



SuperAbile INCAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / AGOSTO-SETTEMBRE 2017 / NUMERO 8-9

NICOLETTA TINTI
**Storia di una ballerina
sui generis**

DIRSELO CON UN 'APP
**Una banca della voce
per i malati di Sla**

VITA INDIPENDENTE
**Vado a vivere
da solo**

Fai muovere la tua impresa,
investi sulla sicurezza.

INAIL



45

milioni
di finanziamento
complessivo con
un contributo
massimo fino a

60 mila
euro

40
milioni

per le imprese
agricole

contributo in
conto capitale
pari al

40%

5

milioni
per i giovani
agricoltori

contributo in
conto capitale
pari al

50%

INAIL incentiva innovazione, prevenzione e sostenibilità ambientale per le imprese agricole

Con l'Avviso pubblico ISI AGRICOLTURA Inail finanzia le micro e piccole imprese che operano nel settore della produzione agricola primaria per l'acquisto o il noleggio con patto di acquisto di trattori e macchine agricole e forestali. I finanziamenti sono a fondo perduto e la domanda deve essere inviata online entro il **28 aprile 2017**. Per conoscere i dettagli dell'Avviso vai su inail.it



Inail, la persona al centro del nostro impegno

Chiama il numero gratuito 803.164 da fisso o 06.164.164 a pagamento da mobile

Prima cittadino che eroe. Storia dell'atleta che salvò **la bambina**



Disabilità ed eroismo sono due termini che sempre più spesso si trovano accostati nelle cronache dei quotidiani. Un binomio che alcuni ritengono stereotipato e qualche volta un po' stucchevole, perché specchio di una società più brava a celebrare che a includere, più incline a creare eroi che cittadini. Ma a volte un gesto può, da solo, riportarci al significato autentico di una parola: eroe è chi compie azioni di grande coraggio a beneficio di altri, mettendo a rischio la propria incolumità. In questo senso Valerio Catoia, il 17enne con sindrome di Down di Latina che ha fatto molto parlare di sé lo scorso luglio per aver salvato dall'annegamento una bambina di dieci anni, può essere considerato letteralmente un eroe. Non ha infatti esitato a gettarsi in acqua per salvare una persona in pericolo, compiendo agli occhi dei più un'azione ancora più meritevole di stupore e apprezzamento, perché compiuta da una persona disabile.

Eppure a noi sembra che l'azione compiuta dal giovane non sia soltanto un gesto di eccezionale eroismo, ma l'espressione del senso di responsabilità verso la collettività di cui Valerio sente di essere parte integrante in virtù di un'effettiva inclusione. Perché Valerio non è semplicemente un ragazzo di grande coraggio e generosità, ma un cittadino responsabile e un atleta che nel momento in cui si è tuffato in acqua per salvare la bambina sapeva bene cosa stava facendo. Come si è presto scoperto, infatti, il ragazzo nuota da quando aveva tre anni e dall'età di undici si allena in una polisportiva che si muove nell'ambito della Fisdire, la Federazione italiana sportiva per le disabilità intellettive e relazionali. Sempre dalla stampa si è appreso che, nella sua carriera di sportivo, Valerio ha ottenuto molti successi a livello regionale e nazionale, mentre lo scorso anno ha fatto una dimostrazione di salvamento con manichino durante le prime Olimpiadi dedicate agli atleti Down, che si sono tenute a Firenze.

Subito l'impresa di Valerio è diventata popolare sui social e sulla rete, dove ha riscosso simpatia e ammirazione. E non sono mancati i complimenti del ministro dello Sport, Luca Lotti, né l'elogio del presidente del Comitato italiano paralimpico, Luca Pancalli, che ha detto: «Siamo orgogliosi del nostro atleta Fisdire che, a Sabaudia, con coraggio e altruismo, si è buttato in mare per salvare una bambina in difficoltà. Si tratta di una delle tante straordinarie storie che vedono protagonisti gli atleti paralimpici, spesso capaci di azioni di grande valore etico e sociale». Ci uniamo anche noi al plauso generale per il senso di responsabilità di un giovane che ha dimostrato di essere un cittadino prima che un eroe.

Valerio non è solo un ragazzo coraggioso, ma un cittadino responsabile e un atleta che quando si è tuffato in acqua per salvare la bambina sapeva bene cosa stava facendo

SOMMARIO



SuperAbile Inail

Anno VI - numero otto-nove, agosto-settembre 2017

Direttore: Luigi Sorrentini

In redazione: Antonella Patete, Laura Badaracchi e Diego Marsicano

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Hanno collaborato: Eleonora Camilli, Stefano Caredda, Maria Gabriella Lanza, Chiara Ludovisi, Sabrina Lupacchini, Sara Mannocci, Ambra Notari, Dario Paladini, Laura Pasotti, Marina Piccone, Marta Rovagna, Maria Scaramuzzino, Antonio Storto, Serena Termini, Michela Trigari, Andrea Canevaro, Gianluca Rapisarda, Giuseppina Carella, Giorgia Di Cristoforo, Stefania Fusini, Antonello Giovannuscio e Rosanna Giovedì della Società coop. integrata Tandem; Ilaria Cannella, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Monica Marini, Maria Pedrolì e Denise Servadio dell'Inail

Progetto grafico: Giulio Sansonetti

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

Redazione: SuperAbile Inail c/o agenzia di stampa Redattore Sociale
Via Marsala 42 - 00185 Roma
E-mail: superabilemagazine@inail.it

Stampa: Tipografia Inail
Via Boncompagni 41 - 20139 Milano

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

Un ringraziamento, per averci concesso l'uso delle foto, ad Alessandro Magagna (pagg. 4, 12-15); Stefano Porro (pagg. 4, 34-39); Agenzia Agenda di Bologna (pagg. 16-17); Michela Trigari (pagg. 18-19); Caterina Ciabatti (pagg. 22-23), Michela Benaglia (pagg. 28-29), Gallo Rosso/ Frieder Blicke (pagg. 46-47).

In copertina: Relax a "Casa Ponte"; foto: Alessandro Magagna (phortus.com) per Vite vere Down Dadi di Padova

EDITORIALE

3 Prima cittadino che eroe. Storia dell'atleta che salvò la bambina
di Luigi Sorrentini

ACCADDE CHE...

- 6** Nuovo Registro sulla disabilità Istat: sarà pronto nel 2018
- 10** Una comunità dove i migranti aiutano le persone disabili

L'INCHIESTA

12 Mamma, vado a vivere da solo (o con gli amici)
di Michela Trigari

INSUPERABILI

22 Dritto al cuore della danza
di Marta Rovagna

SOTTO LALENTE

24 E quel giorno sarà la mia voce a parlarti
di Dario Paladini

VISTI DA VICINO

28 La terapia del make up
di Ambra Notari

CRONACHE ITALIANE

30 La forza della scrittura. Contro il trauma cranico
di Maria Gabriella Lanza

32 In atelier, per imparare un mestiere
di Serena Termini

PORTFOLIO

34 Il viaggio più bello del mondo
a cura di M.T.

SPORT

40 Le stelle italiane del nuoto
di Stefano Caredda

42 Ganthaler, l'altoatesino che amava volare
di Chiara Ludovisi

TEMPO LIBERO

44 La spiaggia modello sul lido di Jesolo
di Sara Mannocci

46 Estate, la vacanza è nel maso
di Marina Piccone



CULTURA

- 48** Cronaca di un Erasmus (anzi tre) di *S.M.*
- 49** Sopravvivere all'Olocausto e combattere con la polio di *Laura Badaracchi*
- 52** The rider, il lato fragile del cowboy di *Eleonora Camilli*
- 53** Chi si ammala (di Sjögren) resta sola di *Antonella Patete*
- 54** Alla Biennale Venezia per tutti di *Antonio Storto*
- 55** Design e vita quotidiana per l'Huntington di *A.P.*
- 56** Una band che è tutta un fuoco di *M.T.*
- 57** Le lacrime silenziose delle donne di *A.P.*

RUBRICHE

- 58** *Barriere*
La sicurezza del lavoratore con disabilità va garantita
- 60** *Inail... per saperne di più*
"Stile libero 3", a Pesaro il reinserimento passa dal nuoto
- 61** *Lavoro*
Il Jobs Act dei lavoratori autonomi. Cosa cambia
- 62** *Scuola*
Tra i banchi. Approvato il decreto attuativo per la Buona scuola
- 63** *L'esperto risponde*
Assistenza sociale, Barriere

MISCELLANEA

- 64** *Giochi*
Morgan's Ispiration Island, il primo parco acquatico per tutti
Food
Segni di gusto, le video-ricette in Lis di chef Rubio, anche per i non vedenti

- 64** *Dietro le sbarre*
Quei libri tattili che hanno aperto le "porte" del carcere di *Gianluca Rapisarda*
Fashion
Lingerie da capogiro anche con il morbo di Crohn
- 65** *Cambiare orizzonte*
Piccole novità che cambiano una vita di *Andrea Canevaro*
Moda
Hallel, baby top model con la sindrome di Down

DATABILE

- 66** *Sclerosi multipla*
di *Laura Pasotti*, grafica di *Cristina Graziani*

IN CIFRE

Nuovo Registro sulla disabilità Istat: sarà pronto nel 2018 e verrà integrato anche da fonti amministrative

L'Istat è da qualche mese al lavoro per dar vita a un Registro sulla disabilità. La notizia, annunciata dalla Fondazione Serono di Roma, è stata confermata e precisata dallo stesso Istituto nazionale di statistica italiano, che riferisce di averlo già inserito nella programmazione per il triennio in corso. «Le informazioni che conterrà – spiegano dall'Istat – saranno molto numerose, grazie all'integrazione delle fonti statistiche con quelle amministrative, che contengono dati significativi sulle

persone disabili». Più precisamente, «le prime descrivono le condizioni di vita delle persone con disabilità (come le indagini sulla salute o sulle abitudini quotidiane), mentre le fonti amministrative contengono invece informazioni relative alle politiche di welfare di cui esse sono

destinatarie, per esempio pensioni di invalidità, certificazioni di handicap come da legge 104/92, inserimento lavorativo, agevolazioni fiscali». I tempi di realizzazione non saranno brevissimi, ma è ormai abbastanza certo che questo nuovo strumento di rilevazione statistica sulla

disabilità in Italia vedrà la luce entro il 2018. «Attualmente il registro è in fase di progettazione – riferiscono dall'Istituto nazionale –. E, verosimilmente, ci vorrà almeno un anno per vedere i primi risultati. La periodicità con cui verrà aggiornato sarà definita alla fine della fase di programmazione», ma complessivamente numeri e dati riusciranno a inquadrare il fenomeno a livello nazionale. Intanto, per avere un'idea sulla disabilità nel nostro Paese, si può consultare il sito disabilitaincifre.it. **[C.L.]**



Finalmente in Spagna l'amore ha un lieto fine. Da oggi, niente più ostacoli per le persone disabili che vorranno sposarsi. Infatti è entrata in vigore la riforma del codice civile che ha eliminato una vecchia norma discriminatoria per cui chi aveva un deficit mentale, sensoriale o intellettuale era obbligato a presentare una relazione medica che certificasse la capacità a dare il consenso al matrimonio. Ora soltanto in casi eccezionali sarà richiesto un parere.

ASTI

I vecchi apparecchi acustici recuperati per essere donati agli anziani in difficoltà

Si chiama "Tutt'orecchi", e si tratta di un'iniziativa coordinata dall'Auser di Asti insieme a varie associazioni cittadine, pensata in favore della terza età con problemi di udito e con il sostegno del Centro servizi per il volontariato. L'idea è quella di recuperare, rici-



clare e dare nuova vita agli apparecchi acustici non più utilizzati per regalarli agli anziani che ne hanno bisogno ma che non possono permettersi di sostenere la spesa. Un progetto reso concreto grazie anche alla collaborazione di medici e tecnici specializzati della Maico

e al lavoro con il Comune piemontese e i consorzi socio-assistenziali Cisa e Cogesa per individuare i possibili destinatari. Per dar man forte all'iniziativa è stata lanciata una campagna di sensibilizzazione sul territorio astigiano che invita tutti i cittadini a non gettare via i vecchi apparecchi acustici.

GIOCHI PER TUTTI

A Lamezia Terme e Acri due parchi diventano accessibili

Due nuovi parchetti inclusivi: uno a Lamezia (Catanzaro) e l'altro ad Acri (Cosenza). Nella prima il Rotaract 2100 ha installato un'altalena per carrozzine al parco "Peppino Impastato". Ad Acri, invece, il Rotary Club ha aggiunto anche un girotondo senza barriere nell'area verde di



via Paolo Borsellino. Le due iniziative fanno parte del progetto "Diversamente liberi", che prevede la realizzazione di sette parchi per tutti in Calabria, sei in Campania e due lidi accessibili a Nicotera e Amantea (sempre in Calabria). Inoltre è previsto l'adattamento per il trasporto disabili di un autobus a Salerno. **[Maria Scaramuzzino]**

SENZA BARRIERE

Firenze, il museo Benozzo Gozzoli sempre più accessibile

Un polo museale di eccellenza sul versante dell'accessibilità e dell'inclusione sociale. Ambisce a esserlo il Museo Benozzo Gozzoli di Castelfiorentino, grazie a un investimento di 300mila euro in tre anni da parte della Fondazione CR di Firenze. Il Museo Be.Go, come viene chiamato, ha già iniziato a distinguersi rendendo fruibile il suo patrimonio artistico prima ai non vedenti e ipovedenti, poi ai malati di Alzheimer e ora punta alle persone non udenti, con disabilità intellettiva e con disturbi dello spettro autistico. Fra gli interventi contemplati nel progetto figura anche la realizzazione online di un Centro di sperimentazione e documentazione sull'accessibilità museale, che in futuro potrà diventare un'app.



Negli Stati Uniti il 17,9% delle persone disabili lavora. Si tratta di circa 5 milioni di individui, che rappresentano uno 0,4% in più rispetto all'anno precedente (dati 2016). Secondo il rapporto dell'Ufficio di statistiche sul lavoro, tuttavia, emerge come il tasso di disoccupazione tra i disabili americani sia al 10,5%, il doppio rispetto agli altri lavoratori. Dallo studio risulta inoltre che le persone con disabilità hanno più probabilità di essere occupate con contratti part-time e che spesso gestiscono attività in proprio.

È a Cipro l'aeroporto più accessibile del 2017. Il premio per il miglior scalo senza barriere va a Larnaka. I giudici del Forum europeo per le disabilità e del Consiglio internazionale degli aeroporti hanno considerato sia il punto di vista tecnico sia le strutture elettroniche. Anche gli altri servizi sono risultati ineccepibili, come le prese di corrente per le carrozzine elettriche o il parcheggio gratuito di due ore per gli accompagnatori delle persone a mobilità ridotta. L'anno scorso il riconoscimento andò a Dublino.

DIRITTI

La Fish contro la segregazione

Nel 2016 l'Arma dei carabinieri ha rilevato, all'interno delle strutture residenziali socio-assistenziali e sociosanitarie per la non autosufficienza, 114 casi di maltrattamenti, 68 di abbandono d'incapace e 32 episodi tra lesioni personali e sequestro di persona.

Sono bastati questi dati a indurre la Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) a lanciare un appello: le persone con disabilità o anziane non devono essere segregate. E lo ha fatto in occasione della "Conferenza di consenso" su questo tema, conclusasi a fine giugno, dove per la prima volta la Federazione ha lanciato tre sfide contro la segregazione: chiudere e convertire le residenze degradanti, cambiare i criteri di accreditamento delle strutture, dando maggiore importanza e più punteggio a chi offre servizi di inclusione, creare nuovi modelli per l'abitare dei non autosufficienti.



Il 29 settembre a Torino si tiene il secondo Simposio sulla Sla. Promosso da Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla onlus) e da Arisla - Fondazione italiana di ricerca per la Sla, l'evento rappresenta l'appuntamento nazionale nel quale si incontrano la comunità di studiosi, operatori sanitari, pazienti e loro familiari, nell'intento comune di confrontarsi sugli sviluppi in merito alla ricerca scientifica, alla pratica clinica e all'assistenza. Iscrizioni entro il 15 settembre, info su simposiosla.it.

Sono aperte le candidature per Zero Project 2018. Quest'anno il tema del concorso è l'accessibilità, con quattro sottogruppi: ambiente, infrastrutture, tecnologie dell'informazione e della comunicazione, prodotti e servizi. Inoltre, gli organizzatori hanno individuato altri cinque temi: sviluppo urbano, turismo, musei e arti, piani di emergenza, adattamento sul posto di lavoro. Le nomination sono aperte a progetti e buone prassi atti a eliminare le barriere, anche per condizioni spesso trascurate come il daltonismo o le gravi allergie. Info su zeroproject.org.

SCUOLA

Per difendere gli studenti con bisogni speciali nasce First

È nata First, la Federazione italiana rete sostegno e tutela dei diritti delle persone con disabilità (in particolare gli alunni con bisogni speciali). Non un soggetto nuovo, ma piuttosto la prosecu-



zione di una realtà – la Rete dei 65 movimenti – che si era creata durante la discussione dei decreti sulla Buona scuola. L'obiettivo? Entrare a far parte dell'Osservatorio sull'inclusione scolastica del Miur.



NEL PALAZZO

Ecco il Tavolo di confronto sulla non autosufficienza

Il ministro Giuliano Poletti ha comunicato l'istituzionalizzazione del Tavolo di confronto sulle politiche per la non autosufficienza presso il ministero del Lavoro e delle politiche sociali. Un tavolo che già più volte si era riunito, ma di cui almeno da dieci anni le associazioni chiedevano la formalizzazione da parte del governo. «Ora tutte le parti sociali sedute al Tavolo dovranno essere ancora più attente alle esigenze delle persone disabili», ha commentato il Comitato 16 novembre.

PALERMO

Una comunità dove i migranti aiutano le persone disabili

Cercano di convivere insieme e di andare d'accordo, provando a sostenersi a vicenda. E ci riescono. Sono gli ospiti della comunità alloggio per persone disabili "Casa anch'io" di Palermo, una struttura che dal 2014 accoglie otto persone italiane e straniere, queste ultime beneficiarie del Servizio centrale del sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati. A gestire la quotidianità sono le cooperative sociali Aperti Cuore e Badia Grande. Di recente la residenza-alloggio siciliana ha aperto

le proprie porte alla cittadinanza, facendo conoscere i servizi che offre a chi vi abita, ed è stata sede di una mostra fotografica realizzata dagli ospiti della comunità stessa, come Issa, originario del Benin, e Lika, una donna immigrata con un passato difficile. «Respiriamo un ambiente sereno. Inoltre essere circondata da persone che hanno cura di noi, anche se con una cultura diversa, mi fa stare bene in ogni momento della giornata», ha commentato Francesca. [S.T.]

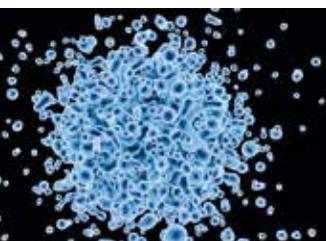


EUROPA

Malattie rare, ecco le reti europee e il network italiano

Arrivano le "Ern", reti di riferimento per le malattie rare promosse dalla Commissione europea. E c'è anche quella italiana. Lo scopo è ottimizzare diagnosi e cura attraverso lo

scambio di conoscenze ed esperienze da parte dei diversi Paesi. Lo strumento? Un consulto virtuale di specialisti di diverse discipline attraverso il web e la telemedicina. In questo modo viaggiano le competenze mediche e non i pazienti. Le malattie rare sono 6-8mila e colpiscono circa 30 milioni di persone nella Ue, di cui 2,8 in Italia. Le prime "Ern" interessano patologie ossee, ematologiche, tumori infantili e immunodeficienza: nella rete saranno coinvolti circa 300 ospedali e 900 centri sanitari.



scambio di conoscenze ed esperienze da parte dei diversi Paesi. Lo strumento? Un consulto

PARI OPPORTUNITÀ

Riconoscimento Lingua dei segni, via libera alla proposta di legge

I ❤️ LIS

Via libera al testo della proposta di legge S. 302 sul riconoscimento della Lis (Lingua italiana dei segni) e l'abbattimento delle barriere della comunicazione. La notizia arriva dall'Ente nazionale sordi (Ens), che sta seguendo con attenzione l'iter della

normativa: «Il testo – riferisce l'associazione –, terminato il percorso in commissione Affari costituzionali al Senato, era finalmente approdato in aula per la discussione. Poi, però, era stato rinviato in Commissione per alcune modifiche ritenute necessarie dalla Ragioneria di Stato». Ora, approvati altri emendamenti, è stato conferito al relatore il mandato di riferire favorevolmente in Assemblea per l'approvazione del disegno di legge. «Speriamo sia la volta buona», conclude l'Ens.



SALUTE

Ospedali toscani: arrivano le corsie preferenziali per disabili

Percorsi riservati alle persone disabili negli ospedali e negli ambulatori toscani. È il programma "Pass" (Percorsi assistenziali per i soggetti con bisogni speciali), pensato dall'assessorato alla Sanità della Regione per adeguare l'offerta sanitaria e rendere più semplice fare un prelievo, una visita specialistica oppure un accertamento diagnostico. Il programma prevede una piattaforma web per registrare le esigenze delle persone con disabilità

e rendere disponibile l'informazione ai principali sistemi informativi sanitari, la realizzazione di agende dedicate, la presenza di un facilitatore e di un'équipe dedicata per i casi più complessi, la formazione del personale. Per quanto riguarda i tempi, dopo l'estate si attiveranno i moduli formativi e i lavori di adeguamento al sistema informatico; nel frattempo verranno messe in azione le esperienze pilota, e da gennaio 2018 partirà la prima fase di realizzazione della rete.

"Più cinema per tutti".

Il prossimo 2 ottobre a Torino ci sarà l'attore Carlo Verdone – con Borotalco – a inaugurare la rassegna, un ciclo di sette pellicole con audio-descrizione per i non vedenti e sottotitoli per i non udenti, che si terrà al Cinema Massimo fino all'11 ottobre. L'iniziativa, sviluppata dall'Associazione Museo nazionale del Cinema con il sostegno della Compagnia di San Paolo, permetterà la fruizione di film in sala da parte dei disabili sensoriali attraverso 14 proiezioni accessibili.



In Francia è nato il movimento dei "Pieds croisés" (piedi incrociati). Fondato da genitori di bambini disabili, ha lanciato una petizione su change.org sulle difficoltà legate al lavoro affrontate da mamma e papà. Senza dimenticare le battaglie amministrative e per l'integrazione scolastica o la perdita della vita sociale. Ma l'azione di sensibilizzazione invita anche a fotografare i propri piedi e a postarli sulla pagina Facebook Viesocialeanus.

“L’Arte nel cuore”, la prima accademia al mondo di spettacolo per persone con disabilità e normodotate, apre una nuova sede a Milano presso la palestra di Cam Gabelle (via San Marco 45). Obiettivo: offrire ai ragazzi milanesi la possibilità di partecipare a corsi di danza e recitazione, a prescindere dal tipo di disabilità. Info: tel. 06/5413755 dal lunedì al venerdì, ore 10-14, info@artelcuore.it. Il termine per le iscrizioni è il 10 settembre.

Anche chi non vede e non sente potrà comunicare telefonicamente: lo promette il progetto “Parloma”, dell’Alta scuola politecnica dei Politecnici di Milano e Torino. Il sistema è in grado di trasferire in remoto la lingua dei segni tattili, quella usata dalle persone sordocieche. Il mittente comunica tramite la lingua dei segni tattili; il sistema cattura il segno, lo elabora digitalmente e, attraverso il web, lo recapita al destinatario sempre in lingua dei segni tattili, mediante un’interfaccia basata su braccia e mani robotiche antropomorfe a basso costo.



TORINO

Al Museo del Cinema una mostra accessibile ai non vedenti

Schede e corrimano in Braille, testi ingranditi, descrizioni audio e molto altro alla mostra “Bestiale! Animal Film Stars”: una passeggiata alla scoperta degli animali sul grande schermo, allestita al Museo nazionale del Cinema di Torino fino all’8 gennaio 2018, che ha ricevuto il patrocinio della sezione torinese dell’Unione italiana ciechi e ipovedenti (Uici).

