. In chiusura sono presenti i saluti inviati a Federica da tanti personaggi famosi, tra cui Raul Bova, Michelle Hunziker, Nek e Ilary Blasi. **A.P.**

La vita di tutti i giorni di Federica e i suoi genitori è stata al centro di un reportage del 2019 firmato dal fotografo siciliano Sebastiano Bellomo.



Il reportage mette in luce alcuni dei momenti di vita della piccola, sottolineando le difficoltà affrontate ogni giorno. Tra i problemi evidenziati, quello di un'assistenza domiciliare sempre insufficiente per una ragazzina che ne avrebbe bisogno 24 ore su 24. Una selezione delle fotografie del reportage "La dolce Federica" è stata pubblicata sul numero di aprile 2019 di SuperAbile Inail.





LIBRI

È tempo di ampliare le narrazioni e che il femminismo apra lo sguardo

di A. P.

L'abilismo è un concetto non sempre facile da afferrare nel suo significato profondo e, soprattutto, sul piano delle ripercussioni concrete sulla vita delle persone in carne e ossa. La Trecanai lo definisce come l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità, ma si tratta di una definizione troppo generica per consentirci di comprendere a pieno quali sentieri, a volte subdoli e non sempre immediatamente evidenti, possa prendere questo tipo di discriminazione che il Ventunesimo secolo ci consegna in un nuovo packaging, ma con i soliti contenuti.

E allora se non sapete immaginare forme discriminatorie che vadano oltre le più classiche (ma sempre onnipresenti) barriere architettoniche, *Felicemente seduta. Il punto di vista di un corpo disabile e resiliente* di Rebekah Taussig è esattamente la lettura che fa per voi. Rebekah è un'insegnante d'inglese di Kansas City, negli Stati Uniti, con un dottorato in Saggistica creativa e disability studies, nota anche per il suo

profilo Instagram @sitting_pretty, ormai un punto di riferimento per quanti cercano nuove rappresentazioni della disabilità. Ed ecco come l'autrice definisce l'abilismo nelle pagine del suo volume: «L'abilismo è il processo che favorisce, feticizza e costruisce il mondo attorno al corpo che in linea generale viene immaginato e idealizzato, mentre discriminava quei corpi percepiti muoversi, vedere, sentire, elaborare, funzionare, guardare in modo differente o avere bisogni diversi rispetto a questa visione».

Ancora troppo astratto? Ebbe bene Taussig mette a disposizione la propria biografia per svelare i meccanismi di un modo di pensare e di concepire gli spazi, i tempi, le forme della convivenza tutt'altro che superati. «Quando guardo indietro e valuto le parti più limitanti e penose della mia vita, o addirittura, più nello specifico, gli aspetti più difficili di essere disabile, non si tratta solo delle mie gambe», scrive l'autrice, che è rimasta paralizzata all'età di tre anni come conseguenza di un cancro diagnosticato quando ave-

va solo 14 mesi. «È lo stigma, l'isolamento, la cancellazione, l'incomprensione, lo scetticismo e l'onnipresente inaccessibilità».

Così, se da ragazza l'autrice vagheggia di una sé adulta bella, alla moda e in carriera, ma senza sedia a ruote, è perché le narrazioni *mainstream* mancano totalmente di personaggi disabili femminili in cui identificarsi. E quando da giovane insegnante tiene un corso *ad hoc* per i ragazzi delle ultime classi delle scuole superiori, scopre con delusione che la totalità degli studenti continua a pensare che senza la disabilità il mondo sarebbe migliore. E poi c'è il tema del complesso rapporto tra essere donna e disabile. Le Plurali è una casa editrice dichiaratamente femminista, che con questa pubblicazione amplia il suo orizzonte. «Non sto proponendo che ogni singola conversazione femminista debba riguardare o sostenere o perfino includere, sempre, le donne disabili», scrive Taussig. «Sto dicendo che cancellare le donne disabili dalla nostra visione di ciò che significa essere una donna limita tutte noi». ■

Rebekah Taussig
Felicemente seduta

Le Plurali
272 pagine
18 euro





LIBRI

Le storie di sofferenza devono trovare voce

Arthur W. Frank
Il narratore ferito.
Corpo, malattia, etica
 Einaudi
 246 pagine
 23 euro



LIBRI

L'autobiografia di una donna vincente

Francesca Porcellato
con Matteo Bursi
La rossa volante
 Baldini+Castoldi
 272 pagine
 18 euro



LIBRI

La capacità di comunicare pur non sentendo

Audrey Schulman
La casa dei delfini
 Edizioni e/o
 352 pagine
 11,99 euro



«Molti arrivano impreparati al giorno in cui diventano narratori feriti. Per questo è necessario un vademecum. Quanto meno io ne avevo bisogno, nonostante avessi trascorso gran parte della mia vita professionale a studiare l'assistenza sanitaria». E infatti quella di Arthur W. Frank, professore emerito di sociologia all'Università di Calgary, in Canada, è una guida, una compagna di sventura, uno strumento di riflessione scritto da chi ci è già passato. Un volume che ci aiuta a capire, elaborando tre modelli narrativi, come anche il corpo comunica la malattia e ha bisogno di voce. Un saggio per addetti ai lavori – professionisti della salute, studenti e ricercatori –, ma anche per quanti si trovino a dover fare i conti con la sofferenza, propria e altrui. Un libro capace di tenere insieme sociologia, psicologia, filosofia e antropologia, raccogliendo una serie di storie toccanti, compresa quella dell'autore, colpito prima un infarto e poi da un tumore. Ma Frank ci accompagna anche verso il messaggio di fondo dell'opera: secondo il sociologo, infatti, «per costruire le nostre storie ci servono quelle degli altri. Ecco perché la sofferenza dev'essere raccontata. Siamo tutti narratori feriti». **M.T.**