In dieci sezioni tematiche e 440 elementi (fotografie, manifesti, storyboard, costumi di scena ecc.), gli accorgimenti adatti ai disabili visivi si rivelano utili a chiunque: una riproduzione tattile o una descrizione audio possono

essere apprezzate da qualsiasi visitatore, perché favoriscono il coinvolgimento di tutti i sensi. L’esposizione si distingue anche per la tecnologia applicata all’accessibilità; infatti, grazie ai sistemi Qr Code e Nfc i visitatori possono ricevere informazioni direttamente sul proprio smartphone: voci che raccontano le opere esposte oppure video in Lis. Non solo: all’interno del Caffè Torino, una stanza che riproduce l’atmosfera dei bar storici cittadini, accovacciati sui tavoli si trovano alcune riproduzioni di animali in resina, belle da vedere e da toccare. Avvicinando la mano, gli animali si mettono a parlare e “si presentano”.

INTEGRAZIONE

Osservatorio sulla disabilità: si riparte

Riparte l’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità: il ministro del Welfare Giuliano Poletti ha firmato il decreto di ricostituzione, subito dopo l’approvazione, da parte del Consiglio dei ministri, del secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone disabili. Era dall’ottobre del 2016 che l’organismo era fermo. E proprio la realizzazione del Programma e delle sue

otto linee di intervento (certificazione, servizi per la vita indipendente e l’inclusione, salute, scuola e formazione, lavoro, accessibilità, cooperazione e reporting) è uno dei compiti assegnati all’Osservatorio, che ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l’elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità. Tra le altre finalità, la promozione della raccolta di dati statistici e la realizzazione di studi e ricerche sul tema.



SINERGIE

Anffas e avvocati matrimonialisti insieme per la tutela dei diritti

Pronti a tutelare i diritti delle persone disabili anche nelle sedi giudiziarie. Per questo l’Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) e l’Ami (Associazione avvocati matrimonialisti italiani) hanno siglato un’intesa in merito alle leggi sulla non discriminazione, sull’amministratore di sostegno e sul dopo di noi. L’accordo prevede l’organizzazione di iniziative comuni – nazionali o locali – in occasione di eventi, convegni e corsi di formazione che abbiano per oggetto famiglia, minori e disabilità.

INCLUSIONE

Natura e colori per 30 ragazze disabili, la scommessa di Casa Verde

Natura e colori possono curare: è questo il principio su cui si basa "Casa Verde", la nuova struttura con 30 posti letto realizzata a San Miniato (Pisa) dall'Irccs Fondazione Stella Maris, destinata a ragazze con disabilità. Un investimento di cinque milioni di euro, tra bosco di lecci e borgo medievale, con la facciata che muta gradualmente l'aspetto in base al colore delle foglie nelle varie stagioni, grazie a pannelli microforati. A decorare il piano terra, i lavori espressivi realizzati dalle stesse ragazze.

«Casa Verde – spiega Roberto Cutajar, direttore generale di Stella Maris – rappresenta innanzitutto una tangibile dimostrazione dell'attenzione che la nostra Fondazione da sempre connette alla qualità dell'ambiente abitativo dei nostri ospiti, tutte persone con disabilità neuropsichica grave e gravissima. Le attività continueranno a essere impostate nel segno della massima inclusione sociale e partecipazione alla vita del territorio, in un continuo scambio reciproco di esperienze e valori di vita; oltre 50 anni di attività ci supportano nella nostra convinzione che siamo sulla strada giusta».



IN MONTAGNA

Escursioni senza barriere: accompagnatori a lezione di "Joelette"

La provincia di Pesaro e Urbino (ente gestore della Riserva naturale statale "Gola del Furlo") ha organizzato il primo corso di formazione residenziale nelle Marche per "Accompagnatori di persone disabili in Joelette". Obiettivo? Rendere il contatto con la natura accessibile anche a un disabile motorio, per consentirgli di fruire degli itinerari insieme al resto del gruppo. Nelle due giornate di corso, svoltosi a fine giugno al Rifugio Cà I Fabbri, sul Monte Paganuccio, 15 persone, fra cui guide ambientali escursionistiche, volontari, accompagnatori Cai ed

educatori, sono stati formati sulla conduzione in sicurezza di Joelette, una speciale carrozzina monoruota da fuori strada che permette la pratica di escursioni o corse, su strade brecciate e sentieri, a ogni persona a mobilità ridotta o con disabilità.

Grazie agli operatori appena formati e a Joelette, molti bambini hanno potuto raggiungere i prati in cima al Monte Pietralata. Un'esperienza formativa a cui l'Associazione italiana guide ambientali escursionistiche (Aiage) ha concesso il patrocinio, riconoscendo alle guide iscritte sei crediti formativi. **[Sabrina Lupacchini]**



LA RICERCA

Alzheimer, Italia 15esima in Ue per la qualità dell'assistenza ai malati

Tra i Paesi europei l'Italia si piazza al 15° posto per la qualità dell'assistenza e della cura dei pazienti malati di Alzheimer e dei loro familiari. È quanto emerge dall'*European dementia monitor*, ricerca realizzata da Alzheimer Europe, organizzazione che riunisce 39 associazioni. Obiettivo principale dell'indagine, che ha riguardato tutti

gli Stati membri dell'Unione europea (tranne l'Estonia), nonché Albania, Bosnia-Erzegovina, Jersey, Israele, Monaco, Norvegia, Svizzera e Turchia, è confrontare e valutare strategie e politiche dei Paesi europei sulla demenza in base a dieci differenti categorie: dall'accessibilità dei servizi di assistenza ai rimborsi dei medicinali, dalle risorse impiegate nella

ricerca alla tutela dei diritti dei malati e dei loro familiari. Per ogni categoria il punteggio massimo è pari al 10% del totale. Nessuno dei Paesi è stato promosso a pieni voti: l'Italia si posiziona a metà della classifica con il 52,9%; la più virtuosa risulta la Finlandia con un punteggio del 75,2%, seguita da Inghilterra (72,4%), Paesi Bassi (71,2%), Germania (69,4%) e Scozia (68,8%).



Mamma, vado a vivere da solo **(o con gli amici)**

Che la si chiami vita indipendente o autonomia abitativa, il risultato non cambia: bisogna imparare a prendersi cura di sé, fare la spesa, cucinare, riordinare casa, meglio con l'aiuto di educatori o di assistenti. Dal cohousing ai gruppi appartamento, storie e progetti di distacco familiare. In vista del cosiddetto "dopo di noi"



In queste pagine, e nelle due seguenti, i ragazzi della cooperativa sociale Vite vere Down Dadi di Padova sperimentano l'autonomia abitativa attraverso due progetti di residenzialità che si svolgono in due case della città



Michela Trigari

«**F**inalmente esco da casa». Un argomento talmente sentito che hanno perfino girato una mini-serie web sulla vita indipendente delle persone disabili: quella dei ragazzi Down. Infatti, basta un po' di allenamento per imparare le regole dello stare al mondo. Così il calcio e l'arbitro di serie A Nicola Rizzoli hanno fatto da filo conduttore a *La squadra di Nicola*, quattro episodi online frutto dei percorsi di autonomia abitativa di alcuni giovani della Fondazione Dopo di noi Bologna. Perché prima o poi bisognerà pure lasciare i propri genitori (e viceversa, purtroppo). Ma se si condivide un appartamento con qualcun altro, magari è tutto più semplice. In qua-

lunque modo si vogliono chiamare queste esperienze di quotidianità senza mamma e papà, il risultato non cambia: bisogna imparare a prendersi cura di sé, a fare la spesa e la lavatrice, a cucinare, pulire e riordinare casa, meglio con l'aiuto di un educatore se si ha una disabilità intellettiva o di un assistente personale se si ha una disabilità fisica grave.

Dal cohousing ai gruppi appartamento fino ai condomini solidali, sono tante le storie e i progetti di distacco familiare in Italia. L'ultimo, in ordine di tempo, parte proprio in questi giorni a Sinalunga (in provincia di Siena) grazie a "I luoghi dell'abitare", un'iniziativa da otto posti letto realizzata da Asp "Istituto Maria Redditi", cooperativa sociale Koinè e Istituto

L'INCHIESTA *Io abito qui*

di riabilitazione “Madre della Divina Provvidenza” di Arezzo. In Toscana sono cinque le fondazioni che si occupano di “Vai housing”, i progetti per la vita adulta indipendente promossi dalla Regione attraverso le Società della salute dell’Azienda Usl: sono Nuovi giorni e Polis nel fiorentino, Futura dopo di noi a Siena, Il Sole a Grosseto, Dopo di noi nel circondario empolesse Valdelsa e Valdarno.

Ma esistono altre realtà ancora ben più avviate, come per esempio i progetti di residenzialità della Fondazione italiana verso il futuro di Roma che, con le sue sei case (la prima inaugurata nel lontano 1998), chiamano in causa non solo il tema del crescere ma anche quello dell’invecchiare. “Casa Primula”, infatti, precursore di molte esperienze italiane, attualmente accoglie cinque donne tra i 45 e i 65 anni: cinque arzilla “anzianotte” – quattro con la sindrome di Down e una con disabilità intellettiva – tutte ospitate nell’appartamento di proprietà di una di queste. Da qualche anno, poi, perfino le singole famiglie si stanno organizzando, grazie al vincolo di destinazione dei beni per la

realizzazione di interessi meritevoli di tutela previsto dall’articolo 2645-ter del Codice civile e citato pure nella nuova legge sul dopo di noi. Proprio in merito a questo tema, infatti, l’Istat ha recentemente stimato che nel nostro Paese ci sono circa 540mila disabili gravi sotto i 65 anni, il che significa che potrebbero sopravvivere ai propri cari. Tanto vale iniziare a pensarci ora.

Quei coinquilini con un cromosoma in più. Caterina, Alessandro, Leonardo, Elisa, Giorgia, Christian, Mirko e i due Luca: ecco i protagonisti della web-serie *La squadra di Nicola*. Le riprese, per la regia di Antonio Saracino e con la collaborazione dei giornalisti Emilio Marrese (*La Repubblica*) e Riccardo Cucchi (Rai), sono state effettuate all’interno di “Casa Fuoricasa”, uno dei sei appartamenti della Fondazione Dopo di noi Bologna dove i ragazzi con trisomia 21 imparano ad abitare con altri coetanei. C’è anche una coppia di fidanzati, Simona e Matteo, che convive stabilmente da due anni e mezzo nella casa di proprietà della





Novità e numeri sul dopo di noi

Ubi Banca, Anffas e Gruppo cooperativo Cgm di Milano hanno dato via a "Trust in life": il primo trust multibeneficiario di un istituto di credito italiano in sostegno ai progetti di vita delle persone disabili realizzati dal Terzo settore che parteciperanno all'apposito bando. È l'ultima novità derivante dalla legge sul dopo di noi, la n. 112 del 2016, che ha introdotto le "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare",

tra cui anche un fondo nazionale stabile gestito dalle Regioni per «favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in residenze o gruppi appartamento che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa», la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate a tutelare le persone con disabilità grave e agevolazioni fiscali per i trust, un atto burocratico tra disponente (genitore o altro parente), beneficiario (figlio o fratello disabile) e

trustee (di solito un altro familiare) che consacra un bene mobile o immobile alla persona disabile, vincolandolo però a una serie di indicazioni.

Secondo una stima realizzata dall'Istat, sono circa 127mila le persone con disabilità grave in Italia interessate dal dopo di noi "a stretto giro di boa": si tratta di quelle sotto i 65 anni che vivono sole e hanno già perso entrambi i genitori e quelle che abitano con familiari anziani.

Un altro dato interessante è quello riferito alle strutture residenziali: nel 2014

queste offrivano 51mila posti letto, di cui la maggior parte al Nord.

E per quanto riguarda il Fondo per il dopo di noi, sono già stati erogati alle Regioni quasi tutti i 90 milioni di euro stanziati per il 2016. «In particolare la Sicilia ha avuto sette milioni, il Piemonte sei, l'Abruzzo e il Friuli Venezia Giulia un milione e 800mila euro», ha specificato la sottosegretaria del ministero del Lavoro e delle politiche sociali, Franca Biondelli. Per quest'anno, inoltre, sono attesi altri 38 milioni di euro. **[M.T.]**



famiglia di lei. E anche se un'educatrice assicura un monitoraggio continuo delle dinamiche emotive e relazionali, «i problemi maggiori sono stati il rapporto con i suoceri e l'invadenza dei genitori – commenta Luca Marchi, direttore della Fondazione Dopo di noi –. L'idea che portiamo avanti non è solo quella della residenzialità: quello che sosteniamo con forza sono veri e propri progetti di vita, perché il tema non è tanto l'invecchiamento dei genitori delle persone disabili quanto piuttosto il loro diritto all'autodeterminazione, il piacere di sentirsi autonomi, di prendere il treno da soli, di andare alle terme con le amiche. E anche il costo per la collettività, ossia quello a carico del sistema sanitario nazionale, è molto minore: a ogni famiglia chiediamo una quota che si aggira tra i 500 e i 650 euro al mese per affitto e utenze (di cui la fondazione fa da garante), arredi e operatore. Allo stesso tempo questo tipo di interventi sono molto meglio del gruzzolo messo da parte dalla famiglia per pagare la futura badante al proprio figlio disabile. Anche l'Ausl di Bologna l'ha capito: infatti elargisce un contributo a chi intraprende questo percorso».

Non è un caso, quindi, che queste esperienze si stiano sempre più diffondendo in quasi tutta Italia. Ma la fondazione, che dal novembre 2011 ha ospitato una cinquantina di giovani nel suo appartamento-scuola, mentre i ragazzi Down che vivono stabilmente per

conto proprio sono dodici, ha elaborato anche il progetto "Junior House": una palestra di indipendenza per gli adolescenti (o poco più) realizzata insieme alle associazioni bolognesi Ceps e Grd onlus, «convinti che non sia mai troppo presto per iniziare a cavarsela da soli, fare acquisti, gestire il denaro o ordinare una pizza da asporto».

Sulla stessa lunghezza d'onda anche la cooperativa Vite vere Down Dadi di Padova, che lavora sull'autonomia abitativa dei più giovani a partire dai dodici anni in su. Un ricettario semplificato per cucinare bene, telecamere accese le prime volte che i più piccoli sperimentano il vivere senza mamma e papà, imparare a raggiungere la piscina o il posto di lavoro da soli: ecco l'essenza di "Casa Vela" e "Casa Ponte", sede rispettivamente dei progetti "Navigando" e "Mettiamo su casa". Percorsi gradualmente, in cui aumentano le ore lontano dalla famiglia e diminuisce la presenza dell'educatore, il cui valore sta nella continuità. «Si parte con un pomeriggio a settimana, si aggiunge qualche weekend ogni tanto, poi le vacanze estive, e si arrivano a trascorrere per conto proprio anche 15 giorni di fila al mese», dice Jehona Sehu, coordinatrice di queste esperienze. «Non ci sono ancora ragazzi che vivono da

Sopra e a lato, due scene tratte dalla web-serie *lasquadrainicola.com*, realizzata dalla Fondazione Dopo di noi Bologna per sensibilizzare sul tema della vita indipendente delle persone con trisomia 21

soli, magari in un appartamento messo a disposizione dalla famiglia sotto la supervisione della cooperativa, ma l'obiettivo è quello. La nostra attività, inoltre, consiste anche nel supportare i genitori, perché anche loro soffrono il distacco dai figli e sono titubanti nel lasciarli andare: la mentalità della vita indipendente delle persone con disabilità va inculcata perfino a chi quotidianamente si prende cura di loro». Attualmente Vite vere Dadi vede coinvolti nei suoi progetti di autonomia abitativa autofinanziati 75 ragazzi Down del padovano, a rotazione, suddivisi in piccoli gruppi. Segno che c'è molta richiesta, «anche da parte delle famiglie dei giovani con disabilità intellettiva, tanto che ci stiamo attrezzando ad allestire un nuovo spazio».

Questioni di accessibilità e non solo. Un monolocale pieno di libri, l'apparecchio per fare la tens, un gatto libero di scorrazzare per il grande giardino comune o di curiosare vicino al barbecue. Elena, 52 anni, mala-



ta di sclerosi multipla, vive sotto le Due Torri in quello che è il "Condominio partecipato". Otto appartamenti senza barriere tutti al piano terra, con il portierato sociale e la presenza per qualche ora a settimana di un operatore, in cui abitano dieci persone disabili grazie a una sinergia tra Acer (l'Azienda casa dell'Emilia-Romagna che gestisce l'edilizia residenziale pubblica), Comune, Ausl e Aias (Associazione italiana assistenza spastici) di Bologna.

«Sono arrivata qui un anno e mezzo fa. Prima stavo al Vis-Vita indipendente e solidale (un complesso di 27 alloggi di transizione gestiti dalla cooperativa Società Dolce e suddivisi al 50% tra disabilità e disagio economico sociale, ndr) e prima ancora pagavo un normalissimo affitto in un normalissimo appartamento. Poi però sono stata costretta a smettere di lavorare per problemi di salute – facevo l'operatrice socio sanitaria –, e così i soldi sono diventati insufficienti per la casa in cui vivevo», racconta Elena. «Ma qui mi trovo proprio bene», aggiunge.

Di fianco a lei abita Marco, 59 anni, in carrozzina, ex impiegato dell'Ausl con la passione per la scrittura (quest'anno è arrivato secondo al premio Pontiggia, nella sezione Poesia). «La libertà a volte sognata, non realizzata in gioventù, ora mi fa fare una risata e non ci penso più. Io risveglio il mio spirito arguto e un po' monello per annunciare che essere diverso è bello», recitano le sue righe di presentazione al concorso letterario. Anche lui passato per il Vis, ora vive con il suo assistente personale Gigi: Bad e Bad, come si chiamano a vicenda. «Sono tre anni e mezzo che sperimento l'autonomia. Prima stavo con i miei genitori, che però sono invecchiati; inoltre volevo vedere come me la cavavo per conto mio. Per me la vita indipendente parte dalla capacità di saper instaurare delle relazioni significative con chi mi assiste: se non è proprio amicizia, ci va molto vicino. La prima cosa che ho detto a Gigi è stata: "Guarda che questo è qualcosa di più di un lavoro". Pare averla presa bene».

Il tema dell'accessibilità, della sostenibilità economica e dell'assistenza personale sono cruciali nella scelta di abbandonare la famiglia di origine. Lo sanno bene anche a "Casa Cenni", una realtà di housing sociale nata nel 2014 (sulla scia dell'esperienza di "Casa Lulù"), voluta e gestita dall'associazione Genitori Fondazione Don Gnocchi di Milano in collaborazione con la fondazione stessa, con il sostegno dell'amministrazione comunale e della Fondazione Cariplo. Un appartamento di 135 metri quadri con il sollevatore a motore attaccato al soffitto e un binario che va dalle camere da letto al soggiorno, abitato da tre coinquilini con disabilità psicomotorie – Massimo, Franco e Cristina, due dei quali frequentanti uno dei centri diurni per disabili a marchio Don Gnocchi – accompagnati nella loro quotidianità da due assistenti familiari che si preoccupano del riassetto della casa, dell'igie-

Lavori in corso: e spunta il Sud

Progetti futuri in dirittura d'arrivo o ai blocchi di partenza. Se, sempre sotto le Due Torri, in settembre prenderanno possesso della loro nuova casa gli inquilini de "L'Oasi", un esperimento di cohousing per persone disabili con sette mini-appartamenti senza barriere e ampi spazi comuni situati in un palazzo di proprietà dell'Asp Città di Bologna, in Sicilia sta muovendo i primi passi "La casa di Toti", una masseria di Modica (Ragusa) voluta dalla mamma di un ragazzo autistico. Sarà un po' abitazione e un po' albergo: infatti ospiterà e farà lavorare alcuni ragazzi con lievi ritardi cognitivi, che vivranno insieme impegnati a gestire una struttura

turistica etica. Il cantiere è partito nove mesi fa, ma i giovani hanno già frequentato i primi stage formativi. Nel Mezzogiorno, infatti, non sono molte le esperienze di questo tipo. Ma grazie ai finanziamenti della Fondazione con il Sud qualcosa sta cambiando: vicino a Caltanissetta, infatti, c'è un progetto sul dopo di noi dell'Associazione disabili di San Cataldo per l'apertura di una comunità residenziale gestita per lo più da persone con disabilità lieve che, attraverso un'apposita formazione, acquisiranno le competenze necessarie per prestare un'assistenza di base agli ospiti un po' più gravi di loro. [M.T.]

ne personale, della preparazione e somministrazione dei pasti, sotto il monitoraggio di una psicologa e di un'educatrice.

«Il nostro dramma come parenti era il dopo di noi – spiega Assunta Tomassone, sorella di una delle tre persone che abitano in via Cenni –. Per questo abbiamo voluto ricreare una dimensione familiare, un contesto dove i nostri cari fossero liberi di invitare qualcuno, uscire da casa e rientrarvi come fanno tutti, creare rapporti di vicinato. In queste micro-realtà è possibile, con qualche adattamento e l'aiuto della tecnologia, riuscire ad accudire anche disabilità gravi in un ambiente dal sapore domestico.

E anche Massimo, Franco e Cristina se ne sono accorti: hanno acquistato maggiore consapevolezza, sono più forti, più solidali tra loro, più sereni». Ma la Fondazione Don Gnocchi ha anche un'altra storia da raccontare: «Quella di un nostro collega in carrozzina che lo scorso gennaio è uscito dalla residenza sanitaria per disabili dove era ospite per andare ad abitare da solo grazie ai fondi per la vita indipendente del Comune di Milano», chiosa Elena Morselli, responsabile del Servizio socio-educativo della fondazione.

Vita in condominio. Sempre nel milanese, a Cassano d'Adda, c'è una realtà abbastanza particolare. Una sorta di "terra di mezzo", a metà strada tra la comunità-alloggio e l'appartamento protetto, perché nei suoi quattro piani, che accolgono una quarantina di persone, vengono ospitati entrambi. Si chiama "Condominio sociale" ed è gestito da Punto d'incontro, una cooperativa targata Anffas (Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettivo relazio-





nali). A ciascuno il proprio progetto individuale e il proprio piano residenziale: «Quello per persone disabili di età avanzata con necessità assistenziali importanti e che magari non hanno più nessuno, quello per i più giovani con buoni margini di autonomia nelle operazioni della vita quotidiana, quello con i nuclei abitativi indipendenti (monocalci, bilocali o trilocali) dotati di cucina e bagno per persone con problematiche principalmente psichiche o psicosociali. Colazione e cena sono i momenti comunitari, ma con i pasti che vengono preparati all'esterno», spiega la responsabile del “Con-dominio” Ida Cavallaro. Il motto è “essere

padroni del proprio abitare pur vivendo insieme”, sotto la supervisione degli operatori. «Ecco allora che c’è chi frequenta il centro diurno, chi ha intrapreso percorsi di inserimento lavorativo, chi fa la vita da pensionato. Durante il weekend i ritmi sono più rallentati e c’è spazio per la passeggiata, il bar, il mercato, le attività del tempo libero».

Andrea, invece, è un ospite particolare. Il nome è di fantasia, perché è minorenne, ma la vicenda è reale. «Ha 16 anni, frequenta l’istituto tecnico della zona, è stato rappresentante di classe e degli studenti e vive nel nostro condominio da quando faceva la terza media. La sua è una disabilità soltanto fisica, anche se molto importante: sta su una carrozzina elettrica e muove solo la testa. Ma ciò nonostante ha una fitta rete sociale e tanti amici che lo vengono a trovare nella sua cameretta», ci tiene a sottolineare Ida Cavallaro. Questa parentesi per dire che l’autonomia abitativa non è sempre una scelta propria, e che spesso sono i

Nella pagina precedente Elena, malata di sclerosi multipla, nel suo monocale sotto le Due Torri. L’appartamento fa parte del “Condominio partecipato” gestito da Acer, Comune, Ausl e Aias di Bologna. Qui in basso, Marco (in carrozzina) e il suo assistente personale Gigi, vicini di casa di Elena; in alto Massimo, Franco e Cristina nel salotto di “Casa Cenni”, una realtà di housing sociale voluta dall’associazione Genitori Fondazione Don Gnocchi di Milano.