Di sé dice: «Sono nata in un tempo in cui la disabilità era volontariamente oscurata e oggi, qualche decennio dopo, vestita d'azzurro, firmo autografi». A 51 anni, Francesca Porcellato, soprannominata la «Rossa volante», è la campionessa paralimpica italiana che ha vinto più di tutti in più discipline, dall'atletica leggera allo sci di fondo fino all'handbike, conquistando 14 medaglie in undici edizioni dei Giochi estivi e invernali. Ma la sua storia parte da un incidente avuto quand'era molto piccola, a 18 mesi, investita da un'autocisterna. Poi l'infanzia a Roma in un istituto specializzato in fisioterapia e finalmente la carrozzina, il suo ritorno alla vita. I suoi risultati sono frutto di «una tenace, rigorosa metodologia del lavoro capace di superare incertezze, imprevedibilità e inesorabile fragilità della condizione cui sono costretta. È la definitiva vittoria dell'organizzazione sulla volatilità del caso, l'affermazione della disciplina e del sacrificio sulla rassegnazione». Consapevole «di aver ricevuto in dote una famiglia meravigliosa» e l'uomo della sua vita, «il tecnico che da più di trent'anni analizza, studia ed esalta le mie potenzialità fisiche». Accanto ai successi scopriamo la Francesca ragazzina, i suoi ricordi più intimi, i suoi momenti più bui. **M.T.**

È il 1965 e Cora, una giovane donna sorda, si trasferisce a Saint Thomas, una delle Isole Vergini americane. Qui scopre una ricerca condotta su quattro delfini e, avvertendo una forte connessione con loro, si unisce al gruppo di scienziati prendendo parte al tentativo di insegnare il linguaggio umano agli animali, mentre vive con loro in una sorta di casa-acquario. Basato su una vicenda realmente accaduta, il romanzo lega la sordità alla comunicazione visiva, fisica e gestuale. «Col tempo Cora aveva imparato a concentrarsi innanzitutto sul linguaggio del corpo e ad ascoltare solo in seconda battuta quello che usciva dalla bocca» e «di solito leggeva le labbra meglio agli uomini che alle donne». La giovane si era sempre sentita un po' sbagliata, un po' diversa, e pensava che i suoi problemi di udito potessero averla influenzata in questo senso, soprattutto nel rapporto con gli altri. *La casa dei delfini* trae spunto dalla storia di Margaret Howe e del delfino Peter e dalla sostanziale tragedia di quella vicenda. «In questo romanzo vengono raccontati i fatti principali, ma con personaggi immaginari», scrive l'autrice. E infatti Margaret Howe non aveva problemi di udito. **M.T.**



LIBRI

Psichiatria, le cartelle cliniche raccontano

Francesco Paoella
Storie dal manicomio

Clueb
176 pagine
18 euro



Adele Bagnoli ha solo dodici anni quando, in un pomeriggio di maggio del 1886, ha un'esperienza straordinaria: all'interno di una pianta di ginepro vede nitidamente una *pina*, cioè una bambina bionda, minuta e vestita di bianco. Una settimana dopo Adele torna a visitare il ginepro, avendo la stessa identica apparizione così come tutte le altre volte che si recherà ancora sul posto. Achille, figlio di Niccolò Paganini, viene ricoverato in manicomio con l'inganno all'età di 64 anni: presenta i segni di un disturbo mentale e soffre di allucinazioni, i familiari temono che possa cercare di togliersi la vita. Sono undici i protagonisti di *Storie dal manicomio*, volume di Francesco Paoella che ricostruisce le biografie di alcuni dei ricoverati al San Lazzaro di Reggio Emilia, uno dei più grandi ospedali psichiatrici italiani, considerato una struttura d'eccellenza nel lungo lasso di tempo in cui hanno avuto luogo le vicende descritte nel volume, ovvero tra gli anni Settanta dell'Ottocento e gli anni Quaranta del secolo successivo. Le storie, ricostruite attraverso le cartelle cliniche, parlano di esistenze uniche e irripetibili, ma anche di una società abituata a difendere se stessa da comportamenti e attitudini considerati destabilizzanti e pericolosi per l'intera comunità. A.P.

RAGAZZI

Si può essere felici anche con la Sla

Paola Pasquino
e Giorgia Rollo
Il Principe Blu e la Stregaccia Levaforze Ammazzamuscoli
La Meridiana
48 pagine
10 euro



Il messaggio di questo volume per ragazzi, appena edito dalle edizioni La Meridiana, è racchiuso nel suo sottotitolo: un libro per parlare ai bambini di Sla e felicità. *Il Principe Blu e la Stregaccia Levaforze Ammazzamuscoli* di Paola Pasquino e Giorgia Rollo, con le illustrazioni di Eleonora Luceri, racconta la storia del principe Gaetano, vittima del crudele sortilegio della Stregaccia Levaforze Ammazzamuscoli, che trasforma il suo corpo fino a impedirgli di muoversi. La Stregaccia non è altro che la Sla, la sclerosi laterale amiotrofica: quella malattia neurodegenerativa che colpisce il motoneurone, determinando la paralisi dei muscoli volontari. Grazie alla volontà e all'amore della sua famiglia, il principe Gaetano riesce a trovare la forza per affrontare il male ed essere felice, malgrado tutto. Alla base della fiaba c'è però una storia vera, quella di Gaetano Fuso, di sua moglie Giorgia, delle loro bambine, Francesca e Caterina, e di come la malattia ha segnato le loro vite. Ma è soprattutto la storia di come, insieme, hanno trovato il modo per rendere reale il sogno di Gaetano di una spiaggia accessibile alle persone con disabilità motorie: La Terrazza, inaugurata a San Foca (Lecce) nel 2015 nell'ambito del progetto "Io Posso". A.P.

LIBRI

La sindrome di Sanfilippo in un libro per ragazzi

Storie di parole acquisite e poi dimenticate. Storie di corse al parco che diventano passi lenti e incerti. S'intitola *Un giorno alla volta, un'ora alla volta*, il volume nato da un'idea di Daniele Di Benedetto e Marianna Bruno, realizzato dall'Associazione Sanfilippo Fighters odv per raccontare le storie dei ragazzi affetti dalla mucopolisaccaridosi di tipo III, meglio nota come sindrome di Sanfilippo: una malattia rara ereditaria, con insorgenza pediatrica, che causa una progressiva degenerazione neurologica con perdita delle capacità motorie e rapido deterioramento cognitivo.

LIBRI

#intantofaccioqualcosa attività ed esercizi in Caa

Da un progetto di solidarietà digitale nato durante il primo lockdown prende le mosse la collana di quaderni tematici *#intantofaccioqualcosa*, di cui *Attività con la Caa 2* è solo l'ultimo dato alle stampe. Si tratta di una raccolta di attività ed esercizi che utilizzano il sistema della comunicazione aumentativa alternativa, fruibile anche da chi ha difficoltà di lettura o di comunicazione. Edito da Uovonero, il quaderno è stato realizzato da Enza Crivelli, insieme alle associazioni Autismo è... e Spazio Nautilus.



TELEVISIONE

“Navillera”, non c’è tempo da perdere

Italo Calvino diceva che la leggerezza dovrebbe essere considerata un valore da acquisire. Ed è forse proprio partendo da questa convinzione che il tema dell’Alzheimer e della demenza senile viene affrontato nel comfort drama *Navillera*. Danza, sogno e tempo sono, infatti, gli ingredienti della serie coreana firmata da Han Dong-Hwa e Lee Eun-mi disponibile su Netflix. Nonostante la difficoltà dell’argomento, *Navillera* trasmette nello spettatore un’emozione positiva, grazie al ruolo di primo piano assunto all’interno della storia non solo dalla gentilezza, ma anche dall’e-

leganza del corpo e dalla leggerezza della mente, che consentono di elevarsi al di sopra di ogni difficoltà.

Al centro del racconto l’incontro tra Lee Chae-rok, ex calciatore 23enne che diventerà una stella della danza classica, e Deok-chul, un aspirante ballerino che decide di realizzare il suo sogno di sempre a 70 anni, quando si accorge di avere la malattia di Alzheimer. Tra i due nasce un rapporto fatto di amicizia e reciproco sostegno: prendendosi cura l’uno dell’altro i protagonisti si danno forza a vicenda. Senza retorica né

luoghi comuni, la serie racconta l’Alzheimer dal punto di vista del paziente: un uomo che, presa consapevolezza della propria condizione, decide di imparare la danza perché vuole alzarsi in volo. In una corsa contro il tempo che sembra darlo per perduto, Deok-chul si aiuta annotando su un taccuino ogni impegno e informazione utile per mantenere allenata la memoria. Mentre i momenti di lucidità vanno via via diminuendo, Deok-chul deve anche sistemare situazioni lasciate in sospeso. Un capitolo a parte della narrazione

è, infatti, dedicato ai familiari e alla reazione di ciascuno rispetto alla malattia del padre o del marito, comprese le dolorose considerazioni relative alle cure, da svolgere in casa o presso un istituto. Nel frattempo uno dei figli di Deok-chul, che aveva lasciato la professione di medico chirurgo, inizia a realizzare un documentario sul papà, seguendo tanto i suoi progressi nella danza quanto l’aggravarsi della malattia, e comprendendo, infine, che come medico ha il dovere di regalare più tempo possibile al proprio paziente.

Insomma, il valore di questo k-drama risiede, soprattutto, nel fatto di avvicinare un pubblico altrimenti distante al tema dell’Alzheimer, ai pregiudizi presenti nella società e alle ripercussioni della malattia sui familiari. E gli ascolti sembrano premiare questa scelta, perché chi comincia a guardare *Navillera* ne rimane inevitabilmente coinvolto fino all’ultima puntata.

Rosanna Giovèdi



Con Blindsight Project parlano i mostri di Bomarzo

Commissionato dal principe Pier Francesco Orsini e ideato nel 1547 dall’architetto Pirro Ligorio, il Parco dei Mostri di Bomarzo, in provincia di Viterbo, rappresenta una tra le più affascinanti attrattive turistiche del territorio laziale. E ora, grazie a un’iniziativa di Blindsight Project, associazione impegnata da 16 anni

nell’abbattimento delle barriere sensoriali, diventa accessibile anche a chi non può contare sulla vista. Il “Parco dei mostri parlanti” è un progetto realizzato in collaborazione con lo studio di doppiaggio e post-produzione audio Kea Sound e l’audiodescrittrice Laura Giordani, per permettere di visitare in loco o da casa il celebre complesso monumentale. Le audiodescrizioni sono fruibili attraverso il sito blindsight.it. Per informazioni: info@blindsight.eu. ■





DOCUMENTARI/2

Anna e Giovanni, una coppia insieme da sempre. Con la polio



La quotidianità di una coppia che convive da sempre con la poliomielite. Emara Film porta sulla piattaforma Chili con *Con le nostre mani*, un documentario di Emanuel Cossu, prodotto da Karel, e scritto insieme agli stessi protagonisti Giovanni Kossu e Anna Maria Loi.

Cinquantuno minuti che accompagnano lo spettatore in Sardegna, nella vita di tutti i giorni di un marito e una

moglie invalidi e ormai anziani. Ecco allora che alzarsi la mattina passando dal letto alla carrozzina, vestirsi, preparare il pranzo, mangiare insieme, diventano l'espiediente per raccontare le difficoltà incontrate, le barriere architettoniche, sociali e culturali, i pregiudizi nei confronti della disabilità, le battaglie per far valere i propri diritti, la rivalsa, le amicizie, la genitorialità, l'indipendenza, la paura di perdere

l'autonomia acquisita a causa dell'inesorabile avanzare dell'età.