L'INCHIESTA *Io abito qui*



parenti – se ci sono – a non riuscire a farsi carico delle persone disabili. Le comunità-alloggio o le residenze socio sanitarie, infatti, sono le soluzioni che vanno per la maggiore quando si tratta di dover far fronte al durante e dopo di noi. Ancora a marchio Anffas e ancora in provincia di Milano è anche “Casa Arcipelago”: cinque mini-appartamenti con 14 posti letto, in un unico stabile a Cinisello Balsamo, occupati da giovani con disabilità intellettiva o relazionale che sperimentano la vita indipendente.

Anche gli autistici alla prova della convivenza. Villa delle Rogge è una foresteria a disposizione delle 15 persone che “lavorano” nell’Officina dell’arte della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone. Una decina di loro si ferma a dormire lì, partecipando al programma “Vivi la città”: dalle 17 alle 9 del mattino successivo, per cinque giorni la settimana, questi giovani vanno a fare la spesa, a passeggiare in centro, si fermano a comprare qualcosa di personale, preparano la cena, sparechchiano, magari vanno al cinema o in un pub prima di andare a dormire.

Insomma, abitano con i loro “colleghi”. Un percorso che non nasce dal nulla, ma frutto dei “Programmi

respiro” che questi ragazzini con disturbi dello spettro autistico imparano fin da piccoli. «Si parte dal gioco e dalle attività extrascolastiche per poi arrivare a trascorrere fuori casa un weekend al mese oppure una settimana di vacanza – spiega Emanuela Sedran, responsabile dei servizi per l’autonomia della fondazione friulana –. Ci sono bambini che non hanno mai dormito nemmeno dai nonni. Ma noi lavoriamo anche sulla dimensione sociale e sullo stare insieme, due dinamiche che nell’autismo non sono per nulla scontate. Bisogna intervenire prima dell’adolescenza perché l’abitudine è molto importante in questo disturbo: dopo diventa più complicato, anche per i genitori che devono superare l’iniziale ritrosia a far partecipare i propri figli a questi progetti».

Per ora Villa delle Rogge è soltanto un laboratorio di indipendenza, anche se «il prossimo obiettivo della fondazione è quello di far uscire definitivamente da casa i giovani con autismo mentre mamma e papà so-

In questa pagina e in quella a fianco, momenti di quotidianità a Villa delle Rogge: una foresteria a disposizione delle persone con disturbi dello spettro autistico che “lavorano” nell’Officina dell’arte della Fondazione Bambini e Autismo di Pordenone

no ancora in vita, altrimenti la situazione diventa psicologicamente pesante da sopportare. Ma è ancora troppo presto per i nostri adulti. Anche se Alessandro ce l'ha fatta: all'età di 50 anni è andato a vivere da solo nella villetta bifamiliare che condivide con il fratello».

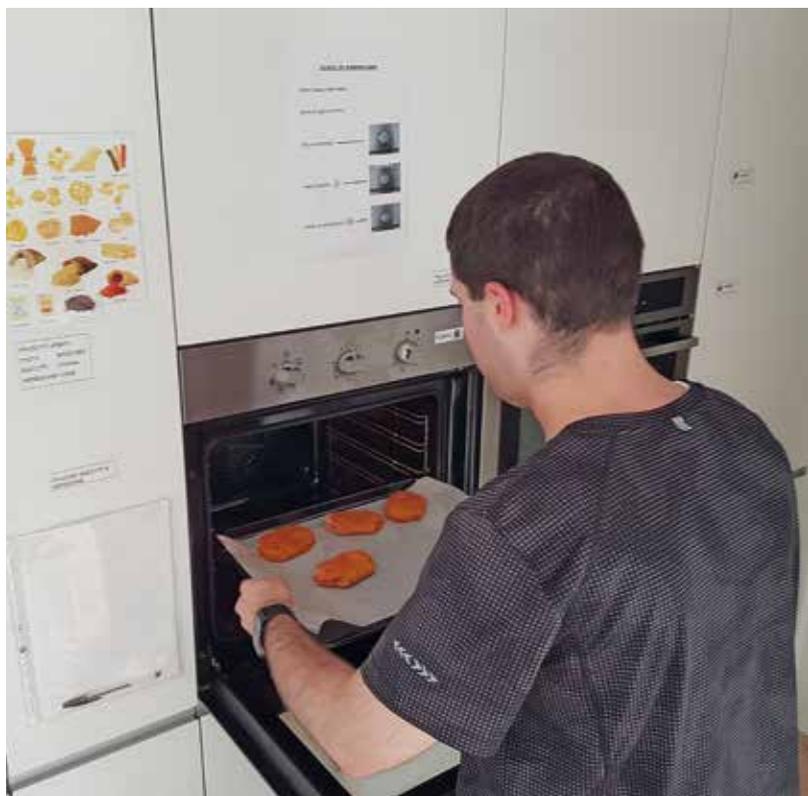
Villa delle Rogge non è però l'unica realtà esistente in tema di autismo: altre esperienze simili sono quelle della Fondazione Fornino-Valmori, un centro riabilitativo residenziale nel forlivese da 20 posti letto, e "Casa comune" a Milano, dove due ragazze con la sindrome di Asperger convivono con altrettante studentesse universitarie (vedi *SuperAbile Inail* di ottobre 2014 e aprile 2016).

«Sentieri nuovi, questi come anche tutti gli altri, che aprono per le persone disabili la possibilità di progettare la propria vita, partendo dal diritto di scegliere dove vivere e con chi vivere – commenta il presidente nazionale dell'Anffas Roberto Speziale –. Nuove prospettive esistenziali per prevenire e contrastare i fenomeni di istituzionalizzazione in grandi strutture o di segregazione e isolamento domiciliare delle persone con gravi disabilità».

Con la casa automatizzata tutto è più facile

Il diritto di scegliere dove e con chi vivere passa anche dall'automazione della casa. In Emilia Romagna e in Puglia, per esempio, esistono i Caad: Centri per l'adattamento dell'ambiente domestico a cui ci si può rivolgere per capire quale sia la soluzione migliore quando si tratta di abbattere le barriere architettoniche o quali siano le tecnologie che facilitano l'abitare di chi sta in carrozzina, anche se

tetraplegico. In altre regioni, come il Lazio e la Campania, si chiamano Centri per l'autonomia. Molti sono dotati di appartamenti dove poter sperimentare la domotica. Ma succede anche nelle strutture sanitarie: una di queste è l'Unità spinale dell'ospedale Niguarda di Milano, in cui anche i pazienti possono imparare a recuperare progressivamente la propria indipendenza. Per saperne di più: centriautsili.it. [M.T.]



Dritto al cuore della

Con la sua raffinata performance ha conquistato il pubblico di Italia's got talent su Sky Uno e Tv8, e da allora è stato impossibile dimenticarla. Ma la vita dell'ex ginnasta olimpionica inizia molto prima e presenta tante identità. Tutte da scoprire

Marta Rovagna

Ingegnere civile, ex campionessa olimpionica, ballerina, Nicoletta Tinti non rientra perfettamente in nessuna di queste "etichette". Ama sperimentare, crescere, giocare con i limiti (fisici ma non solo) e si rimette continuamente in discussione. Lo ha certamente fatto dopo l'incidente e l'ernia che le ha immobilizzato le gambe, ma da allora per lei questa è una pratica quotidiana. Nei suoi 36 anni ha imparato una cosa: la bellezza è l'energia che sprigiona la persona; il resto, il corpo, è solo un involucro. Per reagire alla sua nuova condizione ha smesso di guardarsi allo specchio e si è guardata dentro: Nicoletta era ancora lì, intatta e pronta per un nuovo modo di essere. Con la sua amica Silvia Bertoluzza si è fatta notare alla finale dell'edizione 2017 di *Italia's got talent*, lo show televisivo in onda su Sky Uno e Tv8.

In quale momento della sua vita è arrivata l'ernia che ha provocato la paraplegia?

Questo grande cambiamento è arrivato in un momento della vita in cui avevo costruito già abbastanza: mi stavo per laureare e avevo una relazione da più di dieci anni con una persona con la quale si parlava già di famiglia. La paraplegia è arrivata come una bomba. La prima reazione è stata la paura del futuro, quello che avrei dovuto affrontare, alternata a momenti di disperazione. Poi però ho trovato una chiave: sapevo bene cosa ero prima, più che guardarmi allo specchio in quel primo periodo mi sono guardata dentro, per ricordarmi chi fossi e chi ero ancora. La disciplina e la fatica imparate con lo sport sono state strumenti fondamentali per reagire.

Quali sono stati i cambiamenti principali nella sua nuova vita?

I cambiamenti quotidiani sono stati enormi: ho dovuto reimparare a stare al mondo. Il momento più difficile è stato quando sono uscita dall'ospedale, sei mesi dopo l'incidente. La prima difficoltà incontrata è stata proprio la reazione degli altri alla mia paraplegia: alcune persone non sono riuscite a starmi accanto, non hanno accettato la nuova Nicoletta. È stato un dolore, questo, molto più forte dell'ernia espulsa e delle gambe che quella mattina, al risveglio, non ho sentito più mie.

In alto, Nicoletta Tinti durante uno spettacolo al teatro Vela di Varese; foto di Caterina Ciabatti

E quali obiettivi si è data "rientrando" nel mondo?

L'obiettivo principale era portare a termine il mio percorso di studi: in nove mesi ho finito gli ultimi due esami e mi sono laureata in ingegneria civile. Quasi subito ho trovato lavoro; la mia vita si alternava tra fisioterapia e ufficio, ma il mio pensiero principale era come recuperare l'autonomia.

Com'è cambiato il rapporto con lo sport?

Sono stata membro della Nazionale di ginnastica ritmica ai Giochi olimpici di Atlanta, poi con l'università ho rallentato gli allenamenti per concentrarmi sullo studio. A Firenze, dove ho frequentato ingegneria, mi sono avvicinata alla danza che ho praticato per quattro anni. Dopo l'incidente ho sperimentato diversi sport per scoprire il

danza



mio corpo e le sue potenzialità con questa nuova condizione. Da lì è scattata una molla: l'indipendenza che volevo e che in parte mi ero riconquistata mancava della componente "cuore". Con lo sport e grazie all'esempio di altre persone nella mia situazione ho ripreso a fare tutto come prima: viaggiare da sola, andare a fare le gare, riprendere completamente in mano la mia vita.

Quando è nata l'idea di fondare una compagnia di danza tutta sua?

La compagnia è principalmente il compiersi di una bellissima amicizia, quella con Silvia (Bertoluzza, ndr). Tornata alla compagnia di danza fiorentina, ci siamo incontrate e abbiamo iniziato ad allenarci insieme. Lei non aveva timore del mio corpo, il nostro lavorare insieme è sempre stato naturale.

Da un suo sogno è nato Grim, un carrello in ferro, che Silvia ha fatto costruire per me e che mi permette di danzare in piedi insieme a lei. Questa grande amicizia ci ha portato ad aprire la nostra compagnia InOltre, oggi composta da quattro danzatori e cinque musicisti, e a vivere tanti palcoscenici, tra cui anche quello di *Italia's got talent*.

Cosa le è piaciuto di più di questa esperienza?

Per me è stata una vittoria stare sul palco senza sedia a ruote. Non che voglia negare chi sono o disprezzarla – fa parte della mia vita e senza non potrei essere indipendente –, però in scena sono un'artista. E voglio essere giudicata per la mia performance, non per la sensazione che può suscitare una paraplegica che danza. La risonanza della nostra

presenza al programma è stata commovente. Mi piace impegnarmi per gli altri, tra le altre cose partecipo ai campi per giovani dell'Asbi (Associazione spina bifida Italia) e vedo che parlare da una sedia a ruote aiuta chi si trova nella mia stessa condizione ad aprirsi e a dare fiducia. Lo sport come chiave per riconquistare se stessi è fondamentale e penso sia molto importante testimoniarlo.

Cos'è la bellezza per lei?

Prima davo molta importanza alla bellezza estetica, ora ho capito che il corpo è solo un involucro. La bellezza è l'energia che sprigiona una persona. Ci sono dei momenti in cui mi pervade un'energia particolare, che mi dà la consapevolezza quasi fisica di questo tipo di bellezza. Prima nello sport davo importanza al gesto tecnico, ero fissata con i virtuosismi, con il tirare il fisico al massimo. Ora so che la bellezza passa anche da un gesto semplice, che però è pieno di intensità.

E come definirebbe il limite?

Il limite è qualcosa che c'è, esiste. Ma nel mio modo di vivere cerco di non visualizzare tanto quello che non posso ma quello che posso; deve avere l'importanza che ha, non di più. Il limite non può frenare e il carattere positivo che ho sempre avuto mi ha aiutato a focalizzare l'attenzione sulle potenzialità di ogni situazione. Il bagaglio per vivere oggi è composto anche dalla pazienza, con gli altri e con me stessa, e dall'umiltà di saper chiedere e appoggiarmi quando ho necessità di aiuto.



E quel giorno sarà la mia

Non ci curiamo mai troppo di quanto la nostra voce sia importante per noi stessi e per chi ci vuole bene. Eppure perderla può rappresentare una forte minaccia alla nostra identità. Così il Centro Nemo di Milano ha creato un'app per mettere in salvo tutte le frasi che i malati di Sla vorrebbero dire per sempre ai loro familiari

Dario Paladini

«**T**i amo»: è la prima frase che Alberto ha pensato di registrare. «E poi quelle rivolte ai miei bambini, come: “Dai, giochiamo a nascondino!”», ci dice nel salotto della sua casa, vicino a Bergamo, mentre il più piccolo guarda la tv e la moglie prepara un caffè. Già, perché quando si deve scegliere cosa conta di più, quali sono le persone con le quali si vuole continuare a essere se stessi fino all'ultimo momento, non si va lontano. Alberto Spada, 43 anni, ha scoperto di essere malato di Sla (sclerosi laterale amiotrofica) nel 2013: «Avevo sempre crampi alle gambe e giocando a calcetto mi ero reso conto che non riuscivo più a muo-

vere bene un piede». La Sla è una malattia neurodegenerativa che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti dei muscoli. Con il tempo si perde la capacità di camminare, di muovere braccia e mani, di masticare, di deglutire, di respirare. E di parlare.

Alberto è uno dei primi pazienti in Italia ad aver partecipato al progetto della Banca della voce e dell'app MyVoice, promosso da Nemo (Neuromuscular omnicentre), centro clinico ad alta specializzazione, nato nel 2007 all'interno dell'ospedale Niguarda, per assistere chi è colpito da malattie neuromuscolari come la Sla, la Sma (atrofia



voce a parlarti

muscolare spinale) e le distrofie muscolari (ha sedi a Milano, Arenzano, Messina e Roma). Con l'app MyVoice i malati di Sla possono registrare tutte le frasi che ritengono più significative, prima di perdere la capacità di parlare. Le frasi saranno poi caricate nel software del comunicatore artificiale. Da queste macchine di solito esce una voce metallica, fredda e impersonale. Nel caso di Alberto, invece, le frasi più importanti, quelle appunto che lui ha pre-registrato, usciranno con il suo tono buono e pacato, con l'immane flessione bergamasca.

Alberto ha anche accettato di essere il protagonista del video promozionale con cui Nemo presenta MyVoice.

In questi mesi, inoltre, sta completando il percorso della Banca della voce: in pratica, con una strumentazione e un software forniti dal Centro Nemo, sta registrando circa mille frasi già predisposte dagli esperti, così da creare un vocabolario che ha la sua voce. Nel comunicatore verranno caricati sia le frasi dell'app sia il vocabolario. Quando potrà esprimersi solo attraverso una macchina, qualsiasi frase che Alberto comporrà avrà la sua voce. «Cerco di non pensare a quello che mi succederà in futuro, affronto la malattia giorno per giorno – aggiunge –. L'idea di perdere la voce è terribile, non solo per me ma anche per chi mi circonda». E giorno per giorno cerca anche di continuare

a occuparsi, insieme alla moglie, della sua piccola impresa edile. «Qualche volta vado anch'io a controllare i cantieri». Per ora non si è arreso.

«L'app MyVoice serve a registrare soprattutto le frasi con contenuto emozionale – spiega Giordana Donvito, terapeuta occupazionale del Centro clinico Nemo –. Ogni persona ha i suoi modi di dire, chiamiamo le persone che amiamo con vezzeggiativi o ci rivolgiamo a loro con toni che nessuna macchina può riprodurre. La Banca della voce, invece, permette di evitare che la comunicazione, anche quella più banale di ogni giorno, sia espressa con un suono metallico che toglie personalità al paziente. L'ideale è quindi riuscire a inserire nel comunicatore sia le frasi registrate con l'app sia il vocabolario personalizzato».

L'app può essere scaricata su tutti gli smartphone: per gli utenti con software iOS costa 2,29 euro, per gli utenti Android Microsoft 2,49 euro: il ricavato sarà interamente devoluto al Centro clinico Nemo per il sostegno e la cura della malattie neuromuscolari. È stato realizzato anche il sito myvoicetheapp.com, sul quale è possibile trovare tutte le informazioni.

Mentre intervisto Alberto mi rendo conto che ho sempre dato per scontato di avere una voce. Anzi, io sono la voce che mi esce ogni volta che parlo. Attori, cantanti o speaker la tengono in grande considerazione, la curano, si esercitano, conoscono la sua potenza. Ma noi comuni mortali quanto ne siamo consapevoli? E non ci poniamo mai la domanda su quali siano le cose che vorremmo venissero dette per sempre con la nostra voce. Frasi d'amore, di gioia, di incoraggiamento, ma anche di rabbia o di disperazione. Ciascu-



no ha il suo modo di esprimerle. Ed è unico. Proviamo a pensare alle persone che amiamo. Quanto conta nei rapporti di coppia la voce? Dei figli conserviamo il ricordo delle loro voci, di come da piccoli dicevano alcune frasi. Ecco, ora immaginiamo di sostituire a queste voci così familiari una voce metallica: che cosa proviamo?

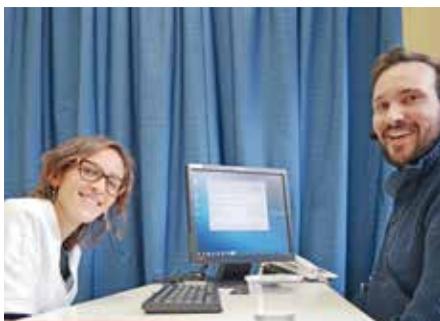
Julius Neumann, ex manager in una multinazionale di reti e telecomunicazioni, ha scoperto di essere malato di Sla una decina di anni fa. Da cinque utilizza un comunicatore artificiale: muovendo gli occhi compone su una tastiera la frase che viene poi pronunciata da una voce sintetizzata. Nel video promozionale con cui Nemo presenta l'app MyVoice, racconta che un giorno sua figlia, undici anni, le ha chiesto se quella voce che esce dalla macchina è la sua: «Fui invaso da una profonda tristezza. Non ci avevo mai pensato prima – aggiunge rispondendo via mail alle mie domande –. Ero così contento di potermi esprimere senza troppa fatica che

alla mia voce non pensavo proprio. Adirittura ho fatto installare una voce inglese oltre a quella italiana già presente. E la voce inglese è femminile, perché era disponibile solo quella». Quella domanda spontanea e sincera «mi ha fatto pensare che mia figlia mi ha conosciuto solo parzialmente. Spesso di una persona si ricorda la voce più di quello che ha detto. Mi rendo conto di quanto sia difficile esprimere i propri sentimenti con una voce monocorde».

Nato a Rugby, vicino a Birmingham, da «sangue polacco e italiano», Julius oggi è sposato con Beatrice, keniota (ma conosciuta a Milano) e ha due figlie di undici e nove anni. «Gli studi e il lavoro mi hanno spinto a viaggiare un po' ovunque e a vivere in Gran Bretagna, Italia, Stati Uniti, Portogallo, Francia e Kenya. Mi considero un uomo fortunato perché le mie esperienze mi hanno portato a conoscere persone, culture, lingue e modi di vita diversi. In famiglia siamo tutti bilingue e la lingua che usiamo a casa è l'inglese. La voce

ha sempre avuto un ruolo fondamentale nell'espressione di sentimenti e stati d'animo nelle cinque lingue che ho usato: italiano, inglese, francese, portoghese e spagnolo». Una voce che Julius ricorda «espressiva» e che se ne è andata un po' alla volta. «Parlare diventava sempre più difficile e la mancanza di fiato lo rendeva un processo molto faticoso. Quindi parlavo sempre meno. Nel 2012 ho iniziato a usare il comunicatore». Se potesse tornare indietro, utilizzerebbe l'app MyVoice per fissare per sempre «frasi d'amore e di tenerezza verso mia moglie e le mie figlie».

L'idea di salvare la voce dei malati di Sla nasce negli Stati Uniti. John Costello, direttore del programma di comunicazione aumentativa alternativa del Children's Hospital di Boston, ha infatti coniato i concetti di *Message banking* e di *Voice banking*. Inizialmente Costello faceva registrare ai bambini, che dovevano essere sottoposti a interventi chirurgici molto invasivi, delle frasi



da utilizzare dopo l'operazione, quando non potevano parlare. E si è reso conto che il principio poteva essere applicato anche ad altri tipi di pazienti, soprattutto a quelli che la voce la perdono per sempre.

«L'obiettivo degli ausili alla fine è quello di migliorare la qualità della vita delle persone malate – aggiunge Giordana Donvito –. In Italia per ora non c'è ancora una cultura della Banca della voce, ma è molto importante perché sono tante le persone che ne potrebbero beneficiare». Nel nostro Paese i malati di Sla sono circa 6mila. «Ma l'app può trovare applicazione anche tra i malati di tumore alla gola – sottolinea Alberto Fontana, presidente del Centro clinico Nemo –. Vogliamo quindi andare oltre i nostri casi. Quando si perde la voce l'impatto sulla persona e sui familiari è molto forte. C'è sgomento, perché viene a mancare un pezzo. La voce è un patrimonio carico di affetti e se la registriamo possiamo anche lasciarla ai nostri cari quando non ci saremo più».

Incontro Marco Anastasia, 35 anni, da tre malato di Sla, nei locali coloratissimi (con le pareti arancioni e blu) del Centro clinico Nemo di Milano. È un gigante, non ancora piegato dalla sofferenza, nonostante sia sulla carrozzina e non riesca più a muovere le braccia. Trasmette un senso di salutare spavalderia. «Cerco di essere sempre consapevole di come sto e di come può evolversi la malattia – mi spiega –. Ogni volta che perdo la capacità di fare qualcosa, inizio una battaglia per adattarmi alla nuova situazione. Quando non sono stato più in grado di camminare, ho affrontato la sfida di imparare a vivere sulla carrozzina». Guardandomi fisso negli occhi, aggiunge: «Mi aspettano ancora molte battaglie, anche se è certo che perderò la guerra».

Quando è arrivata la diagnosi della Sla, con la fidanzata Caterina ha registrato con Whatsapp voci e video. «Abbiamo salvato e custodito alcuni nostri modi di dire. Ci siamo fatti una specie di fotografia vocale. È stato divertente ed è stato un modo per affrontare lo smarrimento». Nel novembre dell'anno scorso Marco è entrato nel progetto della Banca della voce. «Ci ho messo cinque mesi per registrare tutte le frasi – racconta –. E mi sono reso conto che ci ho messo così tanto perché non volevo accettare anche questo aspetto della malattia. Rimandare la registrazione era un modo per rimandare la consapevolezza che la patologia avanzava». Un po' si rammarica di questa lentezza. «Con il passare del tempo la mia voce è cambiata, è diventata lenta, "sbiasciata". Si sente che è malata anche lei.

Nelle pagine precedenti Alberto Spada, protagonista del video promozionale del Centro clinico Nemo di Milano, da cui le immagini sono tratte. A sinistra, Marco Anastasia con la terapeuta occupazionale Giordana Donvito.

Ho cercato comunque di registrare al meglio, proprio perché è quella che rimane per sempre». Ha rinunciato a dire battute, una sua caratteristica. «Non si riesce a farle se si parla lentamente. Si perde d'incisività». Non solo. «Prima della malattia, con mia madre spesso parlavo storpiando i dialetti, così, per il gusto di scherzare – ricorda –. Ora non lo faccio più. È una cosa persa per sempre, non c'è ausilio vocale che possa riprodurli».