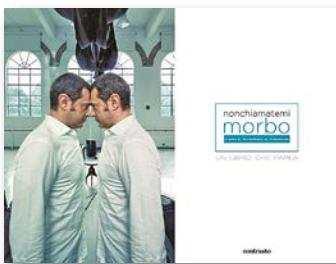
A Bosa, il paese in cui è nato Giovanni, c'era il Cottolengo, ma lui non ci è mai voluto andare. Anna Maria, invece, ha trascorso la giovinezza in un istituto di suore perché a scuola non l'hanno voluta. Poi Anna e Giovanni si sono conosciuti, e hanno scelto di sposarsi, di avere una casa, di lavorare, di avere un figlio. Ed è proprio

lui il regista della pellicola, motivo per cui *Con le nostre mani* è così impregnato di lenta, ma cadenzata, intimità. Emanuel Cossu ha cercato di «rendere familiare anche allo spettatore» ciò che per lui «è assodato da sempre, fissando quei riti e quei gesti che trovano la loro forza simbolica nel mostrare il valore che quegli stessi dettagli hanno avuto per i miei genitori durante tutta la loro vita», afferma il regista. Un'esistenza che piano piano ha iniziato ad aver bisogno di un aiuto domestico e di una mano per spostarsi anche con l'auto.

Con la macchina da presa sempre posizionata all'altezza dei protagonisti, ossia all'altezza di sedia a ruote, per far entrare lo spettatore all'interno del loro modo e renderlo partecipe del loro punto di vista e della loro prospettiva, il documentario ha vinto il premio come «Miglior regia anteprima mondiale» al Social Film Festival ArTelesia di Benevento. **M.T.**

“Non chiamatemi morbo” diventa un audiobook

Prima una mostra fotografica parlante intitolata *Non chiamatemi morbo* e costituita da 20 ritratti di persone che convivono con il Parkinson, accompagnati da un testo narrativo volto a spiegare e raccontare la malattia, interpretato da Lella Costa e Claudio Bisio. Poi anche un omonimo



audiolibro fotografico, edito da Contrasto, che in 96 pagine racconta 43 storie di resistenza alla malattia di Parkinson, affiancate da 68 scatti di Giovanni Diffidenti e 39 brani teatrali recitati, anche questa volta, da Lella Costa e Claudio Bisio, più il commento del giornalista Mario Calabresi e del ministro della Salute Roberto Speranza. L'intera campagna di comunicazione è promossa dalla Confederazione Parkinson Italia. ■

RUBRICHE Inail...per saperne di piùdi **Maria Luisa Belgrano**, assistente sociale Sede di Genova

Era un giorno di febbraio del 2017 quando Marco, all'età di 56 anni, è caduto dall'alto procurandosi una tetraparesi spastica con difficoltà alla prensione delle mani. La sua mansione era quella di responsabile di produzione, con compiti di supervisione di operai e macchine, nell'azienda di famiglia, che produce cartoni ondulati, di cui è socio e amministratore delegato.

Lungo è stato il percorso di riabilitazione durante il quale non ha mai perso di vista il suo obiettivo: ritornare al suo lavoro, nella mansione ricoperta fino a quel momento. Ha iniziato a lavorare appena diciottenne come operaio semplice e ha contribuito alla trasformazione della piccola azienda che nel tempo ha ampliato la propria attività fino a diventare quella che oggi è un'azienda che conta un centinaio di dipendenti. Lungo è stato anche l'iter per portare a compimento il progetto di reinserimento lavorativo proposto dal suo datore di lavoro, che ha previsto un ripensamento degli spazi aziendali, adibendo un piano alle esigenze di Marco.

Sono state realizzate importanti opere di abbattimento delle barriere architettoniche che hanno consentito a Marco di mantenere la propria autonomia per accedere negli uffici con la sua carrozzina elettrica: dal parcheggio accessibile alla porta d'ingresso automatizzata, dall'ascensore fino all'adeguamento della postazione di lavoro con scrivania e componenti hardware personalizzati. Non sono mancate le difficoltà anche perché l'iter di approvazione da parte dell'Inail dei progetti di reinserimento prevede una serie di verifiche e di approfondimenti sulla documentazione prodotta dal dato-

Marco, la tenacia e l'amore per la vita

Dopo l'infortunio, un progetto di reinserimento lavorativo personalizzato gli ha permesso di mantenere la stessa mansione e di partecipare a eventi di promozione sportiva



re di lavoro, tenuto conto delle disposizioni regolamentari di riferimento. Ciò ha portato in un primo momento al rigetto del progetto, ma Marco, con la determinazione che lo contraddistingue, non ha desistito ed è riuscito nel suo intento di farsi riconoscere ciò di cui aveva bisogno per riprendere in mano la propria vita.

Oggi, anche grazie alla vicinanza dei familiari che lo hanno sempre sostenuto, ha ripreso in mano la sua quotidianità che considera piena e soddisfacente: il rientro al lavoro con la stessa mansione, la partecipazione attiva agli eventi di promozione sportiva proposti dalla Sede Inail di Genova e, in ul-

timo, un corso organizzato dall'Anmil (Associazione nazionale fra lavoratori mutilati e invalidi del lavoro) come testimonial della sicurezza. Tutte occasioni che si sono rivelate ottime per condividere con altri infortunati la propria esperienza di rinascita, lo spirito combattivo che lo contraddistingue da sempre e che gli permette di affrontare con grinta, ogni giorno, le sfide della vita. ■

RUBRICHE Lavoro

di Alessandra Torregiani

Il Consiglio dei ministri, nella seduta del 22 giugno 2022, ha approvato, in esame definitivo, il decreto legislativo relativo all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza in attuazione della direttiva Ue 2019/1158 del Parlamento europeo e del Consiglio del 20 giugno 2019. La finalità della direttiva Ue è quella di promuovere una migliore conciliazione tra i tempi della vita lavorativa e quelli dedicati alla vita familiare per tutti i lavoratori che hanno compiti di cura in quanto genitori e/o caregiver.