Come dice Marco, la Sla costringe a combattere sempre nuove battaglie. E non sempre si è pronti. Qualche paziente ha rifiutato di partecipare alla Banca della voce. Qualcun altro ha scaricato l'app ma non l'ha ancora usata. Ognuno ha bisogno dei suoi tempi. La Sla blocca progressivamente l'attività muscolare, ma lascia intatte le capacità intellettive. «È difficile convivere con l'idea che pian piano non si riuscirà più a fare nulla – aggiunge Marco –. Gli ausili, dalla carrozzina al comunicatore, così come l'app, sono importantissimi, perché aiutano a colmare le lacune. Ma non restituiscono la normalità».

Marco mi racconta della start-up che stava avviando prima di ammalarsi: una piattaforma online per la distribuzione a domicilio di farmaci, sullo stile delle *food delivery* che portano a casa i piatti preparati nei ristoranti. «Mi è sempre piaciuto sperimentare – sottolinea –. E le nuove tecnologie sono un campo immenso di sperimentazione. La Banca della voce è una cosa nuova, stimolante dal punto di vista intellettuale. Penso al grande scienziato Stephen Hawking, anche lui malato di Sla. E provo a immaginare come sarebbe stato se avessimo potuto ascoltarlo con la sua voce. Sentire dalla sua voce la spiegazione delle sue scoperte. Certamente ci siamo persi qualcosa di importante».



La terapia del **make up**

Trasmettere il valore della cura di sé: è l'obiettivo di "Make your smile Up", progetto nato dall'incontro tra il Centro documentazione handicap di Bologna e la pedagoga e truccatrice Martina Tarlazzi

Ambra Notari

È la dignità il punto di partenza di "Make your smile Up", spazio di discussione libera e aperta su tematiche legate al corpo, alla bellezza e all'immagine di sé in presenza di una disabilità. Il progetto si occupa di trasmettere il valore della cura di se stessi, soffermandosi in particolare sui temi della cura della propria persona, dell'igiene personale, del trucco e dell'abbigliamento adeguato alle varie occasioni e ai diversi momenti della giornata. "Make your smile Up" nasce dall'incontro tra il Gruppo Calamaio del Centro documentazione handicap di Bologna e Martina Tarlazzi, pedagoga e truccatrice ventiseienne che da anni si occupa di tematiche legate al corpo e all'iden-

tità sia con persone con disabilità sia con adolescenti e persone in condizione di disagio. Il Centro documentazione handicap da anni organizza corsi e laboratori dedicati a persone con disabilità alla scoperta del proprio corpo: «La persona disabile con grave perdita dell'autonomia viene spesso manipolata da altri nei gesti quotidiani e la conoscenza del proprio corpo risulta falsata», spiegano gli educatori della cooperativa Accaparlante insieme agli animatori con disabilità del Gruppo Calamaio che, da giochi molto semplici per imparare a conoscersi, in un triennio sono arrivati a momenti di vero e proprio benessere con tecniche di massaggio e shiatsu. «Ci concentriamo moltissimo sull'idea del "tocco di benessere" che, in un'otti-

ca di umanizzazione delle cure e delle terapie, si rivela necessario affiancare al “tocco medico-fisioterapico” – aggiunge Tarlazzi –. Lavoriamo sui gusti personali, sulla volontà delle persone con disabilità, che spesso passa in secondo piano».

Il primo laboratorio, “Ma come ti trucchi!?” si è concentrato sulla cura della propria pelle e sul make up più adatto a mettere in risalto la propria bellezza naturale. Frutto di questo percorso, il video *Vis-à-vis*, realizzato grazie alla collaborazione della fotografa professionista Michela Benaglia, con cui Cdh e Tarlazzi hanno iniziato un lavoro dedicato all’immagine di sé attraverso lo strumento della fotografia. *Vis-à-vis* nasce con l’obiettivo di raccontare attraverso dei ritratti il senso più profondo del prendersi cura di sé: «Abbiamo accompagnato i ragazzi del centro sotto i riflettori. Li abbiamo truccati, acconcia-

ti e fotografati – spiega la pedagoga –. Ogni foto è divisa a metà: da una parte il nostro protagonista truccato, dall’altra la sua versione al naturale, come fosse davanti a uno specchio. Per arrivare a quel risultato abbiamo parlato molto di come ci si sente e di come ci si vede, del proprio corpo, dei propri desideri, delle proprie paure». Essere e sentirsi protagonisti della propria immagine, infatti, è un valido esercizio per la propria autostima e per la consapevolezza di sé: «È importante che si riconoscano come uomini e donne adulte, ognuno con la propria sensualità e sessualità. In *Vis-à-vis* vogliono presentare la migliore versione di sé, senza nascondersi e con una grande voglia di dire al mondo: “Questo sono io, vieni a conoscermi”». Prossimo passo: la realizzazione di un documentario, per dare la parola ai ragazzi.

In questi anni, sono molte le persone – e le scuole – che si sono avvicinate all’attività di Martina Tarlazzi, sempre nell’ambito del progetto “Make your smile Up”: «A Pavia ho lavorato con un gruppo di ragazzi adolescenti con distrofia muscolare – racconta –. Hanno un grande desiderio di parlare di sé, perché stanno vivendo un passaggio doppiamente particolare: l’adolescenza, ma vissuta con una disabilità. Un impegno, questo, che ha coinvolto anche i genitori, che hanno bisogno di imparare a curare i propri figli senza essere invadenti». Il lavoro con i ragazzi della Uildm Pavia in un secondo momento si è fuso con un altro percorso, avviato con alcuni ragazzi e ragazze di una casa famiglia, con particolari fragilità dal punto di vista economico e sociale: «Per entrambi i gruppi rapportarsi con altri adolescenti è stato particolarmente utile». Insieme hanno osservato e commentato foto, alla ricerca di pregiudizi e stereotipi da smantellare. Poi è stato il momento di un laboratorio di make up: «Abbiamo

valutato con ognuno i colori più adeguati, le sfumature adatte. Tra le ragazze della casa famiglia c’è chi lavora e chi è in stage: con loro abbiamo parlato di come, talvolta, il trucco possa essere volgare e non adatto a tutte le occasioni. Con altri siamo proprio partiti dalle basi, ovvero dalla necessità di essere puliti».

Uno dei lavori più recenti, poi, è quello condotto presso l’Istituto riabilitativo di Montecatone (Bologna) per ragazzi e adulti con una disabilità, in questo caso acquisita: situazioni molto diverse da quelle in cui con la disabilità ci si convive sin dalla nascita. «Il nostro “Laboratorio benessere e cura” è proprio parte integrante del percorso riabilitativo previsto dalla struttura. Questi ragazzi rimangono ricoverati uno, due, tanti mesi: devono recuperare la propria corporeità. Anche in questo caso lavoriamo con i genitori, che diventano caregiver da un momento all’altro. Durante gli incontri, ci siamo dati solo una regola: non si parla dell’incidente, ma solo di cose belle». A Montecatone, Michela Tarlazzi lavora con l’équipe educativa: «Insieme conteniamo il carico emotivo, trasmettiamo un’idea di cura troppe volte assente perché considerata secondaria e lavoriamo per promuovere l’autonomia. Perché oggi posso essere io a farti una maschera, un massaggio con un olio profumato o a pulirti gli occhiali sporchi. Ma da domani, lo dovrai fare tu». La truccatrice registra un aumento della sensibilità nei confronti di questi temi: «Anche alcune aziende hanno capito il senso del nostro progetto e hanno scelto di contribuire fornendoci il materiale che utilizziamo nei laboratori. È una bella soddisfazione: anche per questo non ci fermeremo e continueremo a promuovere le nostre attività. Crediamo nella bellezza, perché la bellezza originale e profonda salverà il mondo».



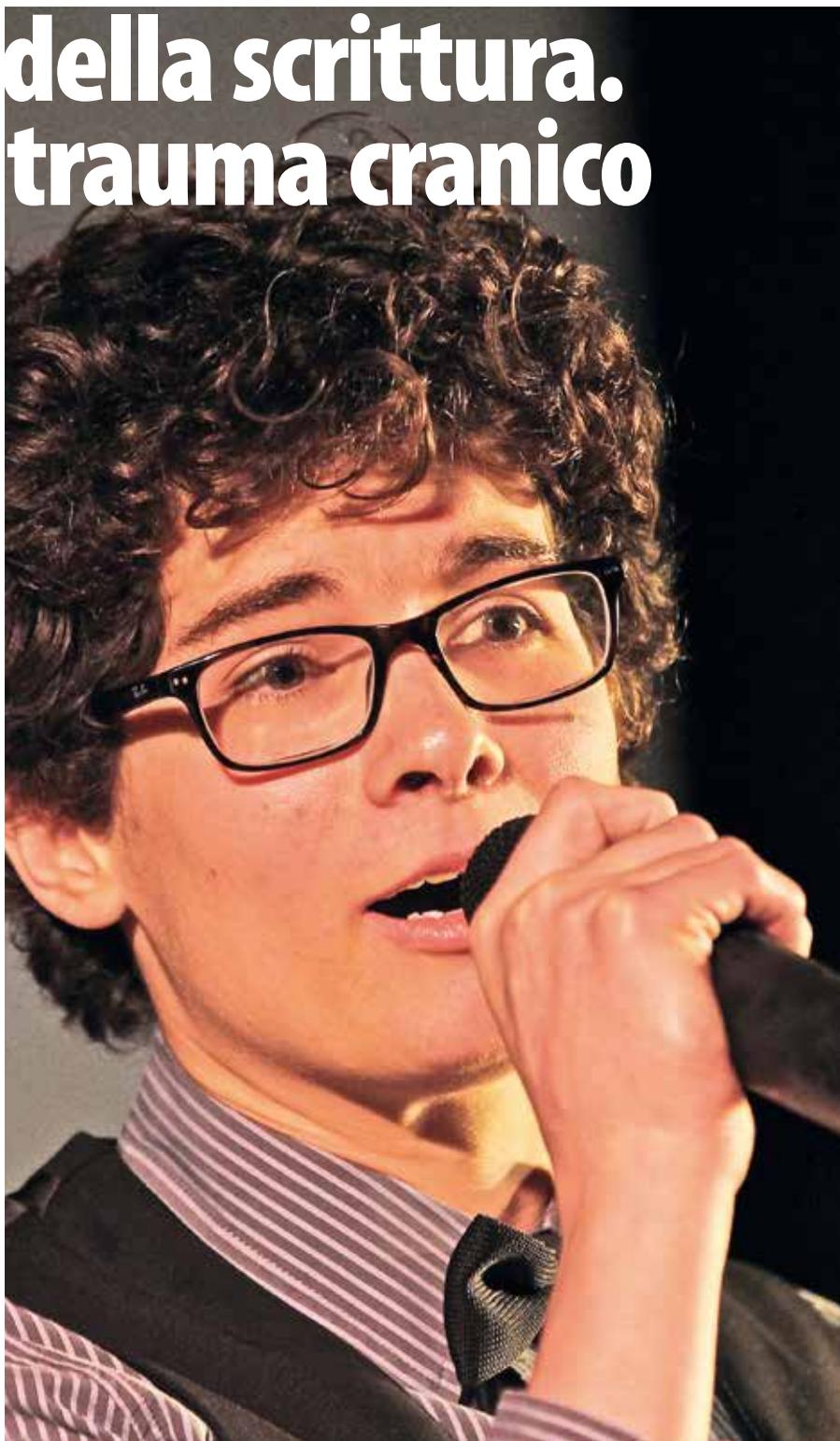
In questi scatti alcuni momenti dei laboratori per la cura di sé realizzati all’interno del progetto “Make your smile Up”. Foto di Michela Benaglia

La forza della scrittura. Contro il trauma cranico

S'intitola Dove nascono le stelle? il romanzo di Giovanni Tinazzo, rimasto coinvolto a 16 anni in un grave incidente stradale. Scritto con l'aiuto di Laura Zabai e pubblicato dal locale Centro di servizi per il volontariato, il volume rappresenta l'elaborazione di un lutto come la perdita dell'autonomia personale

Maria Gabriella Lanza

La vita di Giovanni Tinazzo cambia direzione quando ha solo 16 anni: durante una vacanza in Austria con gli amici, rimane coinvolto in un incidente stradale. Il suo migliore amico muore, lui ha un trauma cranico ed entra in coma. Quando si sveglia, si riscopre un'altra persona: ha una paralisi a un piede, non riesce più a riconoscere né gli oggetti né i volti e ha problemi di memoria. Da quel giorno inizia un lento percorso di riabilitazione, sostenuto dalla famiglia e da una rete di amici e di associazioni. Il frutto di questa faticosa rinascita è il libro *Dove nascono le stelle?* che Giovanni ha scritto insieme a Laura Zabai e pubblicato grazie al sostegno economico del Centro servizi volontariato di Padova.



«Il trauma cranico porta a disabilità molto strane e colpisce funzionalità diverse – riferisce la mamma Benedetta Castiglioni –. Giovanni ha conservato una grande voglia di esprimersi con una sensibilità per certi versi aumentata dopo l'incidente. Non ha freni inibitori e lascia che le sue emozioni vengano fuori più facilmente, ma ha gravi problemi a ricordare e questo gli provoca un senso costante di disorientamento. Grazie a Laura Zabai siamo riusciti a dare forma al suo desiderio di comunicare con il mondo». Per un anno Giovanni e Laura hanno lavorato insieme alla stesura del libro. Giovanni scriveva la storia prendendo spunto dalla sua vita, Laura Zabai, laureata alla Libera Università dell'autobiografia, metteva ordine nei suoi pensieri sparsi e nelle sue emozioni. La forma narrativa scelta è quella del diario: il protagonista Tommaso è un adolescente pieno di vita che si trova improvvisamente a vivere la malattia e la morte di sua sorella Giada.

Per Giovanni il libro è stata l'occasione per rielaborare un lutto personale: la perdita della sua autonomia. «L'incidente è stata la cosa più brutta che mi potesse capitare. Ho scritto questo libro per dire a tutti che non bisogna mollare mai. Ci ho messo un anno di tempo e un sacco di fatica – racconta –. Penso che siamo tutti un po' come Cristoforo Colombo: non sappiamo cosa scopriremo e se raggiungeremo la nostra stella. Io in questa occasione sono giunto al traguardo, ho trovato la mia stella».

Un passo alla volta, Giovanni e Laura sono riusciti a creare un piccolo romanzo, facile da leggere e allo stesso tempo di grande intensità. «Ci siamo visti e piaciuti subito. Con il consenso dei suoi familiari, che cercano con lui e per lui delle esperienze di crescita, abbiamo intrapreso un percorso di scrittura – scrive Laura nel libro –. Inventare dei



Nella pagina precedente Giovanni Tinazzo, detto Giovini, durante la presentazione del volume lo scorso aprile a Padova. Accanto, la copertina del suo libro.

personaggi ci ha consentito di sentirci meno vulnerabili ed esposti nel narrare, e quindi ci ha offerto l'occasione di cercare una maggiore profondità nell'esprimerci. Giovanni ha scritto con dedizione e impegno durante gli incontri di laboratorio, ma anche in autonomia. Mio è stato il compito, successivamente, di mettere insieme la ricca produzione, non sempre omogenea e coerente, con una storia che volevamo capace di emozionare». Il libro è stato pubblicato a dicembre grazie al Centro servizi volontariato di Padova: «In passato abbiamo aiutato Giovanni a trovare dei lavoretti – racconta il direttore Alessandro Lion –. Un giorno suo padre è venuto da noi e ci ha detto: "Mio figlio, che non è in grado di ricordare, ha scritto un libro. Non sappiamo se verrà mai acquistato da qualcuno e non abbiamo i soldi per stamparlo. Ci potete dare una mano?". Non abbiamo esitato un minuto, perché il nostro compito è quello di dare una speranza a ragazzi come Giovanni. Ad aprile il volume è stato presentato al pubblico ed è stato un successo».

Dove nascono le stelle? non è in vendita ma viene donato a chi desidera leggerlo, spiega la madre Benedetta: «È frutto di un percorso di Giovanni, che gli ha permesso di raccontarsi e riflettere su se stesso in una forma indiretta. Giovanni ha sempre bisogno di supervisione, fa fatica a essere autonomo nella

produzione di qualcosa. Potrebbe svolgere attività complesse ma non riesce in quelle più semplici, come riconoscere un oggetto. È molto frustrante. Arrivare a pubblicare un libro è stato un risultato enorme».

Oggi Giovanni, che ha 25 anni, sta svolgendo un tirocinio in una cooperativa. «La sua più grande difficoltà è stata quella di affrontare una disabilità acquisita. Ha avuto una adolescenza bloccata a metà. Nonostante siano passati nove anni dall'incidente, gli riesce ancora difficile gestire le sue aspettative non più realizzabili. Ogni ragazzo immagina chi diventerà da grande. La disabilità ha cambiato i suoi programmi», continua Benedetta Castiglioni. In questi anni la famiglia è stata supportata dall'associazione Daccapo, preparata ad assistere persone che hanno subito un trauma cranico. «Siamo stati aiutati in un quotidiano non semplice da una vera rete di solidarietà fatta da amici, famiglie e associazioni. Hanno sempre avuto uno sguardo benevolo verso Giovanni e ci hanno anche permesso di fare qualche vacanza quando ne avevamo bisogno. Quello che abbiamo capito in questi anni è che da soli non ce l'avremmo mai fatta. Abbiamo imparato a chiedere aiuto, abbiamo parlato e condiviso le nostre difficoltà anche con un po' di sfacciataggine. Questo ci ha permesso di mantenere una certa normalità familiare e soprattutto di non lasciare il nostro lavoro». E conclude: «Non abbiamo negato i cambiamenti che ci hanno inizialmente travolto, ma neanche ci siamo lasciati sopraffare. Quello che è successo a mio figlio è stata una ferita e allo stesso tempo un'esperienza profonda di umanità che ci ha fatto scoprire un modo diverso di guardare la vita. Siamo tutti cresciuti. Il libro è una soddisfazione e una rinascita per tutti noi».



In atelier, per imparare un mestiere

Realizzano foulard, borse, ventagli, bambole di stoffa e calamite di ceramica. All'Istituto dei ciechi del capoluogo siciliano 18 giovani con varie disabilità stanno partecipando al progetto "Mi ci vedo work show". L'obiettivo? Trovare lavoro nelle aziende del settore

Serena Termini

Lavorano i tessuti e la ceramica come dei veri e propri artisti, anche se in erba. Sono 18 persone con disabilità diverse – ciechi, ipovedenti, con sindrome di Down e di Williams – coinvolte nel progetto triennale “Mi ci vedo work show”, realizzato dall’Istituto dei ciechi “Florio e Salamone” di Palermo, in convenzione con l’associazione Un nuovo giorno e l’azienda del ceramista Nino Parrucca. I giovani partecipanti dipingono foulard, decorano borse e ventagli, realizzano bambole di stoffa e lavorano le calamite di ceramica. L’obiettivo ambizioso è quello di valorizzare le abilità manuali affinché possano acquisire delle competenze significative nell’ambito delle produzioni artistiche e artigianali.

L’associazione Un nuovo giorno, diretta da Antonella Macaluso, è già nota per la produzione delle “pupe”, le bambole di stoffa realizzate dalle detenute del carcere Pagliarelli. «Questa volta abbiamo risposto al bando promosso

dall’Istituto dei ciechi con grande interesse – spiega la presidente –. Con sorpresa in alcuni dei partecipanti abbiamo scoperto dei talenti straordinari, che cercheremo di valorizzare pienamente. Il progetto è finalizzato a insegnare loro un mestiere che, per i più meritevoli, in futuro potrebbe diventare un’attività vera e propria, magari anche attraverso l’inserimento in alcune aziende. Certamente possiamo dire che, se questi ragazzi vengono messi nelle condizioni di sperimentarsi, sviluppano delle autonomie e delle abilità che sono in grado di stupirci». E tra i giovani partecipanti c’è voglia di andare avanti con entusiasmo.

«Qualche tempo fa – prosegue Macaluso – abbiamo voluto esporre le loro produzioni, riscuotendo successo e commesse per fiere e mostre artigianali proposte dalla cittadinanza più attenta e sensibile. Anche le famiglie dei partecipanti al progetto sono state felici di scoprire i lavori realizzati dai propri figli».



A distanza di sei mesi, il progetto sembra andare avanti con le proprie gambe e comincia a dare i primi frutti. «Luca Lo Bosco, un promotore di eventi legati al fashion, ha invitato i ragazzi a partecipare alla Settimana della moda prevista a settembre presso le Mura delle Cattive della città – precisa la presidente –. Se il progetto andrà bene in futuro potremmo aprire un atelier di abiti e stoffe realizzate proprio da persone con disagi diversi».

«Questo laboratorio mi sta piacendo tantissimo – racconta con soddisfazione Edy Scarnò, un giovane di 24 anni con la sindrome di Williams –. In particolare realizzo cuori e piccoli pesci di ceramica che poi diventano delle calamite. Inoltre dipingo ventagli tutti colorati. Realizzare questi oggetti artistici mi fa stare bene e poi mi piace molto stare insieme agli altri». Gli fa eco sua madre, Rossella Valenza: «Valorizzare le potenzialità dei nostri figli è molto importante anche per noi genitori perché

siamo contenti di vederli soddisfatti, felici e rilassati. È davvero un bel progetto che mi auguro possa proseguire, perché c'è una forte sinergia tra gli operatori e i giovani che, in maniera serena, condividono queste attività artistiche, ognuno adattandosi anche alla disabilità diversa dell'altro».

«Il nostro istituto è da sempre attivo a livello formativo ed educativo a favore di persone non solo con disabilità di tipo visivo ma anche di altro tipo – sottolinea Antonio Giannettino, presidente dell'Istituto dei ciechi "Florio e Salomone" –. Ci auguriamo che per alcuni l'acquisizione di queste competenze possa continuare, magari nel quadro di una futura prospettiva lavorativa». In particolare il progetto si inserisce nell'ambito delle attività extrascolastiche. «Dopo l'avviso pubblico al quale hanno risposto – continua – abbiamo firmato una convenzione con l'associazione Un nuovo giorno e l'azienda di Nino Parrucca, che ha previsto due corsi di formazione,

uno di maglieria e l'altro di ceramica, e poi la produzione di manufatti. Adesso ci aspettiamo la commercializzazione dei prodotti, il cui ricavato, come da convenzione, sarà equamente ripartito tra i partner e i ragazzi. Speriamo, certamente, che i giovani raggiungano un'autonomia produttiva tale da portare alla creazione di una cooperativa».

Anche il ceramista Parrucca ritiene il progetto degno di merito. «All'interno dell'Istituto dei ciechi ci hanno dato uno spazio per lavorare – sottolinea – dove abbiamo sistemato un forno per la produzione della ceramica. In questo modo i ragazzi e le ragazze hanno realizzato piccole calamite, altri oggetti e perfino un alfabeto Braille fatto di piccole piastrelle. Questi souvenir verranno adesso proposti in vendita e porteranno il marchio dell'Istituto dei ciechi. Inoltre con l'associazione che realizza le "pupe" di stoffa pensiamo in futuro di dare vita anche a delle bambole con la testa di ceramica».

PORTFOLIO *Il viaggio più bello del mondo*

Gli italiani continuano a essere un popolo di santi, poeti e navigatori. Anche al timone di un catamarano accessibile che ha attraversato l'Atlantico in nome dei diritti delle persone disabili con a bordo la Convenzione Onu che li sancisce. Un documento preso in custodia a New York, nella sede delle Nazioni Unite, per essere consegnato a settembre nelle mani di papa Francesco. Il progetto si chiama "Wow-Wheels on waves", mentre il nome della barca ("Lo spirito di Stella") è lo stesso dell'associazione che ha organizzato l'impresa. Facendosi bandiera della diversità come valore, il catamarano ha accolto e accoglierà a bordo persone di età, origine, cultura e abilità differenti: una grande famiglia inclusiva per vivere il mare in armonia. Ma la traversata, partita da Miami a fine aprile facendo tappa in Portogallo, a Gibilterra (Regno Unito), Spagna e Francia, e che ha visto nell'equipaggio anche persone in carrozzina, non si fermerà a Roma: proseguirà toccando Napoli, Messina, Rimini e Trieste per poi partecipare alla Barcolana 2017 e concludersi a Venezia a metà ottobre. Protagonista indiscusso: Andrea Stella, ispiratore della onlus che porta il suo cognome; a bordo ha sposato la sua compagna Maria Foscarini.