Queste le misure previste dal decreto:

- viene introdotto a regime il congedo di paternità obbligatorio, della durata di 10 giorni lavorativi, fruibile dal padre lavoratore nell'arco temporale che va dai due mesi precedenti ai cinque successivi al parto, sia in caso di nascita sia di morte perinatale del bambino;

- è aumentata da 10 a 11 mesi, la durata complessiva del diritto al congedo parentale spettante al genitore solo;

- sono aumentati da sei a nove, i mesi di congedo parentale coperto da indennità nella misura del 30% della retribuzione, ferme restando i limiti massimi di congedo fruibili dai genitori;

- passa da 6 a 12 anni, l'età del bambino entro la quale i genitori, anche adottivi e affidatari, possono fruire del congedo parentale, indennizzato al 30%;

- viene esteso il diritto all'indennità di maternità in favore delle lavoratrici autonome e delle libere professioniste, anche per gli eventuali periodi di astensione anticipata per gravidanza a rischio.

I datori di lavoro che ostacolano i diritti e le agevolazioni in favore della genitorialità, non possono ottenere la certificazione della parità di genere

Novità per chi assiste i familiari disabili

Il congedo straordinario retribuito di due anni è esteso anche al convivente di fatto. Prevista, inoltre, la possibilità di frazionare i permessi 104 tra più familiari aventi diritto



se hanno adottato tali condotte nei due anni precedenti la richiesta della certificazione stessa.

Misure molto importanti sono poi previste per i genitori e i lavoratori che assistono persone con disabilità.

Si prevede in particolare che i datori di lavoro pubblici e privati, che stipulano accordi per l'esecuzione della prestazione di lavoro in modalità agile, sono tenuti a dare priorità alle richieste formulate dalle lavoratrici e dai lavoratori con figli fino a 12 anni di età o senza alcun limite di età nel caso di figli in condizioni di disabilità. La stessa priorità è riconosciuta ai lavoratori che usufrui-

scono dei permessi per assistere familiari con disabilità e agli stessi lavoratori con disabilità. Inoltre il diritto al congedo straordinario retribuito di due anni previsto dall'art. 42 del decreto legislativo n. 151/2001 è esteso al convivente di fatto e viene ridotto da 60 a 30 giorni il termine per usufruirne.

È infine prevista la possibilità di frazionare i permessi 104 tra più familiari aventi diritto, fermo restando il limite complessivo dei tre giorni mensili previsto dalla legge. Si tratta di una novità importante, che va verso il superamento del principio del referente unico e risponde all'esigenza di una più equilibrata condivisione dei compiti di cura. ■

RUBRICHE Senza barriere

di Giuseppina Carella

Con decreto legislativo il Consiglio dei ministri ha recepito la direttiva europea Ue 2019/882. Il 28 giugno 2022 era il termine fissato per il recepimento da parte degli Stati membri di questa direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio, datata 17 aprile 2019, sui requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi per persone con disabilità: l'European accessibility act.

L'European accessibility act è articolato in 35 articoli e sei allegati e ha definito gli ambiti e i requisiti di accessibilità per prodotti come sistemi hardware e sistemi operativi informatici generici, apparecchiature terminali con capacità informatiche interattive per consumatori, utilizzate per servizi di comunicazione elettronica o per accedere a servizi di media audiovisivi e lettori di libri elettronici. E, tra i diversi ambiti di applicazione, per servizi come quelli per la comunicazione elettronica, l'accesso a media audiovisivi, per alcuni elementi relativi ai servizi di trasporto passeggeri aerei, autobus e ferroviari, per i libri elettronici e i software dedicati, per le comunicazioni urgenti effettuate verso il numero unico di emergenza europeo 112.

L'obiettivo della direttiva era di arrivare ad avere, per questi prodotti, caratteristiche conformi, trasferibili e utilizzabili in tutti i Paesi dell'Unione. In questo modo si intende contribuire al corretto funzionamento del mercato comunitario e all'armonizzazione delle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri attraverso il superamento degli ostacoli derivanti dall'eterogeneità dei requisiti di accessibilità che ne limitano la libera circolazione.

Finalmente l'European accessibility act è legge

Si tratta dei requisiti di accessibilità di prodotti e servizi informatici, elettronici, di comunicazione e di trasporto in modo che siano fruibili dalle persone con disabilità



Nel nostro Paese, dopo il dibattito e l'approvazione delle commissioni competenti alle Camere, con il parere favorevole del 13 aprile 2022, l'iter è stato concluso e il governo ha varato, adempiendo al recepimento, il decreto legislativo 27 maggio 2022 "Attuazione della direttiva Ue 2019/882 del Parlamento europeo e del Consiglio del 17 aprile 2019 sui requisiti di accessibilità dei prodotti e dei servizi" (approvato dal Consiglio dei ministri il 26 maggio 2022).

Lo schema di decreto, in linea con l'autonomia che ogni Paese ha nel recepimento delle direttive rispetto ai modi con i quali possono essere attuate, ha definito i diversi punti del recepi-

mento. Citiamo tra quelli più rilevanti: i ruoli dei ministeri competenti sui diversi aspetti, la stesura dei requisiti di accessibilità attraverso linee guida, l'attuazione di procedure per il controllo, la verifica e la vigilanza dei documenti dei prodotti sulla conformità, l'applicazione delle condizioni per l'onere sproporzionato, l'ambito di fornitura dei servizi e il ruolo di controllo dell'Agid (Agenzia per l'Italia digitale). Potranno essere varati decreti specifici, che operativamente daranno attuazione al provvedimento legislativo. La fase attuativa sarà completa a giugno 2025. ■

RUBRICHE Previdenza e assistenza

di **Gabriela Maucci**

Il lavoratori stranieri, che sono in possesso dei requisiti richiesti, hanno diritto ai trattamenti pensionistici e ai benefici economici, sia previdenziali che assistenziali, allo stesso modo dei cittadini italiani. Vediamoli.

Trattamenti economici previdenziali: le prestazioni previdenziali presuppongono una posizione lavorativa dell'interessato e prevedono trattamenti economici erogati dagli enti di previdenza (Inps/ex Inpdap) o dagli istituti assicurativi obbligatori (Inail). Infatti, per accedere alle diverse prestazioni previdenziali, è necessario essere in possesso degli anni di contribuzione e/o dell'età anagrafica richiesti per ogni trattamento pensionistico (pensione anticipata, di vecchiaia, di inabilità, ecc). Per quanto riguarda la pensione di reversibilità, i familiari superstiti devono essere in possesso dei requisiti richiesti dalla normativa vigente; tali requisiti sono gli stessi richiesti per i lavoratori italiani. I lavoratori stranieri, che hanno versato in Italia i contributi necessari al raggiungimento dei requisiti previsti dai diversi trattamenti pensionistici previdenziali, hanno diritto alle prestazioni menzionate allo stesso modo di qualsiasi lavoratore.

Trattamenti pensionistici per i rimpatriati: sono previsti trattamenti pensionistici per i lavoratori stranieri rimpatriati, i quali devono raggiungere determinati requisiti stabiliti dalla legge italiana; tali requisiti sono in parte diversi rispetto a quelli dei cittadini italiani e comunitari. Questi trattamenti pensionistici sono rivolti ai lavoratori stranieri che hanno versato in Italia i contributi necessari e che sono rimpatriati, cioè sono ritornati nel loro Paese di origine. Quindi, nel caso di rimpatrio definitivo il lavoratore straniero, con contratto di lavoro diverso da quello stagionale, con-

Previdenza e assistenza per i lavoratori stranieri

Coloro che sono in possesso dei requisiti richiesti hanno diritto ai trattamenti pensionistici e ai benefici economici allo stesso modo dei cittadini italiani. Regole diverse per la reversibilità



serva i diritti previdenziali e di sicurezza sociale maturati in Italia e può usufruire di tali diritti anche se non sussistono accordi di reciprocità con il Paese di origine.

Convenzioni bilaterali: l'Inps ha messo a disposizione la documentazione relativa alle convenzioni bilaterali di sicurezza sociale che l'Italia ha stipulato con diversi Stati esteri.

Prestazioni economiche assistenziali: le prestazioni assistenziali, invece, si distinguono dalle prestazioni previdenziali perché non comportano una posizione lavorativa dell'interessato e prevedono trattamenti economici a cui possono accedere tutti i cittadini, anche stranieri, indipendentemente dalla pre-

senza di un'attività lavorativa. Rientrano in questa tipologia di benefici economici le prestazioni concesse per invalidità civile (pensioni, assegni, indennità di accompagnamento, di frequenza, ecc.) e l'assegno sociale.

Esportabilità all'estero: diversamente dai trattamenti pensionistici previdenziali, i benefici assistenziali non sono esportabili all'estero. Si tratta, infatti, di prestazioni economiche garantite solo nel territorio italiano, concesse a coloro che hanno la residenza in Italia.

Reversibilità: le prestazioni economiche assistenziali, come quelle concesse per invalidità civile o l'assegno sociale, non sono reversibili ai superstiti. ■

RUBRICHE Mobilità

di Antonello Giovarruscio

Con la risposta del 30 maggio 2022 n. 313 a un interpello, l'Agenzia delle Entrate ha chiarito i dubbi di una concessionaria auto, in merito alla certificazione necessaria per usufruire dell'agevolazione Iva al 4% per l'acquisto di un'auto da parte di una persona con disabilità con patente speciale, dopo le nuove disposizioni apportate dal decreto del ministero dell'Economia e delle finanze 13 gennaio 2022. In base a tale decreto, le persone con ridotte o impedisce capacità motorie permanenti con patente speciale, non hanno più l'obbligo di presentare il verbale di invalidità o di handicap per l'acquisto del veicolo, come richiesto dalla precedente norma.

Nella richiesta di chiarimento il concessionario ha affermato che la documentazione dell'acquirente attestante l'invalidità è risalente all'anno 2003 dove risulta che "deambula autonomamente" e quella attestante l'handicap è del 2011, con "capacità motorie normali", minorazione fisica media e, infine, riconoscimento dell'handicap ai sensi dell'articolo 3, comma 1, della legge n. 104/92. I verbali, quindi, sono antecedenti al decreto-legge 9 febbraio 2012 n. 5. La persona con disabilità, comunque, è in possesso di patente di guida speciale con allegata relazione medica ai fini del rilascio della patente medesima, come previsto dalla normativa vigente, dove risultano i necessari adattamenti all'autoveicolo che fanno presumere l'esistenza di ridotte capacità motorie.