PORTFOLIO *Il viaggio più bello del mondo*



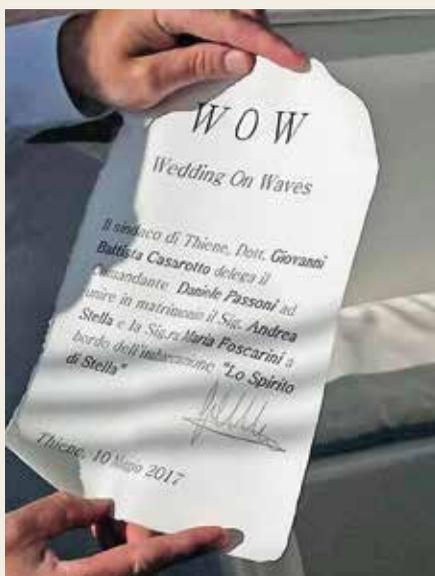
Nell'agosto del 2000, mentre era a Miami per festeggiare la laurea, Andrea Stella si imbatte in tre malviventi intenti a rubare la sua auto. Uno di questi gli spara due colpi di pistola. Dopo 45 giorni di coma, si ritrova su una carrozzina per una lesione alla colonna vertebrale. Ma lui coltiva il sogno di tornare a navigare: così progetta un catamarano accessibile e nel 2004, accompagnato anche dai velisti Giovanni Soldini e Mauro Pulaschi, compie il suo primo viaggio in mare.



PORTFOLIO *Il viaggio più bello del mondo*

In sei mesi di navigazione, "Lo Spirito di Stella" avrà percorso oltre 6mila miglia dagli Stati Uniti all'Italia, toccando due continenti, l'America e l'Europa, per lanciare un importante appello: le barriere fisiche e mentali vanno abbattute. Durante l'udienza in Vaticano, poi, una delegazione del progetto sarà insignita del titolo di "Ambasciatore della pace nel mondo".





Il diario fotografico di "Wow-Wheels on waves" racconta la vita a bordo e non solo: iniziative di sensibilizzazione nelle scuole, visite a basi navali, party sulla banchina. Ma soprattutto immortalata le nozze di Andrea Stella e della sua compagna Maria Foscarini al largo delle Isole Azzorre. Per continuare a seguire la traversata: it.wheelsonwaves.com e pagina Facebook.

Un docufilm racconta le fatiche di sette tra gli atleti più rappresentativi della Nazionale italiana di nuoto paralimpico durante la preparazione per Rio 2016. Ragazzi e ragazze che hanno unito le forze in un progetto comune chiamato "AcquaRio". E che ora guardano a Tokyo 2020



Le stelle italiane del nuoto

Stefano Caredda

Una piscina, sette ragazzi, un solo unico obiettivo. Con la fatica degli allenamenti, la preparazione certosina, la soddisfazione di vedere infine i risultati arrivare. Giorni, mesi e anni di lavoro in acqua che raccontano bene che cosa c'è e come ci si prepara a quello che per un atleta è l'appuntamento agonistico più importante: le Paralimpiadi. Tutto in 40 minuti, in un docufilm che ha il pregio non solo di farci conoscere più da vicino sette degli atleti più rappresentativi della Nazionale italiana di nuoto paralimpico, ma che ci consente di capire meglio quel lungo percorso, quotidiano e quasi anonimo, che porta un ragazzo o una ragazza fino al grande

evento. Con le parole d'ordine che non sono solo impegno, tenacia, forza di volontà, allenamento, sacrificio, ma anche organizzazione, supporto, aiuto tecnico e psicologico.

I pesci combattenti è un docufilm ideato e diretto dal giornalista scrittore Riccardo Barlaam, che ha seguito il viaggio di preparazione verso Rio 2016 vissuto da Federico Morlacchi, Arjola Trimi, Giulia Ghiretti, Alessia Berra, Fabrizio Sottile, Arianna Talamona e Francesca Secci. Ragazzi con storie diverse che a un certo punto convergono per unire le forze e prepararsi al meglio. Un progetto innovativo, chiamato con evidente gioco di parole "AcquaRio", che ha visto le società sportive dei

sette atleti mettere da parte campanilismi e gelosie per collaborare insieme: «Abbiamo messo in compartecipazione le risorse economiche e lo staff tecnico (allenatore, preparatore atletico, psicologa dello sport) unendo le forze per fornire ai ragazzi una preparazione ad alto livello tecnico», dice Daniela Colonna Preti, coordinatrice del progetto e presidente della Polha Varese, una delle società coinvolte. «Il resto lo hanno fatto i ragazzi, aiutandosi a vicenda sia in acqua sia fuori». Quartier generale è diventato Milano: allenamenti in piscina undici volte alla settimana, mattina e sera, per due ore e mezza; più tre volte a settimana in palestra. Preparazione atletica e insieme anche mentale, «per



In alto, il regista Riccardo Barlaam con la locandina del docufilm. Qui sopra, Giulia Righetti, classe 1994: atleta di Parma, si dedica al nuoto paralimpico dopo un incidente con il trampolino elastico in cui ha perso l'uso delle gambe. Ha vinto una medaglia d'argento e un bronzo alle Paralimpiadi di Rio 2016. A pag. 40 Arianna Talamona, 23 anni, di Varese. Per la Nazionale di nuoto paralimpico ha partecipato a Rio 2016, ottenendo un record italiano. Nata con una malattia genetica ereditaria, racconta: «Ho imparato a crescere e ad amarmi grazie al nuoto: questo cambiamento l'ho voluto significare con un tatuaggio, raffigurante il pesce combattente, che ho fatto quando avevo 16 anni». È il simbolo che ha dato il titolo al documentario, disponibile per serate dedicate allo sport o alla disabilità; per richiederlo, basta fare riferimento alla pagina Facebook del film.

gestire – racconta la psicologa Michaela Fantoni – l'idea di nuotare a Rio in un ambiente inconsueto, molto grande, con tanta gente e tanto rumore, e per gestire al meglio l'adrenalina».

Un format che ha funzionato, perché ognuno dei sette in Brasile ha poi vinto la sua sfida: Morlacchi con un oro e tre argenti, Ghiretti con un argento e un bronzo, Trimi con un argento, Berra con cinque record italiani in cinque finali, Talamona con due finali e un record italiano, Secci con un record italiano, Sottile con una finale e un record italiano. Una parte importante dello straordinario bottino che il nuoto ha regalato alla spedizione azzurra a Rio 2016.

Alternando racconti, primi piani e immagini subacquee, il docufilm – prodotto da Monnalisa media&comunicazione e LivingMedia, sponsorizzato da Banco Bpm e presentato ufficialmente nelle scorse settimane nella nuova sede della Regione Lombardia – permette di conoscere meglio la vita e il carattere dei sette: storie personali in cui incidenti e malattie non hanno avuto l'ultima parola. Il tutto con le musiche di Moby, Paolo Fresu, Kama, Tony Succar, Giorgi-ness, e le voci di Linus, Nicola Savino e Federica Pellegrini che partecipano alla narrazione.

Un viaggio per immagini, suoni e parole che si chiude con la scena del primo incontro, a Milano, successivo ai Giochi di Rio: «Oggi ci vediamo – dice ai sette, nuovamente riuniti, l'allenatore della Nazionale Massimiliano Tosin – per puntualizzare solo una cosa banale: si è chiuso un quadriennio, ora ne apriamo uno nuovo. Io voglio vedere la stessa attenzione al lavoro che ho visto in questi quattro anni. Ci saranno fatiche nuove. Da domani ricominciamo. E lo sguardo sarà su Tokyo 2020».



Ganthaler, l'altoatesino che amava volare

Ha sostenuto l'esame pochi mesi fa, dopo un tenace apprendistato. Complici, nella realizzazione del suo sogno, un istruttore che ha accettato la sfida e un meccanico che ha costruito per lui una carrozzina speciale

Chiara Ludovisi

Marius Ganthaler ama lo sport. Lo ama, nonostante il brutto scherzo che proprio lo sport gli ha tirato: è stato un incidente sugli sci, 14 anni fa, a causargli la lesione cervicale che da allora gli impedisce di camminare sulle proprie gambe. Sarà anche per questo che Marius ha scelto di volare: per prendersi gioco di un destino che lo vuol vedere seduto sempre su una sedia a ruote. Così oggi il 45enne di Merano è il primo pilota italiano disabile di parapendio. Pilota vero, con tanto di abilitazione, che ha conseguito proprio pochi mesi fa superando l'esame

presso la scuola Volo libero Alto Garda: la stessa in cui aveva appreso le tecniche di questa disciplina sportiva. Una sfida vinta per lui e per il suo istruttore, Fabio Razore, che ha accettato di accompagnarlo in questa impresa letteralmente estrema. Perché le sfide, a Ganthaler, sono sempre piaciute: tanto che dopo l'incidente ha ripreso a sciare, seppur con uno speciale monosci. E va forte anche sulla sua handbike, perché anche con la forza delle braccia e delle mani si può andare veloci.

Librarsi in aria, però, è un'altra storia. «La passione è nata in occasione di alcuni voli in tandem, che ho potu-



Il primo pilota in carrozzina abilitato. Così descrive Ganthaler il suo istruttore, Fabio Razole: «Marius, 45enne meranese, con un passato di sportivo alle spalle, si presenta nella sede della mia scuola di volo, in sedia a rotelle. Appena lo conosco, mi rendo subito conto di quanto è speciale questo mio nuovo approccio istruttore-allievo. Dopo 27 anni di corsi e qualche migliaia di allievi passati sotto i ponti della mia Volo libero Alto Garda, con lui mi devo completamente rimettere in gioco. Inizia per noi una straordinaria avventura sportivo-umana: io ho il compito di insegnare a Marius a volare, lui quello di farmi rivedere da una nuova prospettiva ciò che per me era diventata una routine».

to provare con degli amici piloti – racconta –. Nel 2013 ho seguito il pilota di parapendio professionista Aaron Durogati tramite il livetracking, durante la gara Red Bull X-Alps. Mi ha appassionato tanto che non vedevo l'ora di poter seguire l'edizione successiva del 2015. Allora ho visto il decollo dei 32 piloti iscritti alla gara: in quel momento ho capito che era ciò che volevo. Tramite Aaron, ho conosciuto l'istruttore di volo Fabio Razole, che ha accettato di insegnarmi a volare. Un altro amico, che è fabbro meccanico, ha costruito la mia speciale carrozzina da volo. Anche il suo aiuto è stato fondamentale, perché per un progetto come il mio servono veramente molte persone di cui fidarsi».

Grazie a questa preziosa "sinergia", oltre che naturalmente alla sua determinazione, Marius ha dato forma al suo sogno e ha provato finalmente l'emozione del volo: «In aria provo questa sensazione bellissima di essere ugua-

le a tutti e di poter vedere le montagne dall'alto – prosegue –. Anche quando guido l'auto non sento la mia disabilità, ma non è certo emozionante come volare», assicura.

L'impresa, però, non è certo facile: «La difficoltà maggiore è il decollo: in quel momento la carrozzina e la vela devono muoversi parallelamente e nello stesso tempo. Ma, una volta in alto, tutto è più facile e naturale. Dopo aver steso la vela correttamente, la carrozzina inizia a muoversi, consentendomi il gonfiaggio della vela stessa, la presa di velocità e il sollevamento da terra. E così inizio a volare».

La carrozzina, quella speciale costruita dal suo amico meccanico, entra in gioco nel momento del decollo e dell'atterraggio. Costruirla non è stato semplice. «Per realizzarla, siamo partiti dalla struttura di una handbike e l'abbiamo modificata ad hoc per questo nuovo

utilizzo. Grazie a lei, riesco a fare quasi tutto da solo. In alcuni decolli è necessario l'aiuto di qualche pilota, mentre in altri sono in grado di fare tutto in totale autonomia: dipende dal tipo di terreno e dalle condizioni aerologiche». Per atterrare, invece, «lascio semplicemente correre la vela nella direzione che ho impostato: al momento del contatto con il suolo, le ruote funzionano come il carrello di un aereo e mi consentono di toccare terra con relativa facilità».

Memorabile è stato per Ganthaler il primo volo in termica, una tecnica utilizzata nella pratica del volo libero: «Potevo salire da una quota di 1.400 metri fino ai 2.500, sfruttando le sole forze della natura, con una vela e senza l'aiuto di nessuno. Ora la sfida è migliorare, poter volare con sicurezza maggiore a livelli più elevati. E magari coprire in volo una distanza di almeno 50 chilometri». E c'è da scommettere che Marius ci riuscirà.

La spiaggia modello sul lido di Jesolo

L'esempio vincente di Nemo beach coniuga spirito di servizio e logica imprenditoriale. Struttura attrezzata e posti gratuiti riservati per fare spazio alle disabilità e soddisfare le esigenze più varie

Sara Mannocci

I più piccoli, e non solo loro, non avranno alcuna difficoltà a collegare il nome Nemo al piccolo pesce pagliaccio con una pinna atrofica, protagonista di uno dei lungometraggi di animazione più fortunati degli ultimi decenni.

Ma oggi la Spiaggia di Nemo sul litorale di Jesolo, battezzata così proprio sulla scia del film, è già molto oltre un posto pensato per chi – proprio come il pesciolino – porta con sé qualche disabilità. «All'origine del percorso c'è stata l'intuizione di Carlo Bramezza, direttore generale della odierna Ulss 4 Veneto Orientale, in precedenza Ulss 10 – racconta Mauro Zanutto, responsabile relazioni esterne dell'azienda socio-sanitaria locale –. L'idea era quella di utilizzare il tratto di spiaggia libera che l'ospedale di Jesolo ha a disposizione, come concessione demaniale, dal momento che la struttura è situata proprio fronte mare. Così la prima inaugurazione è stata nel 2014, con una serie di ser-

vizi e ombrelloni pensati per accogliere persone con disabilità fisica».

Al suo avvio, dunque, la spiaggia viene gestita dall'azienda sociosanitaria con l'attività di prenotazione da parte di una società di servizi turistici. Nel 2016 però la Ulss lancia un nuovo bando di gara per il rilancio e la gestione dell'area, vinto dalla società Jesolmare servizi turistici, attuale gestore fino al 2020. Quest'anno "Nemo beach" – completamente rinnovata nell'immagine e nel logo come appare dal sito ufficiale, nemobeach.it – ha aperto i battenti dal 25 aprile scorso come fiore all'occhiello del litorale, spiaggia attrezzata per tutti, nel segno dell'inclusione più autentica.

«Questo, in realtà, dovrebbe essere lo standard di tutte le spiagge – commenta Alessandro Berton, presidente di Jesolmare –. Noi, una volta vinto il bando, abbiamo raccolto la sfida e realizzato investimenti di tasca nostra con uno scopo: far sì che Nemo non fosse iden-



tificata come spiaggia dell'ospedale, riservata alle persone meno fortunate, ma piuttosto come un luogo dove trascorrere una giornata al mare in serenità, indipendentemente dalle condizioni di ciascuno».

La logica che anima il progetto è quindi un'accessibilità a tutto tondo, pronta ad accogliere non solo la disabilità – e non solo quella che implichi una sedia a ruote – ma più semplicemente le diverse situazioni della vita, le famiglie con bambini, quelle che portano con sé i cani, le persone anziane. La spiaggia di Nemo offre al suo interno un parco giochi potenziato e ampliato rispetto allo scorso anno, 2.500 metri quadrati di struttura che ospita palestra, campi sportivi, giochi gonfiabili, aree per bambini piccoli e per ragazzi. Sono a disposizione anche nuovi percorsi di accesso facilitato, sollevatori automatici consentono di spostarsi dalla propria sedia a ruote a quella anfibia, che per-



mette l'accesso in acqua, non mancano lettini e sedie sdraio rialzati, piazzole con pedane per l'accesso in carrozzina, gazebo con pavimentazione rigida, servizi igienici dedicati. Nemo beach dispone anche di mappe tattili per persone non vedenti e video traduzioni in lingua dei segni.

«La disabilità – confessa schiettamente Berton – può essere anche business. Non c'è nulla di male a fare impresa offrendo servizi a persone meno fortunate, ma non è sufficiente attenersi alla normativa. Per far stare bene occorre di più, l'attenzione particolare nei gesti, il buon senso, un vero atteggiamento di predisposizione mentale che richiede un grande sforzo anche a livello imprenditoriale». Le tariffe della spiaggia di Nemo cercano di soddisfare tutte le esigenze, dall'offerta di base a quella più ricercata. Grazie alla con-

venzione tra Jesolmare e l'azienda Ulss 10, inoltre, 56 postazioni attrezzate sono gratuitamente a disposizione di famiglie con persone disabili e di associazioni, con possibilità di parcheggio auto libero sul fronte spiaggia e prenotazione attraverso il sito dedicato. Il personale di assistenza in servizio, non a caso, ha seguito una formazione specifica presso l'azienda Ulss, nel segno di una qualità che punta a distinguersi.

L'esempio e la sfida lanciata dalla spiaggia di Nemo hanno anche ispirato per la stagione in corso un progetto della Regione Veneto per favorire la capacità di inclusione del territorio costiero. L'iniziativa, per un budget di 650mila euro, sta coinvolgendo otto comuni del litorale, in collaborazione con le relative aziende sanitarie di riferimento, che si occupano anche della formazione specifica del personale.

In Salento la terrazza sul mare per i malati di Sla

Liberi di essere felici”: con questo principio ispiratore il 15 giugno scorso ha riaperto i battenti –per la terza stagione consecutiva – la terrazza “Tutti al mare!”, lido attrezzato per persone affette da Sla, patologie neuromotorie e altre disabilità motorie, collocato sulla spiaggia libera di San Foca, a

Marina di Melendugno, in provincia di Lecce. Il progetto, la cui fruizione è totalmente gratuita, nasce dall'idea e dalla tenacia di Gaetano Fusco, cittadino salentino colpito nel 2014 da sclerosi laterale amiotrofica ma fortemente determinato a non arrendersi. Nasce così, anche con il coinvolgimento di

numerosi volontari, il progetto “Io posso”, attraverso il quale l'associazione 2HE, fondata dallo stesso Fusco, gestisce la terrazza “Tutti al mare!”. Mettendo a disposizione degli ospiti personale specializzato, operatori sociosanitari e infermieri, un box infermieristico attrezzato, dotato del

materiale protesico di cui l'utente usufruisce a domicilio e dei dispositivi utilizzabili in casi di emergenza quali cateteri di aspirazione, aspiratori chirurgici, strumenti per ossigenoterapia. Inoltre sono presenti, in caso di emergenza, due ventilatori polmonari, palloni manuali “Ambu” e un defibrillatore

per protocolli di rianimazione cardiopolmonare. Il servizio è gestito in collaborazione con il comune di Melendugno, l'Asl di Lecce, le associazioni Aisla e Libera, la Polizia di Stato. Durante l'apertura estiva nel 2016 la terrazza ha accolto 142 ospiti, di cui 21 con respirazione assistita. [S.M.]



Estate, la vacanza è nel maso

Sono 90 in Alto Adige le fattorie a marchio Gallo rosso, che hanno almeno un appartamento o una camera accessibile. L'associazione ha scelto di garantire un'adeguata ospitalità anche alle persone disabili, stabilendo specifici requisiti e facilitazioni all'interno delle proprie strutture

Marina Piccone

«**Q**uando abbiamo costruito la casa nel 2007, abbiamo voluto che fosse accessibile anche alle persone con disabilità. Per noi è scontato che oggi si costruisca senza barriere. Del resto, questo genere di esperienza non è una novità, dato che nostra nonna ha avuto bisogno di assistenza per più di dieci anni». A parlare è Anita Gasser, proprietaria del maso Oberhau serhof, specializzato nell'accoglienza di

persone disabili. Sono circa 90 le fattorie agrituristiche dell'Alto Adige con almeno un appartamento o una camera senza barriere, ma quelli perfettamente accessibili a tutti i gradi di disabilità sono tre, in tre diversi masi. «Avvicinare le persone allo stile di vita dei contadini del Sudtirolo è la nostra missione», afferma Margit Hanni, dell'Unione agricoltori e coltivatori diretti Sudtirolesi, nata nel 1999 per garantire la vita dei masi aprendoli al turismo.

In Alto Adige, infatti, l'agricoltura è un settore ancora molto importante ma i contadini fanno sempre più fatica a vivere esclusivamente dell'attività della loro piccola azienda agricola. Per questo motivo, è stata realizzata la fortunata combinazione "Agricoltura e ospitalità", che consente di creare un reddito supplementare alla fattoria e di assicurare la conservazione e lo sviluppo sostenibile della cultura contadina della regione. Sono oltre 1.600 le azien-





de agrituristiche che hanno il marchio “Gallo Rosso”, creato dall’Unione a garanzia di un’elevata qualità dell’offerta grazie alla definizione e al controllo di specifiche caratteristiche. Per meritare il bollino il contadino deve, per esempio, coltivare direttamente i terreni, lavorare attivamente nel maso, occuparsi personalmente degli ospiti e offrire i prodotti dell’azienda.

Una vacanza nei masi consente di immergersi in un’atmosfera montana autentica, in paesaggi mozzafiato, e di conoscere usanze, tradizioni, storia, miti, antichi mestieri del luogo. L’offerta è ampia e variegata. Disseminati fra

Per informazioni sulle strutture accessibili: gallorosso.it. Alla voce “Masi specializzati” si possono filtrare le circa 90 fattorie che hanno almeno un appartamento o una camera senza barriere. Altre informazioni utili su altoadigeper tutti.it. Nelle foto, il maso Oberhauserhof (foto: Gallo Rosso/Frieder Blickle).

le cime delle Dolomiti e i vigneti, ci sono masi per escursionisti, per appassionati di cavalli, per ciclisti, “masi vinicoli”, di alta montagna, di “benessere”, con coltivazione biologica, per persone allergiche. Perfetti d’estate, per sfuggire alla canicola, ma anche d’inverno, per godere dei paesaggi innevati, in questi spicchi di paradiso è possibile partecipare alla vita familiare e lavorativa del contadino, fare salutari passeggiate ed escursioni nelle valli o sulle montagne, a piedi o con gli sci, ammirare l’artigianato tipico, mangiare cibi genuini.

«Crediamo talmente in questa iniziativa che abbiamo voluto che fosse alla portata di tutti – continua Margit Hanni –. Così, nel 2002, abbiamo introdotto la specializzazione della fattoria per soddisfare le esigenze delle persone con disabilità». E le richieste sono fioccate. «Non avevamo idea che la nostra scelta rappresentasse un’opportunità così grande per nuovi ospiti, ce ne siamo accorti solo a posteriori – precisa Anita Gasser-. Le persone con esigenze speciali, così le chiamiamo, venute in questi anni sono molte». Hanno dai tre ai 79 anni, con patologie e problematiche diverse.

«Le esperienze sono tutte positive – conclude -. Compresa quella dei nostri quattro figli, che sono cresciuti sperimentando che anche se le persone sono diverse, ognuna è speciale così com’è. Molti ritornano. Dicono: “Qui ci sentiamo normali. A casa spesso ci guardano male”. Oppure promettono: “Prenotiamo una vacanza al maso per il resto della nostra vita!”. E noi siamo felici di ridare loro il benvenuto. Ma se devo pensare alle cose più belle mi vengono in mente le risate di alcuni bambini con sindrome di Down e la loro contentezza nel ricevere piccole cose, come un uovo appena depresso, un fiore, una fragola dalla mano della nostra nonna Teresa».

Guida alle fattorie senza barriere

Itre masi che hanno ottenuto il marchio di qualità Gallo Rosso come “Struttura specializzata nell’accoglienza di persone disabili” sono: **Oberhauserhof**, a Snodres (frazione di Veltuno); è un maso a cinque fiori (i fiori sostituiscono le stelle delle altre strutture ricettive), a 1.065 metri di altitudine, in una posizione soleggiata, con una splendida vista sulle Dolomiti. L’appartamento dedicato, il Geisler, ha camere spaziose e un bagno funzionale per ogni necessità. Possiede, inoltre, un giardino, davanti alla porta di ingresso. Info: oberhauserhof.com. **Stacherhof**: maso a quattro fiori, nel cuore della Valle di Casies, mette a disposizione uno dei suoi quattro appartamenti, l’Arnika (di 48 mq), situato al piano terra, con il parcheggio facilmente raggiungibile. Il bagno è arredato a norma con maniglie di sostegno e un campanello d’allarme; la doccia e il lavandino sono agibili anche con la sedia a ruote. La zona intorno al maso, inoltre, si adatta molto bene a piacevoli passeggiate in carrozzina. Info: stacherhof.com. **Mesnerhof** a Campo Tures: maso a quattro fiori, con più di quattro secoli di storia, è una tipica fattoria con un allevamento di mucche e tanti altri animali, in una posizione tranquilla e pittoresca. Uno dei quattro appartamenti disponibili, l’Alpenrose (55 mq), è dotato di tutto il necessario per una vacanza senza ostacoli. Info: mesnerhof.com.

EDITORIA

Cronaca di un Erasmus (anzi tre)

Abbacciare la vita, totalmente. Di arrendersi non se ne può parlare, mai. È questo amore incondizionato per le esperienze a cui ciascuno di noi può andare incontro nella vita – qualunque sia la propria condizione – che vuole trasmettere *¡Que fuerte! Diversamente Erasmus*, primo romanzo di Giorgio Graziotti. Molto più di un racconto, in realtà, perché il libro raccoglie la vita vissuta dal suo autore riducendo al minimo gli accorgimenti di fantasia, per pure esigenze di fluidità della narrazione.

La storia, in parte ci è già nota. Infatti Graziotti, 27 anni, nato con tetraparesi spastica, ha già trovato spazio sulle pagine di questa rivista, dopo la prima sorprendente esperienza di Progetto Erasmus, nel 2012, all'Università di Siviglia. Da Viterbo, verso la sfida dell'autonomia e della consapevolezza ancora più completa di sé.

Non a caso l'esperienza Erasmus – vissuta con grande determinazione, non senza iniziali titubanze e perplessità – si ripete a Madrid nel 2014, presso il Centro spagnolo di documentazione sulla disabilità, e nel 2015, nuovamente a Madrid, dove Giorgio collabora a tutti gli effetti come giornalista presso l'agenzia di stampa *Servimedia*, integrandosi perfettamente nell'ambiente di



In libreria dal 6 luglio, ¡Que fuerte! Diversamente Erasmus è pubblicato dalla casa editrice romana Avagliano con il contributo dell'Università degli studi della Tuscia. In 232 pagine, con l'impostazione di un diario, ripercorre le esperienze vissute negli anni 2012, 2014 e 2015. Si chiude in memoria delle 13 studentesse che il 20 marzo 2016 persero la vita durante il loro percorso Erasmus. Nella foto: Giorgio Graziotti (a sinistra) e l'amico Fortunato Licandro.



lavoro. «Questo libro è il frutto dei diari che ho scritto durante le tre esperienze all'estero – spiega -. Nel romanzo, pensato volutamente per tutti, la disabilità appare come scusa per raccontare la storia riversata nel libro con la mente e il cuore, che accoglie i ricordi più forti in base ai miei sentimenti e alle emozioni più significative. Quello che io rappresento nella storia è un personaggio, non un personaggio disabile; volevo stare quanto più possibile lontano da un romanzo incentrato sulla disabilità».

In questa logica è nato *¡Que Fuerte!*, letteralmente *Che figo!*, come libro autobiografico – scritto insieme a Fortunato Licandro,

amico di Giorgio e copywriter, prezioso «compagno di viaggio», come a lui piace definirlo – che racconta semplicemente la vita realmente vissuta durante gli Erasmus, senza nascondere le difficoltà. «Ho voluto far capire che chiunque, con una grande volontà e la possibilità di farlo, non dovrebbe sottrarsi a un'esperienza come la mia, cercando di trovare le persone giuste accanto a sé», precisa Graziotti, che si è laureato nel 2014 in Filologia moderna presso l'Università degli studi della Tuscia.

«Nel progetto di questo libro ha creduto molto fin dall'inizio il professor Saverio Senni, delegato del Rettore per la disabilità, che mi ha sempre sostenuto – aggiunge Giorgio –, e nel suo insieme la Commissione disabilità presente nell'ateneo della Tuscia». [S.M.]

LIBRI

Sopravvivere all'Olocausto e combattere con la polio

Golden Age era il nome di un sanatorio pediatrico per la riabilitazione dai postumi della poliomielite, realmente esistito tra il 1949 e il 1959 a Leederville, in Australia Occidentale. «Tuttavia nessun personaggio del romanzo presenta somiglianze intenzionali con i dipendenti della struttura, i pazienti e le loro famiglie», premette Joan London, autrice del volume *L'età d'oro*, pubblicato da e/o. Un best-seller internazionale, scritto da una libraia che ha all'attivo altri due romanzi e due raccolte di racconti. Vincitore di tutti i premi più importanti in patria, il libro racconta la storia della famiglia Gold, sopravvissuta all'Olocausto in Ungheria, che ha deciso di emigrare in Australia. Ma dopo l'arrivo, i sogni di felicità sembrano evaporare come aria di fronte alla malattia del figlio adolescente, Frank. La diagnosi dei medici è perentoria e inoppugnabile: si tratta di poliomielite.

Però nel sanatorio, chiamato appunto "The Golden Age" (il titolo del volume), la vita del ragazzo non è affatto finita. Segno che anche in un luogo in apparenza triste, con le speranze ridotte al lumicino per molti pazienti, può sempre accendersi una scintilla di novità, un fuoco che dia motore al futuro. E poi c'è l'assonanza fra il cognome di Frank e il nome della struttura: sempre di oro si tratta, di qualcosa di prezioso e splendente che non può non promettere qualcosa di buono, di positivo. Del resto quel nome, «ereditato dal passato poteva forse essere considerato da alcuni privo di tatto, perfino dotato di una crudele ironia. Quei bambini soffrivano di menomazioni tremende per la loro tenera età». Eppure, «quello era un posto allegro. I bambini non erano più malati, ma avevano bisogno di aiuto per reinserirsi nel mondo». Li i giovanissimi pazienti «non rappresentavano una preoccupazione, o un fardello che spingeva le madri a sospirare per la stanchezza».

Il ragazzo quasi tredicenne incontra una coetanea, Elsa Briggs, dodici anni e mezzo, e se ne innamora. La mamma di Frank, Ida, pianista famosa quando viveva in Ungheria, rifiuta di accettare l'idea che la sua nuova casa sia in questo continente lontano e semidesertico. Mentre la madre di Elsa fatica a reggere il colpo della polio della figlia. Tuttavia la luminosità che scaturisce dal rapporto amoroso tra i due ragazzini rischiarerà di nuova luce le vite di tutti. Perché è un sentimento puro, intenso e pieno d'incanto, capace di riconciliare con se stessi e con i problemi che la vita presenta. Del resto, cosa potrà mai essere la poliomielite di fronte al pericolo scampato dello sterminio sistematico messo in atto dai nazisti? «Gli piaceva guardarle il viso mentre dormiva. Anche quando aveva la testa sepolta nel cuscino, la vista di quella folta treccia castano dorata gli infondeva speranza»: così gli occhi di Frank spiano Elsa nella camerata femminile. Non solo: «La polio gli aveva portato via le gambe, ma gli aveva dato una vocazione: era un poeta». **[Laura Badaracchi]**

Joan London
L'età d'oro
e/o 2017
256 pagine, 17 euro



Dieci storie al buio per esplorare l'immaginario di un cieco

Cieco dalla nascita, trentenne, Roberto Turolla è autore di *Racconti del buio* (Golem). Nelle dieci storie i personaggi si trovano a dover affrontare in diverse circostanze l'oscurità o altre situazioni che impediscono di vedere. Le ambientazioni sono le più diverse, come i generi esplorati –



dall'avventura all'horror e alle vicende storiche –, ma consentono al lettore di tuffarsi nell'immaginario di chi non ha il dono della vista, facendo

scoperte interessanti, come quella di intuire una straordinaria somiglianza con la fantasia dei vedenti. «Attraverso l'esercizio artistico, Roberto ha relegato la sua disabilità a un mero dato connotativo, poco più significativo della statura o del colore dei capelli, liberando se stesso e i lettori da ogni forma di scoria pietistica. Qui ci sono soltanto due protagonisti: un autore e un libro», scrive nella prefazione al volume Massimo Tallone, che guida i corsi di scrittura creativa frequentati da due anni da Turolla. [L.B.]

LIBRI

Gemelle siamesi, ma tanto diverse

Vivere nel proprio corpo spesso non è facile, se non si accetta. La faccenda si complica ancor di più se a condividere lo stesso corpo sono Grace e Tippi, gemelle siamesi. «Ci hanno affibbiato anche altri appellativi: scherzi di natura, creature diaboliche, mostri, mutanti, una volta perfino “demone a due teste”, e in quell'occasione ho pianto così tanto che ho avuto gli occhi gonfi per una settimana. Ma è innegabile che siamo diverse», spiega Grace, voce narrante del romanzo *One* (Feltrinelli), scritto da Sarah Crossan, irlandese, già docente di inglese e teatro all'Università di Cambridge. Dopo l'uscita in Inghilterra, lo scorso anno il volume è stato insignito della Carnegie Medal, il più prestigioso riconoscimento inglese per la letteratura per ragazzi; ha ricevuto anche altri premi letterari e i diritti di traduzione sono stati venduti in 17 Paesi.

La narrazione scorre a flash, in capitoli minimalisti che fotografano istantanee dell'esistenza particolare delle gemelle, che hanno una sorella quattordicenne. Da adolescenti affrontano per la prima volta l'avventura di frequentare una scuola privata, dopo anni di istruzione domiciliare. Confrontarsi con gli sguardi di curiosi ed estranei è una sfida ardua. Come la possibilità di una vita affettiva: «Sanno tutti benissimo che trovare l'amore è una cosa che a noi non succederà mai». [L.B.]



Sarah Crossan
One
Feltrinelli 2017
400 pagine, 15 euro

LIBRI

Anche fra i banchi siamo tutti uguali

Scritto a quattro mani dalla deputata Ileana Argentin con Paolo Marcacci, docente di lettere alle medie e giornalista sportivo, *Scuola a rotelle. La disabilità tra i banchi* (Donzelli) sintetizza con ironia l'incontro di due mondi: quello della disabilità e dell'istruzione. Nata nel 1963 con una patologia congenita, l'amiotrofia spinale, la co-autrice ricorda come sua madre la spedisse in classe con qualsiasi previsione meteorologica, in nome di quei diritti dei bambini con disabilità che non dovrebbero essere mai calpestati e che negli anni Settanta erano abbastanza sconosciuti ai più. Affonda le radici in questi anni il suo futuro impegno nella politica.



Ileana Argentin, Paolo Marcacci
Scuola a rotelle. La disabilità tra i banchi
Donzelli 2017
XII-84 pagine, 18 euro

Marcacci, dal canto suo, ammette candidamente fin dall'introduzione: «La disabilità, un mondo a me sconosciuto, in fondo; una realtà dalla quale, ogni volta che fortuitamente mi è capitata sotto gli occhi, ho distolto lo sguardo: per paura, inadeguatezza, per una maldestra forma di rispetto [...]. Invece era solo una delle tante forme di ipocrisia dietro le quali ci nascondiamo, spesso inconsciamente». Il volume si rivolge soprattutto a «chi mai e poi mai avrebbe pensato di aprire un libro che affronta il tema della disabilità». Gli fa eco Argentin: «Mi piace molto per gli altri che continuano a credere che noi siamo i deboli e loro sono i forti. Vorrei fargli capire

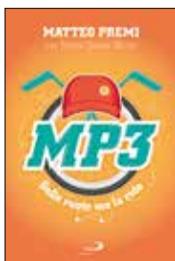
che alla fine noi siamo così forti perché loro sono talmente deboli nel confronto del disagio che forse viviamo meglio di loro». [L.B.]

LIBRI

E non chiamatelo "poverino"

È un fiume in piena Matteo Premi, che con Maria Chiara Oltolini firma la sua autobiografia *Mp3. Sulle ruote me la rido*, pubblicata dalle Edizioni San Paolo. Nato con la tetraparesi spastica, a causa di un parto gravemente prematuro, l'universitario 22enne è appassionato di musica e propone ai lettori la sua playlist piuttosto variegata, «perché ci puoi trovare, nell'ordine: 1) il coro della *Traviata*; 2) la sigla di *Lupin III*; 3) una canzone a caso della colonna sonora del *Re Leone*. Il fatto è che sono un tipo onnivoro. Adoro cantautori come De André o Guccini (una volta ho fatto sei ore di coda per avere un suo autografo!), ma anche il folk irlandese, la musica pop e le canzoni popolari italiane di tanti anni fa».

Da questa melomania deriva il soprannome che dà il titolo al volume. Che cerca anzitutto di stimolare «una prospettiva completamente diversa» in chi s'imbatte con la disabilità altrui. Matteo ci tiene a rivendicare la sua felicità: ha una carrozzina motorizzata che gli garantisce autonomia nei movimenti, ausili per il computer, e poi «esistono mille modi per viaggiare senza bisogno di uscire dalla propria stanza. Guardare un film, per esempio, o i documentari alla tv». Ride di chi



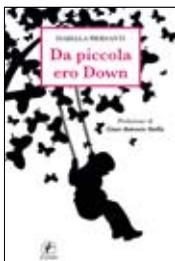
Matteo Premi, Maria Chiara Oltolini
Mp3. Sulle ruote me la rido
Edizioni San Paolo 2017
168 pagine, 12,50 euro

lo guarda con pietismo o di chi lo definisce un "essere di luce". «Poi ci sono quelli che, quando i figli gli chiedono perché uno è in carrozzella, li zittiscono con un sonoro: "Shhh, ha una malattia!"». Lui risponde: «Sono sì sulla sedia a rotelle, ma non sono mica scemo». Resta ancora molto da fare per promuovere una cultura davvero inclusiva. [L.B.]

LIBRI

Felicemente Down

Pagine scritte per mettere ordine alle proprie idee. Pensieri fissati nero su bianco «per dire che avere una figlia con la sindrome di Down non è un dramma: ci saranno sì delle difficoltà, ma anche tante risate. E si riceverà un amore incondizionato, puro e totale». Isabella Piersanti insegna al liceo scientifico "Morgagni" di Roma. Undici anni dopo la nascita di Giulia, che intanto ne ha compiuti dodici, ha preso in mano carta e penna. Il risultato s'intitola *Da piccola ero Down* (Il Prato), con la prefazione del giornalista Gian Antonio Stella. Un libro scritto per condividere questa esperienza con chi si trova in una situazione simile, ma anche e soprattutto per suo marito e per Valentina, la figlia maggiore, «per farci perdonare se qualche volta le abbiamo dato l'impressione di trascurarla». Una famiglia in cui c'è una bambina disabile «non significa non essere più felici, anche se Giulia resterà Down per sempre», ma diventare tutti «un po' disabili». Alla faccia di quello che pensano gli altri. [M.T.]



Isabella Piersanti
Da piccola ero Down
Il Prato 2017
128 pagine, 12 euro

Un supereroe dei fumetti con la sindrome di Down

Superb è il nome del nuovo fumetto americano che per la prima volta ha come protagonista un eroe con la sindrome di Down. Racconta la storia di Jonah, un giovane che lotta per trovare il suo posto nel mondo e mettere i suoi super poteri – forza, telecinesi e telepatia – a servizio dell'inclusione. Creato attraverso una partnership tra la nota casa editrice americana Lion Forge



e la National Down Syndrome Society, *Superb* è scritto da David F. Walker e Sheena C. Howard e illustrato da Ray-Anthony Height e Le Beau L. Underwood. Dal

1° mese di luglio il primo numero è disponibile nelle edicole statunitensi.

CINEMA/1

The rider, il lato fragile del cowboy

Ambientato nel South Dakota e basato sulla storia vera del protagonista, Brady Jandreau, *The rider* della regista Chloè Zhao mostra in maniera onesta il lato fragile del mondo dei cowboy. Non più gli eroi invincibili dei western americani, ma uomini esposti continuamente al pericolo di perdere la vita. Proprio come Brady, poco più che ventenne e già sopravvissuto a un terribile incidente durante un rodeo.

Il ragazzo che ora vive con una placca di metallo in testa, è diviso tra la passione di tornare a cavalcare e domare cavalli (mestiere in cui è un maestro) e la paura di finire come l'amico fraterno, Scott Lane. Anche lui, un tempo era un invincibile domatore di tori, ma oggi si ritrova tetraplegico, in un letto d'ospedale. Ogni volta che Brady lo va a trovare, vede davanti a sé il futuro ineluttabile della scelta suicida di tornare a cavalcare.

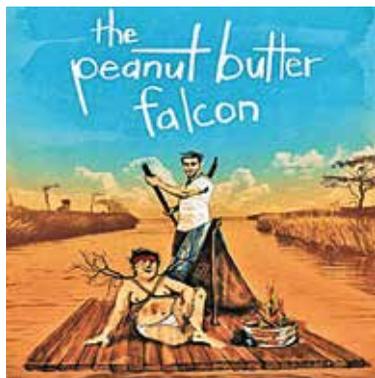


Diretto dalla giovane regista Chloè Zhao, di origine cinese ma trapiantata in America, *The rider* è stato presentato all'ultimo festival di Cannes. Il film è interpretato da attori non professionisti, che recitano la parte di se stessi: come Brady Jandreau e Scott Lane, due famosi cowboy dei rodei americani.

Ma può un cowboy smettere di fare ciò per cui è nato? Un animale ferito, nel mondo contadino, deve essere abbattuto, perché soffre e perché non può più fare il suo dovere. Un uomo dovrebbe, invece, saper andare avanti e scegliere la cosa più giusta. Il film non rivela fino alla fine cosa Brady deciderà di fare, e tiene lo spettatore col fiato sospeso ogni volta che sembra più vicina la scelta autolesionista. Come quando il ragazzo sfida a una gara di wrestling un giovane cowboy a cui ha appena regalato i suoi vestiti da rodeo: la

spinta autodistruttiva è chiara ed è rivolta non solo verso se stesso ma anche verso tutto quello che non potrà più essere. Eppure rimane viva anche la speranza di una rinascita verso una vita diversa, ma allo stesso modo appagante. Una vita in cui la vera gara da vincere è quella di saper convivere con i propri limiti.

Nel percorso di Brady verso la consapevolezza intervengono di volta in volta diversi protagonisti. A cominciare dalla sorella, un'adolescente con un lieve ritardo mentale, a cui il ragazzo confessa le sue paure e da cui si sente realmente compreso, in un mondo fatto di uomini e sentimenti repressi. C'è poi il padre, che rimasto solo cerca di educare i due figli, ma si perde continuamente tra video-poker e bordelli, nonostante i problemi economici della famiglia. Ci sono gli altri cowboy che formano il mondo "machista", dove Brady è immerso, e in cui gli incidenti sono considerati eventi naturali: c'è chi è stato in coma, chi ha perso una mano, e chi non può più camminare. E infine ci sono i cavalli: i veri amici di Brady, gli unici con cui riesce a instaurare un dialogo fatto di sguardi, respiri, piccoli gesti. **[Eleonora Camilli]**



Zachary Gottsagen, attore con la sindrome di Down, interpreta se stesso

Sono iniziate negli Stati Uniti le riprese di *The Peanut Butter Falcon*, pellicola che racconta la storia di Zak, ragazzo con la sindrome di Down in fuga dall'istituto in cui vive per rincorrere il sogno di diventare un wrestler. Nel cast figurano anche celebri attori di Hollywood come Dakota Johnson e Shia LeBeuf nel ruolo di Tyler, un piccolo fuorilegge che diventa il coach di Zak e fra mille peripezie lo aiuta a raggiungere la scuola di wrestling di cui ha sempre desiderato essere un allievo. Nei panni del protagonista Zachary Gottsagen, attore americano nato con la trisomia 21 già interprete in *Bulletproof* nel 2012 e *Becoming Bulletproof* nel 2014.

CINEMA/2

Chi si ammala (di Sjögren) resta sola

È ispirato alla vita vera di Lucia Marotta, insegnante e psicopedagogista colpita da sindrome di Sjögren 18 anni fa, *La sabbia negli occhi*, film scritto e diretto da Alessandro Zizzo. Una pellicola "militante", voluta e prodotta dall'associazione Animass, che riunisce i malati di questa patologia non ancora riconosciuta come rara sebbene riguardi una persona su 4mila.

E come nella storia vera, Beatrice, la protagonista del film, si trova improvvisamente a fronteggiare una serie di sintomi che inizialmente sembrano banali, ma a lungo andare modificano profondamente il corso della sua esistenza. Congiuntivite, tosse, febbre, dolori degli arti e insonnia sono soltanto le prime avvisaglie di quella malattia "invisibile" che, con il passare dei mesi, prenderà possesso di tutta la sua vita.

Perché Beatrice, esattamente come Lucia, una dopo l'altra, do-

vrà rinunciare alle tante attività che riempiono le sue giornate: il volontariato, l'impegno nella teatro terapia e, infine, il lavoro di insegnante di lettere in un liceo classico.

Sarebbe già tanto e già troppo, eppure il ritiro forzato dalla vita sociale e lavorativa non è neppure l'effetto collaterale più insopportabile di questa terribile sindrome, che colpisce le donne in nove casi su dieci. La cosa peggiore, quella che è davvero difficile da mandare giù, è la solitudine, il fossato che la sindrome di Sjögren è in grado di scavare, anche rispetto alle persone più care. «È depressa, si fa venire tutte le malattie di questo mondo», dice a un amico il marito di Beatrice, che pure fino a un certo punto del film sembrerebbe amarla, ma che non trova la forza per accettare il suo cambiamento.

È proprio la discesa nell'Inferno della malattia la parte più interessante del film. Ed è proprio quella dove si sente più forte il sodalizio tra l'associazione dei pazienti e il regista che ne ha raccolto le istanze. Volevano raccontare il lato più nascosto di una malattia già di per sé scon-

osciuta ai più: il dolore delle donne offese nel corpo e ferite nei sentimenti, perché considerate soltanto «delle pazze».

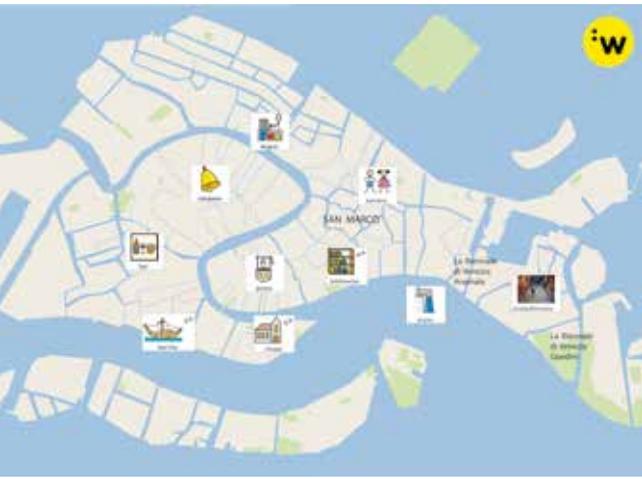
Beatrice, ormai straniera nella sua famiglia e nel mondo che ha frequentato prima di ammalarsi, troverà conforto fondando l'associazione nazionale dei pazienti. Un avamposto nella terra dei sani da cui portare avanti, tutte insieme, le battaglie per il riconoscimento della sindrome di Sjögren come malattia rara, per il suo inserimento (non ancora avvenuto) all'interno dei Livelli essenziali di assistenza, per il diritto alle cure. Ma soprattutto un luogo di confronto e di conforto, dove parlare liberamente e liberamente scambiare pezzi di esperienze simili pur nella loro infinita diversità.

Così il film ci racconta la forza dell'associazionismo nel campo della salute, specie quando si tratta di malattie altamente invalidanti. E diventa esso stesso testimonianza di quanto le associazioni siano cresciute nella capacità di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, anche attraverso l'incontro con il mondo del cinema e dell'arte.