La risposta dell'Agenzia delle Entrate è favorevole in quanto i documenti da presentare per l'ottenimento dell'aliquota Iva ridotta, dopo la pubblicazione del decreto del ministero dell'Economia e delle finanze 13 gennaio 2022, sono la fotocopia della pa-

Le agevolazioni auto con patente speciale

I chiarimenti dell'Agenzia delle Entrate sulla certificazione necessaria per beneficiare dell'Iva ridotta dopo l'annullamento dell'obbligo di presentare il verbale d'invalidità o handicap per acquistare il veicolo



tente speciale di guida contenente l'indicazione di adattamenti per il veicolo (anche di serie) prescritti dalle commissioni mediche locali di cui all'articolo 119, comma 4, del Codice della strada – di cui al decreto legislativo 30 aprile 1992 n. 285 –, l'atto notorio attestante che nei quattro anni anteriori alla data di acquisto del veicolo non si sia usufruito della stessa agevolazione (ovvero non si abbia già acquistato un veicolo con Iva ridotta) e, nel caso di cancellazione nel predetto periodo dal Pubblico registro automobilistico (Pra), il certificato rilasciato dal Pra.

Con riferimento al caso in esame, ha dichiarato l'Agenzia delle Entrate,

la persona con disabilità può beneficiare dell'aliquota ridotta del 4% per l'acquisto del veicolo, presentando al cedente la copia della patente posseduta, l'atto notorio o la dichiarazione di responsabilità attestante che nel quadriennio anteriore non si sia fruito della stessa agevolazione, purché lo stesso sia titolare di patente di guida speciale di categoria BS dalla quale emerge che sul veicolo debbano essere previsti adattamenti necessari per la propria disabilità. ■

L'ESPERTO RISPONDE

Numero Verde
800 810 810
PER INFORMAZIONI

SALUTE

Attualmente sono infortunato, e il dirigente medico della mia sede Inail mi ha detto che non posso ancora andare a lavoro: ho il braccio destro ancora ingessato e non posso ancora fare riabilitazione. Quando finalmente potrò muovermi, sarà il medico Inail a dirmi dove andare per la riabilitazione o posso scegliere io? E le spese farmaceutiche dovrò pagarle di tasca mia o Inail le rimborsa?

Per l'erogazione delle prestazioni integrative riabilitative è necessaria la prescrizione, da parte del dirigente medico della Sede locale Inail competente per domicilio del lavoratore, della visita fisiatrica finalizzata all'elaborazione del Piano riabilitativo individuale (Pri). Questo tipo di visita fisiatrica e i relativi trattamenti riabilitativi devono essere effettuati presso la struttura sanitaria scelta dal lavoratore infortunato o affetto da malattia professionale nell'ambito di quelle convenzionate. La presente convenzione ha per oggetto l'erogazione in favore degli infortunati sul lavoro delle prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza (Lea) e delle prestazioni integrative (Lia), come disposto dall'articolo 11, com-

ma 5 bis, del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, in materia di riabilitazione. Con riferimento alle cure farmaceutiche, Inail, con circolare 5 febbraio 2021, ha ampliato le specialità farmaceutiche e dei dispositivi medici rimborsabili. Sono soggette a rimborso le spese sostenute per l'acquisto di specialità farmaceutiche da parte dei lavoratori infortunati, a condizione che tali prestazioni siano riconosciute e indicate come necessarie dai medici Inail per il recupero dell'integrità psico-fisica in relazione alla patologia causata dall'evento lesivo di natura lavorativa anche durante il periodo di inabilità temporanea assoluta.



LAVORO

Sono disabile a causa di una malattia neuromuscolare rara, con riconoscimento di legge 104, articolo 3, comma 3. Ho fatto domanda di due giorni a cavallo del 2 giugno, per concedermi una breve vacanza in seguito a un periodo di stress. La direzione non me li ha concessi, ritenendo un abuso usufruirne per non comprovati motivi medici. Chiedo delucidazioni.

All'articolo 33 comma 6 della legge n. 104/92 si legge che «la persona handicappata maggiorenne in situazione di gravità può usufruire alternativamente dei permessi di cui ai commi 2 e 3», cioè due ore al giorno oppure tre giorni al mese. L'utilizzo dei permessi non è vincolato necessariamente allo svolgimento di visite mediche o altri interventi di cura e la fruizione non va motivata né giustificata. È chiaro che in caso di assistenza al familiare con grave disabilità, la fruizione dei giorni di permesso per viaggi e vacanze del lavoratore che assiste configurerrebbe un utilizzo improprio dei permessi stessi. Nel caso del lavoratore con grave disabilità, i permessi lavorativi hanno lo scopo di rendere compati-

bile il lavoro con la gravità dell'handicap, perciò i permessi per il lavoratore con disabilità rispondono alla duplice funzione di facilitare l'esercizio del diritto al lavoro, ma anche alla più ampia possibilità di inclusione sociale. Per questo riteniamo che i permessi possono sicuramente essere usati anche per fare un viaggio, una vacanza, altre attività di tempo libero o per altre esigenze di tipo personale, come dimostra anche l'ordinanza della Corte di Cassazione, sezione Lavoro, del 25 settembre 2020, n. 20243.

HASHTAG**HI-TECH****Con Sintesi l'home fitness è per tutti. Anche per la fisioterapia a domicilio**

Unno strumento minimale e poco ingombrante che si adatta alle esigenze di fisioterapisti, fisiatri, professionisti della riabilitazione e persone in carrozzina. E che consente di fare esercizio fisico direttamente a casa propria. Si chiama "Sintesi", ed è la rivoluzione dell'home fitness per tutti. Realizzato da Akuis, la startup udinese fondata da Alessandro Englano e Mattiarmando Chiavegato, consente di realizzare *workout* vari e flessibili in soli due metri quadrati di spazio, grazie a due moduli tubolari in alluminio che possono essere applicati alla parete o posizionati sul pavimento. Una pedana e un tablet completano questa nuovo attrezzo di *smart gym* domestico. I motori elettroni magnetici posizionati all'interno dei moduli tubolari, poi, simulano perfettamente la pesistica e sono in grado di riprodurre diverse tipologie di carico, che possono essere modificate in tempo reale per adattarsi immediatamente a ogni esigenza anche durante l'esercizio stesso. "Sintesi" guida e asseconde la naturale biomeccanica del corpo, consentendo un allenamento integrato e personalizzato, assicurano gli ideatori. Per saperne di più: akuis.tech.