[Antonella Patete]

Diretto dal regista Alessandro Zizzo, il film *La sabbia negli occhi* è stato prodotto dalla onlus Animass - Associazione nazionale italiana malati sindrome di Sjögren. Verrà presentato durante la 74a Mostra del cinema di Venezia, il 7 settembre alle ore 11, nello spazio della Regione Veneto (Teatro Excelsior, Lido). La pellicola sarà distribuita in varie città d'Italia. Nella foto, l'attrice Valentina Corti nei panni della protagonista Beatrice.





ni. È a partire da quell'idea che Abad ha sviluppato la sua opera per la kermesse veneziana: tra gennaio e maggio scorsi, l'artista ha chiesto a una cinquantina di persone cieche o ipovedenti di visitare alcuni tra i luoghi più celebri e rappresentativi di Venezia, registrando delle brevi descrizioni sugli smartphone che ciascuno aveva in dotazione. Ognuna di queste registrazioni è finita all'interno di una mappa interattiva della città, che fino a novembre rimarrà esposta all'interno del padiglione catalano della Biennale: la carta è contrassegnata da oltre 100 punti, cliccando sui quali si possono ascoltare le audiodescrizioni realizzate dai collaboratori dell'artista, che in quattro mesi hanno mappato quasi per intero il territorio cittadino.

relative ai vari punti della mappa: la navigazione è agevolata da un gran numero di tag tematici (come #barche o #chiese), e a completare l'esperienza c'è infine la possibilità di visitare i canali della città in un tour in barca gratuito e guidato da persone non vedenti.

Ma non è tutto: per rendere l'opera accessibile a 360 gradi, dunque non soltanto alle persone cieche, il padiglione si è affidato alle cure dell'associazione L'abilità, che ha realizzato un libricino in



"Catalonia in Venice. La Venezia che non si vede." Un progetto di Antoni Abad prodotto dall'Istituto Ramon Llull per la SP Esposizione Internazionale d'Arte della Biennale di Venezia. Accanto alle persone con disabilità intellettiva.



italiano, inglese e spagnolo, specificamente rivolto ai visitatori con disabilità intellettiva: i testi riportano spiegazioni circa la natura e lo scopo della Biennale, di BlindWiki e dell'opera di Abad; a inframmezzerli ci sono sequenze di foto e testo facilitato, realizzato con i simbo-

li della comunicazione aumentativa alternativa (caa). Per facilitare ulteriormente la fruizione, a disposizione dei visitatori un tablet con cui si potrà visualizzare una mappa semplificata di Venezia e ascoltare le registrazioni audiorealizzate dai collaboratori dell'artista.

[Antonio Storto]

Per fruire dell'opera, i visitatori della Biennale potranno servirsi proprio di BlindWiki, il social network ideato da Abad, fruibile attraverso un'app gratuita per smartphone e tablet, sulla quale sono contenute le registrazioni

MOSTRE/1

Alla Biennale Venezia per tutti

Cartografia sensoriale o opera d'arte sociale? Comunque la si voglia chiamare, *Catalonia in Venice. La Venezia che non si vede* è di certo una delle opere più interessanti in esposizione a questa 57esima edizione della Biennale d'arte di Venezia. A idearla è stato Antoni Abad, artista catalano che qualche anno fa, collaborando con l'accademia di Spagna a Roma, si era inventato *BlindWiki*, un prototipo di social network per non vedenti basato sull'audio-descrizione degli ambienti urba-

Evento collaterale della 57esima Esposizione internazionale d'Arte – La Biennale di Venezia, il progetto *La Venezia che non si vede* di Antoni Abad (a cura di Mery Cuesta e Roc Parés) è visitabile fino al 26 novembre presso i Cantieri navali, Fondamenta Quintavalle, Castello 40.



"Rareduciendo" al Festival del cinema di Venezia

"Rareduciendo", progetto scolastico per il contrasto del fenomeno del bullismo e cyberbullismo su ragazzi con malattia rara e disabilità, ha vinto per l'anno scolastico 2016/2017 il finanziamento regionale Dgr 900/2016 "Interventi per

l'arricchimento dell'offerta formativa delle Istituzioni scolastiche statali e paritarie per il sostegno di progetti di rilevanza regionale e/o nazionale e internazionale dedicati agli studenti del Veneto da realizzare nel corso dell'anno scolastico 2016/2017". Il cortometraggio omonimo sarà presentato

al Festival del cinema di Venezia, presso la sede della Regione Veneto, il 31 agosto alle 18. Saranno presenti l'assessore Elena Donazzan, alcuni esperti di malattie rare e del web. Per partecipare alla proiezione, segreteria-international@sindrome-ec.it.

MOSTRE/2

Design e vita quotidiana per l'Huntington

Cuscini in poliuretano morbido da fissare alla parete sopra il wc, bicchieri per ridurre lo spargimento involontario di liquidi, ma anche lenzuola matrimoniali in tessuto robusta per resistere all'attrito e allo sfregamento. Sono tanti gli oggetti della vita quotidiana esposti alla Triennale dell'arte di Milano, nel corso di una singolare mostra intitolata *Secondo nome: Huntington*, aperta al pubblico per tutto lo scorso mese di luglio.

Oggetti non casuali, ma realizzati con l'aiuto di designer e maker digitali, che hanno studiato soluzioni, originali e replicabili, per i malati di Huntington: una patologia genetica neurodegenerativa ereditaria, che esordisce tra i 30 e i 50 anni, provocando sbalzi d'umore, irritabilità, depressione, accanto a difficoltà nella guida, deterioramento cognitivo, movimenti involontari e disturbi dell'equilibrio. Ma oltre a fornire idee e soluzioni per facilitare la

La mostra *Secondo nome: Huntington* (nella foto, alcune maniglie) è stata organizzata da Triennale Design Museum insieme all'Aich Milano (Associazione italiana Corea di Huntington) e alla Rete italiana della malattia di Huntington.

Al progetto hanno aderito anche il Politecnico di Milano e numerosi designer e maker del territorio. Per informazioni sui prossimi appuntamenti e per richiedere il catalogo: segreteria@huntington-onlus.it.

vita di chi ha a che fare quotidianamente con la malattia, l'esposizione, organizzata da Triennale Design Museum, insieme alle associazioni dei pazienti e familiari, ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica su un patologia, sì rara, ma talmente pervasiva da condizionare potentemente la stessa identità di chi ne soffre: secondo nome Huntington, per l'appunto. E nulla più degli oggetti della vita quotidiana, come sono realmente o come potrebbero essere, riesce a illuminare lo scenario domestico delle famiglie, svelandone le difficoltà, gli imbarazzi, le speciali esigenze. «L'idea della mostra nasce dalla convergenza di diverse energie e diver-

se comunità – spiega il presidente di Aich Milano, Claudio Mustacchi –. Come associazione abbiamo capito che le tradizionali vie della ricerca e della cura non bastano più: dobbiamo riflettere sull'immagine della malattia e su come cambiarla».

Da questa discussione, nata all'interno dei gruppi di auto-aiuto dei familiari, è sorta appunto l'idea di invitare nelle proprie case dei designer che potessero fornire risposte concrete alle necessità dei pazienti. «Sono stati incontri toccanti», commenta Mustacchi. Incontri che hanno portato alla costruzione di oggetti belli e utili, «adatti a tutti, non solo a chi ha la malattia». **[A.P.]**



I diritti violati dei disabili boliviani in un documentario

S'intitola *The fight* il documentario che racconta la lotta dei disabili boliviani per il diritto al sussidio d'invalidità. Premiata dal prestigioso Festival di Sheffield, in Inghilterra, la pellicola racconta la rivolta iniziata nel 2016, quando

una dozzina di persone si era appesa con le sedie a ruote al ponte della città di Cochabamba chiedendo al governo un bonus mensile di circa 65 euro. Poco tempo dopo centinaia di disabili hanno camminato per 35 giorni, macinando 380 chilometri fino alla capitale La Paz, per incontrare il presidente Evo Morales. Nel

lungometraggio, i tre mesi di presidio davanti ai palazzi del potere e la repressione della polizia con lacrimogeni e idranti.

La protesta è fallita, ma lo scorso febbraio il presidente Morales ha annunciato l'introduzione di una sovvenzione di 250 bolivianos (circa 32 euro) a carico degli enti locali.

MUSICA

Una band che è tutta un fuoco

Fiammeggianti come il nome che portano e come l'autobus con cui se ne vanno in tour. Sono i Flame (che in inglese significa appunto fiamma, come quella olimpica a cui si ispirano), un gruppo di Gloversville, nello Stato di New York, formata da nove musicisti disabili tra voci, percussioni, chitarra, bas-

appuntamento per tutto il 2017. A fine maggio sono stati in Italia, ospiti del Festival internazionale delle abilità differenti di Carpi (Modena). Il complesso è nato nel 2003 all'interno delle attività di Lexington, una costola nella contea di Fulton di una delle più grandi associazioni di New York a supporto delle persone con disabilità intellettiva: la Nysarc.

Fanno un pop rock melodico corale e ben mixato, con la chitarra acustica che fa da protagonista. Sono i Flame, band statunitense formata da nove musicisti disabili - tra voci, percussioni, chitarra, basso, tastiera e conguero - più una ballerina.

Fanno un pop rock melodico corale e ben mixato, con la chitarra acustica che fa da protagonista. Sono i Flame, band statunitense formata da nove musicisti disabili - tra voci, percussioni, chitarra, basso, tastiera e conguero - più una ballerina.

Scott Stuart, invece, è un musicista country con paralisi cerebrale che ama comporre le sue canzoni. Sin da piccolo non passava giorno senza che suonasse i vasi e le pentole di casa: oggi suona i bonghi. Con loro ci sono anche Michelle King, la cantante solista del gruppo, una ragazza autistica di colore, e Adrienne Phillips, pianista non vedente che per entrare a fare parte della band ha fatto un provino in stile *American Idol*. L'altra donna del complesso è Debbie Woodruff, una performer che ha iniziato a prendere lezioni di danza a soli tre anni.

Completano il quadro il bassista Nick Robinson, ex paramedico poi colpito da una malattia che gli ha paralizzato le gambe, Shawn Lehr (con la sindrome di Down) e Karl Blanchard ai conguero. Infine c'è Andrew Carpenter, l'ultimo arrivato.

«La Flame è una band che fa ottima musica. Incidentalmente, tutti i suoi membri hanno una disabilità», commenta il manager Paul Nigra. E così, quello che era nato come un esperimento, ora ha una gran folla di fan al seguito. Per conoscere meglio il gruppo o per visitare il loro shop online: flametheband.com. **[M.T.]**



so, tastiera e conguero, più una ballerina. E non sono proprio dei novellini: la band, infatti, ha alle spalle ben sei compilation, oltre dieci anni di concerti ed esibizioni negli Stati Uniti e non solo, vari gadget e un calendario ricco di

c'è David La Grange, non vedente, un lieve ritardo cognitivo, che ha imparato a suonare la batteria nell'istituto per ciechi dove ha studiato: «Sono contento quando chi ascolta la nostra musica si sente felice», racconta.

Sentire la pittura con le mani a Palazzo Braschi

Toccare l'arte si può, anzi si deve. È il senso della mostra *Contatto. Sentire la pittura con le mani*, allestita al piano terra del Museo di Roma a Palazzo Braschi fino al primo ottobre, aperta dal martedì alla domenica, ore 10-19. L'esposizione a ingresso gratuito è stata ideata dal professor Carmelo Occhipinti del Dipartimento di studi letterari, filosofici e di storia dell'arte dell'Università di Roma "Tor Vergata". Quattro capolavori di Caravaggio, Raffaello

e Correggio sono "tradotti" in tavolette con rilievi e offerti ai visitatori bendati. «Non si tratta però di una mostra esclusivamente per non vedenti: tutti sono invitati a vivere l'esperienza tattile come un processo di graduale avvicinamento alla comprensione del manufatto, delle forme che lo compongono e del racconto che in esso si cela», spiegano i curatori, precisando che questa esperienza particolare richiede sicuramente «un tempo molto diverso dal "colpo d'occhio" con cui siamo abituati a catalogare mentalmente le immagini». **[L.B.]**





MULTIMEDIA

Le lacrime silenziose delle donne

«**S**e non raccontiamo le storie, non abbiamo voce. Se le storie non vengono ascoltate, siamo invisibili. È ancora più difficile, quando le storie sono difficili da ascoltare e impossibili da immaginare», scriveva nel 2015 la fotografa australiana Belinda Mason, illustrando il suo ambizioso progetto “Silent Tears”. Le lacrime mute sono quelle delle donne disabili vittime di violenza o delle donne che sono diventate disabili a causa di una violenza. Quelle stesse lacrime che oggi sono al centro di un’esposizione multimediale, tuttora in corso, sapientemente costruita per raccontare il dolore non so-

lo delle donne disabili, ma di tutte le donne: perché la violenza contro il genere femminile riguarda ognuna e non conosce etichette.

Con l’aiuto di alcuni artisti emergenti (tra cui due donne), a loro volta segnati da una disabilità, Mason ha raccolto le testimonianze di 25 donne, provenienti da 20 Paesi e cinque continenti diversi: storie che parlano di botte, sterilizzazioni forzate, mutilazioni genitali, abbandono e abusi sessuali. E la cosa peggiore è che quelle violenze, raccontate dalla voce diretta delle vittime, sono state perpetrate tra le mura domestiche o all’interno delle strutture dove quelle stesse donne avrebbero dovuto trovare cura e conforto.

Alla base del progetto, promosso dall’Australian Council for the Arts, c’è l’idea che dare voce alla propria esperienza costituisca di per sé il primo passo

Promossa dall’Australian Council for the Arts, la mostra multimediale Silent Tears racconta le donne disabili vittime di violenza e le donne divenute disabili a causa di violenza. Dopo aver esordito in Australia due anni fa, la mostra è stata presentata a Ginevra, Berlino e, dal 15 al 20 luglio, due foto e un video sono stati esposti a Venezia. Al tema della violenza contro le donne disabili il magazine SuperAbile Inail ha dedicato un’inchiesta lo scorso marzo.

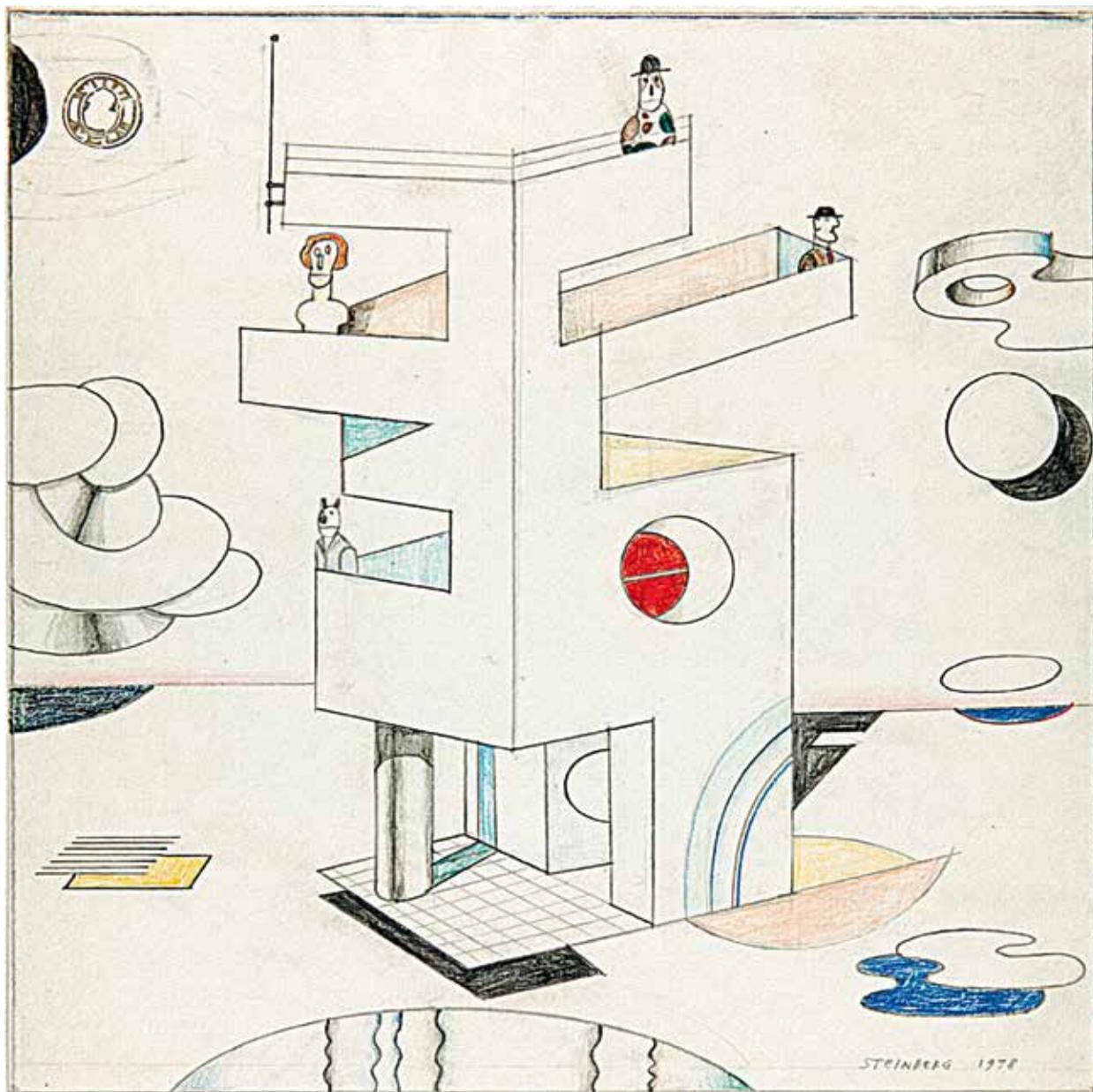
verso la guarigione. Ma c’è anche il timore che la rappresentazione della violenza possa svuotare di senso l’esperienza vissuta. Di qui lo sforzo di restituire al pubblico quel mix di quotidianità e orrore, che pervade ogni singola storia e la somma di ognuna di esse.

Nello specifico, il pubblico incontrerà prima le biografie e le fotografie documentarie in bianco e nero, che mostrano la vita quotidiana di ogni donna, accompagnate dal suono inquietante dell’acqua e delle campane. Poi, si imbatte in una serie di immagini sospese, stampate su materiali trasparenti, che ritraggono le lacrime mute delle vittime. E, infine, troverà un’installazione video multischermo, in cui le donne mischiano le loro voci con i suoni dell’acqua e delle campane. Un rumore di fondo che rischia di rimanere inascoltato, se lo spettatore non deciderà di prestargli attenzione, rinunciando al desiderio di fuggire da ciò che è difficile ascoltare e quasi impossibile immaginare.

Come la voce di Jane, che si fa strada tra i suoni confusi, per raccontare la sua infanzia in un istituto, più simile a un carcere che a una casa. Abusata dall’età di sei anni, Jane ha sperimentato violenze sessuali e psicologiche all’interno della struttura in cui viveva e, una volta fuori, le ha ritrovate in una relazione sentimentale durata la bellezza di 16 anni. Fino alla liberazione e alla sensazione, bellissima, di sentirsi «libera come un uccello». Quella stessa sensazione che, probabilmente, le ha dato la forza di raccontare le sue pene. **[A.P.]**

La sicurezza del lavoratore con disabilità va garantita

L'assenza di misure di prevenzione non rispetta le garanzie di accessibilità indicate dalla legge. L'obiettivo è tutelare le persone con difficoltà motorie o sensoriali, ma anche anziani, donne in gravidanza e soggetti con invalidità temporanee



Il luogo di lavoro deve essere sicuro per coloro che vi operano e per questo il datore di lavoro deve predisporre ogni necessaria misura di prevenzione. Il tema della sicurezza sui luoghi di lavoro è un argomento ampiamente considerato dalla normativa e da enti e organizzazioni pubbliche e private che contribuiscono a facilitare l'adozione delle opportune soluzioni. La persona lavoratrice con disabilità ha ogni diritto a occupare il suo posto di lavoro in condizioni in cui la sicurezza sia garantita.

Per questo è opportuno comprendere chi e come deve adottare le soluzioni idonee ed efficaci allo scopo. L'assenza delle condizioni di sicurezza costituisce un'inosservanza delle garanzie di accessibilità indicate nelle norme vigenti in materia di abbattimento delle barriere architettoniche, che prescrivono «la comoda e sicura utilizzazione di parti e componenti» come condizione di accessibilità e specificano il «racordo con le normative antincendio» nella progettazione degli spazi.

Il quadro normativo di riferimento specifico per la gestione delle emergenze estende le condizioni di sicurezza non solo al lavoratore, ma anche a coloro che possono avere accesso al luogo di lavoro.

Tali condizioni sono, quindi, rivolte a un'utenza ampliata costituita oltre che da persone con difficoltà motoria e sensoriale, da persone anziane, da donne in gravidanza (ovvero persone con esigenze specifiche legate a una condizione temporanea della loro vita), da bambini e da persone con arti fratturati, cioè persone con una difficoltà temporanea (art. 8.3.1 allegato VIII-Assistenza alle persone disabili in caso di incendio del Dm 10/03/98 "Criteri generali di sicurezza

antincendio e per la gestione dell'emergenza nei luoghi di lavoro").

La norma di riferimento principale sulla materia è il decreto legislativo 81/08 s.m.i. "Attuazione dell'art. 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro - Testo unico sulla salute e sicurezza sul lavoro", che costituisce il documento di riordino delle norme precedenti, estendendone il capo di applicazione (l'ultimo aggiornamento del decreto è stato fatto a maggio di quest'anno). La normativa individua nel datore di lavoro la persona responsabile della sicurezza, chiamata a valutare e a predisporre ogni accorgimento necessario a garantirla.

Il Documento di valutazione dei rischi (Dvr) contiene la valutazione di tutti i rischi compresi quelli «riguardanti gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari» (art. 28) e tra questi sono da considerare le persone con disabilità. Il documento comprende, in sintesi: la valutazione di tutti i rischi presenti nel luogo di lavoro, l'indicazione delle misure di prevenzione e protezione, l'indicazione dei dispositivi di protezione, il programma delle misure opportune per migliorare nel tempo i livelli di sicurezza, l'individuazione delle procedure per la loro attuazione.

Aspetti fondamentali sono l'informazione e la formazione continua dei lavoratori e l'adozione delle misure tecnico-organizzative destinate a porre in essere i provvedimenti necessari alla gestione delle emergenze.

Nel Dvr sono indicati i nominativi delle altre figure designate e coinvolte a vari livelli nella gestione della sicurezza. Queste partecipano anche alla stesura del documento di valutazione,

all'approvazione e alla condivisione con i lavoratori. Nello specifico, sono: il medico competente, il responsabile del servizio prevenzione e protezione e il rappresentante dei lavoratori per la sicurezza.

La valutazione dei rischi, fatta congiuntamente con il medico competente, deve tenere in considerazione, sempre nel totale rispetto della privacy, le specifiche esigenze del lavoratore; deve adattarsi, affinché possa essere considerata efficace, ai livelli di difficoltà e abilità residua della persona. In questo, infatti, è un utile supporto il confronto con la stessa persona che può, in modo specifico, indicare le proprie necessità e collaborare all'individuazione degli accorgimenti da predisporre. Le misure da adottare riguardano un complesso di interventi/accorgimenti da quelli "fisici" sulla struttura a quelli "organizzativi-gestionali", specifici del singolo luogo di lavoro.

Gli interventi/accorgimenti fisici (per esempio: percorsi privi di ostacoli, vie d'esodo e segnalazioni acustiche) devono essere strutturati, nel caso, con l'obbligo di adottare ogni requisito idoneo a garantire lo scopo, in particolare per «le porte, le vie di circolazione, gli ascensori e le relative pulsantiere, le scale e gli accessi alle medesime, le docce, i gabinetti e i posti di lavoro utilizzati dai lavoratori disabili» (art. 63).

Il Documento di valutazione deve essere aggiornato ogni qualvolta si presentino delle nuove condizioni, anche nel caso in cui siano incrementati gli stessi requisiti di sicurezza. Inoltre, quando è il caso, diventa strumento di coordinamento per i rischi interferenziali che subentrano con la presenza di altre imprese operanti nel medesimo luogo di lavoro.