**MONDO APP****Lombardia: servizio di video-interpretariato in Lis per prenotare le visite mediche**

Accessibilità, inclusione e autonomia. Grazie a un servizio di video-interpretariato in lingua dei segni attivabile da qualunque smartphone, tablet e computer, che consente alle persone sordi, a medici e operatori di avere a disposizione interpreti professionisti collegati in video-chiamata per tutti i contesti socio-sanitari della Regione Lombardia: ambulatori, ospedali, uffici, strutture private convenzionate, sportelli sociali degli enti pubblici regionali. L'obiettivo, ha spiegato Giovanni Daverio, direttore generale Solidarietà sociale e Pari opportunità della Regione, è fare in modo «che tutte le strutture socio-sanitarie attivino il progetto». Il servizio è a disposizione dal lunedì al venerdì, esclusi i festivi, dalle 8 alle 14 su prenotazione e dalle 14 alle 17 in modalità istantanea. Il video-interpretariato in Lis può essere attivato da device mobile (Android e iOS) e da computer in due modalità: via web (con chat testuale, video Lis, per telefono o e-mail) attraverso un link "usa e getta" che permette di accedere al servizio una volta sola, oppure via app chiedendo l'attivazione di un account personale. Per richiedere il servizio: info@veasyt.com, 392/9633074.

**L'INSUPERABILE LEGGEREZZA DEI SOCIAL****Contro l'abilismo arriva Iron Nadia**

«**C**hi nasce disabile in un piccolo centro del Sud Italia, nasce disabile due volte». Così esordisce in un'intervista Nadia Lauricella, conosciuta su Instagram come Iron Nadia. Ventotto anni, originaria di Racalmuto, in provincia di Agrigento, Nadia è nata con la focomelia, rara malformazione per la quale non ha sviluppato gli arti superiori e solo parzialmente quelli inferiori. La giovane, abituata fin dall'infanzia a fare i conti con i pregiudizi, non si è data mai per vinta. Oggi Nadia è un'attivista in campo contro l'abilismo, si è fatta portavoce dei diritti delle persone con disabilità attraverso i social, che le hanno permesso di liberarsi delle etichette che l'hanno condizionata per anni, ed è diventata un modello per molti. «Avevo proprio voglia di mostrare chi è Nadia».

**SEGUICI SU**



LA CAMPAGNA

I servizi residenziali? Formidabili è meglio



Thomas è un appassionato di musica, un grande chiacchierone, uno che tiene banco in compagnia. Romolo è un vero "maniac" delle pulizie: l'impegno durante i suoi turni è a dir poco impareggiabile. Tiziana è una sportiva e un'artista precisa e impeccabile. Thomas, Romolo e Tiziana ci hanno messo la faccia. Sono loro, infatti, i testimonial di "Siamo FormidAbili!", la campagna che Anffas Borgomanero (in provincia di Novara) ha lanciato per raccontare la sua filiera di residenze per persone disabili: strutture che, da sempre, vengono progettate come ambienti protetti nei quali garantire i diritti di benessere, autono-

mia possibile e vita di relazione a partire dalle caratteristiche individuali di ciascuno: non solo, quindi, un luogo di cura e assistenza, ma anche e soprattutto un luogo che deve essere in grado di offrire progetti educativi individualizzati, integrati con la comunità, e attività per il tempo libero. Ma Anffas Borgomanero è anche supporto ai familiari grazie al nuovo Sportello Bonsai (anffasbonsai.it) e alla disponibilità di avvocati, notai e commercialisti. Attraverso la campagna "Siamo FormidAbili!" l'associazione intende raccontarsi e, allo stesso tempo, "chiamare a raccolta" la comunità. Per maggiori informazioni: anffasborgomanero.it.

La diagnosi di Asperger e il nome delle cose

Ricordate un momento della vostra vita che rappresenta un punto di svolta? Per le persone Asperger questo momento è spesso quello della diagnosi. Ha scritto Marguerite Yourcenar: «Il vero luogo natio è quello dove per la prima volta si è posato uno sguardo consapevole su se stessi».

A me è capitato questo: avevo (e ho) dei pensieri ricorrenti, il mio cervello – durante tutta la giornata – non mi lascia mai tranquillo, ma il momento più difficile è prima di andare a dormire. Cerco di addormentarmi e invece cresce l'attenzione verso quello che penso: qualcosa che è successo durante la giornata, che riguarda il passato – ieri o dieci anni fa – o il futuro. Prima di addormentarmi sentivo forte di percepire il mondo in maniera diversa. Ma era il mio modo di relazionarmi e credevo fosse normale.

Poi ho avuto la diagnosi. Che è stata in parte un sollievo: le cose avevano finalmente un ordine e un nome. Restava una domanda: e adesso? Che devo fare? Io ci provo così: spiego cosa vuol dire essere Asperger, mi racconto, apro le porte del mio mondo per farmi capire un po' di più. Sperando che anche chi incontro cominci a fare la propria parte.

* 32 anni, magazziniere, giardiniere, musicista, umanista, libero pensatore. Autistico. (Rubrica realizzata in collaborazione con la coop sociale Riesco di Padova e il progetto Habilis)

LA STRIP Fabiola con l'acca

Testi e disegni di Lore

PREVISIONI ANTROPOLOGICHE



IL MONDO INAIL

PREVIENE, ASSICURA,
GARANTISCE, PROTEGGE

INAIL



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



Comitato Italiano Paralimpico



INAIL