“Stile libero 3”, a Pesaro il reinserimento passa dal nuoto

Nato nel 2013 su iniziativa della Sede Inail, il progetto è giunto alla terza edizione coinvolgendo quattro assistiti, fra i quali anche un infortunato di Fano. Perché l'attività in acqua genera benessere e relazioni, oltre al divertimento

L'attività in acqua con persone con disabilità non è solo sportiva e ricreativa, ma fa parte integrante di un progetto complessivo rivolto al benessere della persona. Il nuoto e il contatto con l'acqua consentono di sviluppare al meglio l'intelligenza e le possibilità di comunicazione, la capacità di vivere con gli altri in gruppo, accettando sé stessi e le proprie difficoltà. Questo è il presupposto dal quale nel 2013 è nato, su iniziativa della Sede Inail di Pesaro, il progetto “Stile libero”, rinnovato in altre due edizioni, allargandosi anche alla Sede di Fano in quest'ultima edizione.

Il progetto coinvolge un piccolo gruppo di infortunati, all'interno di un corso che prevede l'accesso alla piscina comunale “O. Berti” del parco della Pace di Pesaro, dove gli utenti possono praticare nuoto libero affiancati da un istruttore. La frequenza dell'impianto pubblico, con vasche dedicate, ha favorito lo sviluppo di una maggiore motivazione

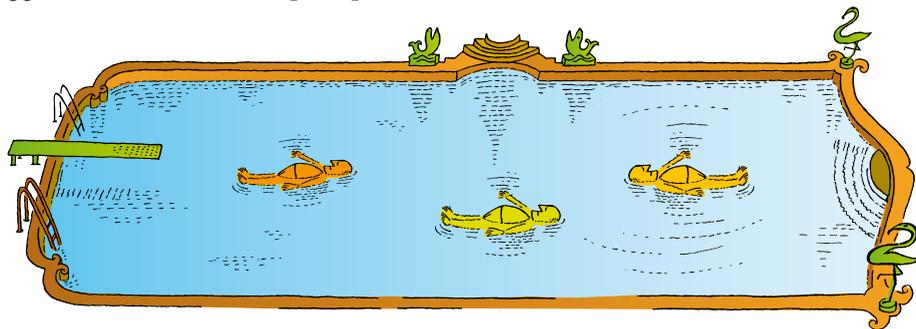
e l'incremento della socialità dei disabili partecipanti, sollecitando negli stessi nuove passioni e desideri, in parte dimenticati.

Partito nelle prime edizioni con tre utenti, attualmente il progetto vede la partecipazione di quattro persone con grave disabilità (paraplegia), di cui tre della Sede Inail di Pesaro e una della Sede Inail di Fano. M.G., 44 anni, artigiano, infortunato a 32 anni, non aveva mai praticato nuoto prima; M.C., 49 anni, infortunato a 25, è sempre stato uno sportivo e in passato si è dedicato all'atletica leggera, per passare poi all'handbike, che tuttora pratica, e al nuoto; N.K., macedone 33enne, infortunato a 25 anni, dopo l'incidente ha sperimentato l'esclusione dal mondo esterno e la chiusura psicologica, isolandosi dalla vita collettiva, mentre il nuoto lo ha aiutato a riprendere una vita sociale soddisfacente; infine C.B., 34 anni, infortunato a 31 anni, sposato con due figli, non ha più ripreso il lavoro.

Gli obiettivi del progetto, quali il mantenimento e la crescita del benessere psicofisico, la partecipazione sociale e l'integrazione, l'accrescimento dell'autorealizzazione e dell'autostima, sono stati realizzati anche grazie al contatto tra persone di età e origini diverse, che hanno svolto e svolgono un'attività sportiva accessibile quale il nuoto. L'acqua, infatti, offre la possibilità di raggiungere benefici fisici e motori non realizzabili al di fuori di questo contesto; il movimento permette di acquisire autonomia e indipendenza: la persona in acqua può spostarsi e nuotare da sola, seppur affiancata da un istruttore. Quest'ultimo rispetta e soddisfa i bisogni e le motivazioni degli utenti disabili, e ha stabilito con loro un rapporto dialogico basato sulla capacità di creare un clima di gruppo positivo in cui si respira aria di collaborazione, sulla scelta di obiettivi legati alle specificità di ciascun utente.

L'esperienza collettiva non si conclude solo nello spazio/tempo delle lezioni settimanali, ma va al di là: i partecipanti organizzano spontaneamente, insieme al loro istruttore, altri momenti ludico-ricreativi dove ritrovarsi e mettere di nuovo a confronto le proprie diversità, attraverso un arricchimento reciproco.

* Assistente sociale della Direzione territoriale Inail Pesaro e Urbino



Il Jobs Act dei lavoratori autonomi. Cosa cambia

Al via le nuove tutele per i lavoratori autonomi e la disciplina del "lavoro agile". Nuove garanzie nella gestione dei contratti e maggiori tutele previdenziali in caso di malattia, infortunio e maternità

È stata pubblicata il 13 giugno scorso su *La Gazzetta ufficiale* la legge n. 81 del 22 maggio 2017 "Misure per la tutela del lavoro autonomo non imprenditoriale e misure volte a favorire l'articolazione flessibile nei tempi e nei luoghi del lavoro subordinato", nota come Jobs Act dei lavoratori autonomi. La nuova legge, articolata in 26 articoli, prevede al Capo I la tutela del lavoro autonomo. Le tutele, previste nella norma, dovranno essere applicabili nei confronti di tutti i rapporti di lavoro autonomo previsti al titolo III del libro quinto del Codice civile, inclusi i rapporti di lavoro autonomo che hanno una disciplina particolare (artt. 2222-2238 c.c.). Restano esclusi gli imprenditori e i piccoli imprenditori (art. 2083 c.c.). Il Capo II della legge, prevede invece disposizioni per incrementare la competitività e agevolare la conciliazione dei tempi vita/lavoro con la promozione del "lavoro agile", quale modalità di esecuzione del rapporto di lavoro subordinato.

Di nostro interesse specifico sono alcune novità relative a congedi parentali, tutela della malattia, centri per l'impiego.

Tutela della malattia (comma 10 art. 8). La legge interviene sulla disciplina dell'indennità di malattia per i lavoratori autonomi iscritti alla gestione separata: si prevede che



i periodi di malattia certificata come conseguente a trattamento terapeutico di malattia oncologica, grave patologia cronico degenerativa inaggravante o che comunque comporti inabilità temporanea al lavoro del 100%, siano equiparati alla degenza ospedaliera e, conseguentemente, viene estesa la prevista indennità.

Congedi parentali (comma 4 art. 8). Il comma 4 dell'art. 8 prevede per le lavoratrici e i lavoratori iscritti alla Gestione separata non titolari di pensione e non iscritti ad altre forme previdenziali obbligatorie, l'innalzamento del diritto al trattamento economico per congedo parentale per

un periodo che, dagli attuali tre mesi, arriva a un massimo di sei mesi entro i primi tre anni di vita del bambino, mentre precedentemente era entro un anno. Gli eventuali trattamenti economici per congedo parentale, già fruiti in altra gestione o cassa di previdenza, non possono complessivamente superare, tra entrambi i genitori, il limite complessivo di sei mesi. L'indennità pari al 30% della retribuzione è calcolata per ciascuna giornata del periodo indennizzabile.

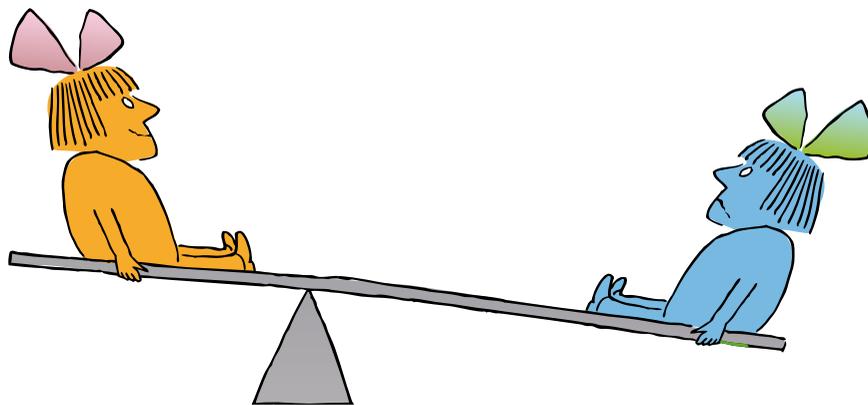
Centri per l'impiego (art. 10). Nella legge si stabilisce che i centri per l'impiego e le Agenzie per il lavoro dovranno fornirsi, in ogni sede aperta al pubblico, di uno sportello dedicato al lavoro autonomo che assicuri l'accesso alle informazioni relative al mercato del lavoro anche stipulando convenzioni non onerose con gli ordini e i collegi professionali e con le associazioni più rappresentative sul piano nazionale dei lavoratori autonomi iscritti e non iscritti ad albi professionali. Tali attività di supporto dovranno essere garantite anche per i lavoratori autonomi con disabilità; i centri per l'impiego potranno avvalersi dei servizi per il collocamento mirato previsti dall'art. 6 della legge 68/99.

Ricordiamo che il decreto legislativo n. 150/2015 emanato in attuazione della legge n. 183/2014 (Jobs Act) ha operato un complessivo riordino dei servizi per il lavoro e delle politiche attive. L'articolo 18, comma 3, del decreto legislativo n.150/2015 prevede che le norme del Capo II si applichino al collocamento dei disabili, di cui alla legge n. 68/1999, «in quanto compatibili». Si ricorda che il Capo II del decreto legislativo n. 150/2015 riguarda «principi generali comuni in materia di politiche attive del lavoro».

Tra i banchi. Approvato il decreto attuativo per la Buona scuola

Pubbligate su La Gazzetta ufficiale le norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità delle scuole primarie e secondarie.

Una bussola per non perdere l'orientamento



Lo scorso 16 maggio è stato pubblicato su *La Gazzetta ufficiale* il decreto legislativo 13 aprile 2017 n. 66, recante “Norme per la promozione dell’inclusione scolastica degli studenti con disabilità”, a norma dell’articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107, che costituisce uno degli otto decreti attuativi della delega per la riforma del sistema di istruzione scolastica, la cosiddetta “Buona scuola” approvata dal Consiglio dei ministri.

Le disposizioni del decreto, in vigore dal 31 maggio 2017, si applicano esclusivamente ai bambini della scuola dell’infanzia, agli alunni della scuola primaria e secondaria di primo grado e agli studenti della scuola secondaria di secondo grado con disabilità certificata ai sensi dell’articolo 3 della legge 5

febbraio 1992, n. 104. Per le prestazioni e le competenze, l’articolo 3 del decreto legislativo, definisce i compiti dello Stato, delle Regioni e degli enti locali.

Lo Stato deve provvedere all’assegnazione dei docenti per il sostegno didattico, alla definizione dell’organico del personale amministrativo, tecnico e ausiliario (Ata), all’assegnazione dei collaboratori scolastici nella scuola statale anche per lo svolgimento dei compiti di assistenza previsti e all’assegnazione di un contributo economico in base al numero degli alunni e studenti con disabilità accolti e alla percentuale di alunni con disabilità rispetto al numero complessivo degli alunni frequentanti.

Per quanto riguarda la certificazione e valutazione della disabilità, sono previste delle novità nell’articolo

5, in particolare, il Profilo di funzionamento sarà redatto secondo i criteri del modello bio-psicosociale della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf) adottata dall’Organizzazione mondiale della sanità, ai fini della formulazione del progetto individuale di cui all’articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nonché per la predisposizione del Piano educativo individualizzato (Pei).

Il profilo di funzionamento, a partire dal primo gennaio 2019, sostituirà la diagnosi funzionale e il profilo dinamico-funzionale. All’articolo 9 del decreto vengono descritti i gruppi per l’inclusione scolastica con la modifica dell’articolo 15 della legge 104/92 e si parla di Glir (Gruppo di lavoro interistituzionale regionale) e di Git (Gruppo per l’inclusione territoriale) con la conferma del Gli (Gruppo di lavoro per l’inclusione) già operante nelle diverse istituzioni scolastiche, istituito con la direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012.

Il Gruppo per l’inclusione territoriale (Git) è composto da un dirigente tecnico o scolastico che lo presiede, tre dirigenti scolastici dell’ambito territoriale, due docenti per la scuola dell’infanzia e il primo ciclo di istruzione e uno per il secondo ciclo di istruzione. Il Git riceve dai dirigenti scolastici le proposte di quantificazione delle risorse di sostegno didattico, le verifica e formula la relativa proposta all’Ufficio scolastico regionale. Il Glir e il Gli saranno operativi dal primo settembre 2017, il Git dal primo gennaio 2019. In seguito saranno definite le nuove modalità per l’attuazione, da adottare entro 180 giorni dalla data di entrata in vigore del decreto, con l’emanazione delle Linee guida.

Assistenza sociale

Sono la mamma di una bambina di due anni riconosciuta grave ai sensi della legge 104/92, affetta dalla nascita da una patologia cronica. Vorrei sapere se sono previsti contributi e/o agevolazioni per la frequenza presso l'asilo nido.

La legge di bilancio 2017 (legge 11 dicembre 2016, n. 232) ha introdotto all'articolo 1, comma 335, agevolazioni per la frequenza di asili nido (sia pubblici che privati) in favore dei bambini al di sotto dei tre anni, affetti da gravi patologie croniche, con l'erogazione di bonus a sostegno delle spese relative. Le disposizioni attuative sono contenute nel decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 17 febbraio 2017 e nella circolare Inps n. 88 del 22 maggio 2017.



Sono due le misure di supporto alla famiglia con bambini in età di asilo a seconda delle necessità, ovvero un buono per pagamento di rette relative alla frequenza di asili nido pubblici e privati (art. 3) e un buono per l'introduzione di forme di supporto presso la propria abitazione a favore dei bambini affetti da gravi patologie croniche sotto i tre anni (art. 4). Il premio è corrisposto direttamente dall'Inps che, su domanda del genitore, provvede alla copertura delle spese sostenute fino a un massimo di mille euro.

Barriere

Ho un'invalità al 100% e quest'anno ho intenzione di rifare il bagno di casa per renderlo più agevole nell'uso; mi sarebbe utile, per esempio, sostituire la vasca con la doccia. Vorrei sapere se posso accedere alle agevolazioni fiscali per la detrazione Irpef, perché ho intenzione di ristrutturare il bagno.

Può accedere al maggior beneficio dell'agevolazione fiscale previsto per interventi di ristrutturazione edilizia che è stato prorogato fino al 31 dicembre 2017. La detrazione Irpef è pari al 50% per un limite massimo di spesa di 96mila euro. La detrazione fiscale, introdotta dalla legge 449/97, regolata dal Testo unico delle imposte sui redditi, è stata innalzata nel 2013 al 50%, dal 1 gennaio 2018, se non rifinanziata, tornerà al 36% per un limite massimo di spesa di 48mila euro.

La detrazione è ammessa, come nel suo caso, su singole unità immobiliari per specifiche tipologie di interventi edilizi. Il rifacimento del suo bagno, dalle indicazioni che fornisce, è da includere nella manutenzione straordinaria (art. 3 comma 1 lettera b Dpr n. 380 del 2001), dovendo realizzare lavori di natura edilizia e impiantistica. Nello specifico però, il suo intervento non potrà essere la sola sostituzione del singolo sanitario (in questo caso sarebbe

un intervento di manutenzione ordinaria non ammesso alla detrazione), ma dovrà riguardare la realizzazione e l'integrazione del servizio igienico e la rete impiantistica. Quindi dovrà sostituire i sanitari comprese le tubature, con ogni opera relativa (massetto, pavimentazione, ecc). L'intervento di sola sostituzione della vasca con la doccia non sarebbe ammissibile neanche come lavoro per l'abbattimento di barriere architettoniche (anche questi interventi sono ammessi alla detrazione) dal momento che la stessa Agenzia delle entrate, con circolare n. 7/E, ha specificato che l'ammissibilità dell'intervento in questi casi è possibile quando tenga conto delle norme tecniche previste dalla normativa vigente (Dm 236/89). Nel caso della sostituzione della sola vasca con la doccia non sono rispettati tutti i requisiti indicati dal decreto e per questo non può essere considerato un intervento per il superamento delle barriere architettoniche.

giochi Morgan's Inspiration Island, il primo parco acquatico per tutti



Finalmente l'accessibilità entra nei parchi acquatici. Con tanto di carrozzine speciali per affrontare schizzi o cascate, dove il divertimento è alla portata di tutti. Prima era solo un sogno: quello di un papà miliardario, Gordon

Hartman, che voleva fare un regalo speciale a sua figlia. Oggi quel desiderio è diventato realtà. Si chiama "Morgan's Inspiration Island", si trova a San Antonio (in Texas) ed è il primo parco acquatico al mondo pensato per chi ha una disabilità. Un parco ispirato ai tropici, dagli scenari accattivanti e dai giochi divertenti e sicuri: ci sono piscine con gli spruzzi, geysers, tende di pioggia, percorsi sul fiume e addirittura zone in cui si può regolare la temperatura dell'acqua. Hartman aveva già costruito, sempre in Texas, nel 2010, "Morgan's Wonderland", una sorta di Disneyland per i bambini disabili. E ha voluto replicare quel successo. (Foto: Robin Jerstad/Jerstad Photographics)

food Segni di gusto, le video-ricette in Lis di chef Rubio, anche per i non vedenti



«**A**tavola, come nella vita, ci si nutre tutti degli stessi piaceri. Il convivio è inclusione e condivisione, non sono ammesse barriere». Parola di chef Rubio che, in collaborazione con l'Istituto statale per sordi di Roma, sta realizzando quattro nuove puntate di *Segni di Gusto*, l'ironica serie web di video-ricette in Lis accessibili a tutti. I video-tutorial dove Rubio, affiancato dalla sua "Lis coach" Deborah Donadio nei

panni di Sous Chef, segna ogni fase di preparazione del piatto saranno fruibili anche dai non vedenti grazie a un'app e a una guest star d'eccezione non ancora rivelata. *Segni di Gusto* è un progetto in progress: dopo cacio e pepe, risotto ai funghi, carbonara, amatriciana e lasagne al pesto, bisogna aspettare settembre per scoprire cosa cucinerà lo chef. I video saranno online su Repubblica Tv e chefrubio.it.

dietro le sbarre Quei libri tattili che hanno aperto le "porte" del carcere



di Nuoro, *L'Italia e le sue 20 regioni*, che ha ricevuto la menzione speciale "Libro del cuore". Il volumetto, insieme ad altri due, *Gli animali della savana* e *La giornata di Mario*, è frutto del progetto "Leggere con le mani", ideato all'interno dell'istituto di pena Badu 'e Carros da due bibliotecarie esperte di letteratura accessibile: Daniela Pomata e Cristina Berardi. «Quest'esperienza – hanno sottolineato entrambe – ci fa pensare che il carcere debba offrire più opportunità di riscatto ai propri ospiti, perché noi abbiamo incontrato sensibilità e voglia di fare».

[Gianluca Rapisarda]

Un ponte tra i bambini non vedenti e il carcere. Tra i libri illustrati premiati dal quarto Concorso nazionale di editoria tattile per l'infanzia "Tocca a te!", promosso dalla Federazione nazionale delle istituzioni pro ciechi, c'è anche quello realizzato dai detenuti del penitenziario

fashion Lingerie da capogiro anche con il morbo di Crohn



Sexy a dispetto di tutto. Grazie a una linea di intimo per le donne che convivono con la stomia. Body, reggicalze e mutande a vita alta, coordinati ai reggiseni, con pizzi o fantasie per coprire la parte subombelicale di chi li indossa e nascondere così la

sacchetta vescicale o intestinale. Tutto questo è Jasmine Stacey Collection, dal nome della giovane inglese che l'ha ideata e che a causa del morbo di Crohn vive da oltre dieci anni in questa condizione, causa di disagio per migliaia di persone. «Non mi sono fatta piegare dalla malattia e ho reagito creando questa collezione di lingerie», dice. L'intento è quello di permettere a tutte le donne che abbiano affrontato un'operazione come la sua di sentirsi belle, sensuali e femminili. Ma i capi sono indicati anche per chi vuole nascondere smagliature, cicatrici o altri segni. Shop online su jasminestaceycollection.co.



Piccole novità che cambiano una vita

È un'esperienza abbastanza comune: a chi cresce con accanto tutti i giorni alcune persone, i familiari, sembra che sia sempre uguale. Arriva l'ospite saltuario, il parente, lo zio che viene qualche volta a trovare quella famiglia. Entra ed esclama: «Come sei cresciuto!». Le piccole novità non sono sempre rilevate da chi è vicino a una persona tutti i giorni. Ma producono cambiamenti. Con piccoli cambiamenti quotidiani una persona impedita nei movimenti esplora una propria organizzazione che le permette alcune azioni. La piccole novità sembrano invisibili e poco importanti, ma non è sempre così. Da una piccola novità che potrebbe sembrare trascurabile possono derivare cambiamenti tutt'altro che trascurabili.

Questa prospettiva può collegarsi all'effetto farfalla, che ha come padre lo scienziato Edward Lorenz. Che è anche considerato il padre della teoria del caos. Tale teoria è nata per spiegare le situazioni complesse, in cui un evento lontano può avere conseguenze ancor più lontane. Lorenz, che è morto novantenne a Cambridge (Massachusetts) il 16 aprile 2006, è stato scienziato e direttore del dipartimento di meteorologia presso il mitico Mit (Massachusetts Institute of Technology). La definizione "teoria del caos" sembra adatta per capire come il cambiamento possa suscitare ansie. E possa essere trascurato proprio per questo.

Il cambiamento può suscitare ansie in chi lo vive in prima persona. Apre possibilità che cambiano la vita com'era pensata e conosciuta. Chi si pensava praticante sportivo in un certo modo scopre che potrebbe ancora esserlo, ma in un modo molto diverso. Muovo un dito come voglio io... e si apre una nuova vita. Ma è una vita diversa, e mi fa paura. Siccome il movimento del mio dito è un dettaglio, faccio finta di niente. Decido di avere il coraggio di prendere in considerazione il mio dito. Mi faccio delle illusioni? Forse no. Forse mi si apre una nuova vita... È un rischio. Una nuova vita è piena di rischi. Ma vale la pena...

moda Hallel, baby top model con la sindrome di Down



Non è la prima, speriamo non sia l'ultima a diventare una piccola "grande" modella. Alla faccia della sindrome di Down. Hallel è una bambina israeliana di sette anni con trisomia 21. Sul profilo Facebook che la sua mamma le ha dedicato quando è nata, chiamato "Hallel mini supermodel", lei si presenta così: «Ciao, sono Hallel. Ho la sindrome di Down. Non sono la sindrome di Down, sono Hallel». Ma mai una definizione affettuosa scritta su un social network, pensata soprattutto per sensibilizzare la gente, si è rivelata più profetica: quest'anno, infatti, Hallel e altri coetanei con disabilità o bisogni educativi speciali hanno partecipato alle sfilate di moda della collezione estiva 2017 di Select Fashion, un marchio israeliano di abbigliamento per bambini. Tutto questo insieme a Beyachad, un'organizzazione che promuove l'inclusione delle persone disabili fin dalla tenera età.

«Spero che questo sia solo l'inizio di un normale processo evolutivo

all'interno del settore della moda», ha dichiarato la madre Gabrielle Markowitz su *The times of Israel*.

Ma non era la prima volta che Hallel posava per uno stilista: lo aveva già fatto in una campagna video per Skye Green, una piccola boutique di abiti per ragazzi. «Era stato un successo, ma avevamo bisogno di qualcosa di più grande, di nazionale. Ogni genitore di un bambino con bisogni speciali sa che il proprio figlio è favoloso, ma lo devono sapere anche gli altri. E il mezzo più potente sono i media: la pubblicità, il mondo dello spettacolo, la tv, Internet».

Tempo fa la madre di Hallel aveva contattato alcune aziende ma senza ottenere grandi risposte: solo l'apparizione della figlia in un episodio di uno spettacolo locale. Per questo si è rivolta a Beyachad. «Il mio sogno – conclude – è vedere un enorme cartellone con un ragazzo disabile su Ayalon, la strada principale di Tel Aviv». Chissà che il suo desiderio non si avveri.

DATABILE *Sclerosi multipla*

testi di Laura Pasotti, grafica di Cristina Graziani per  **AGENDA**

Sono 114mila le persone con sclerosi multipla in Italia, 3.400 i nuovi casi diagnosticati in un anno. E una persona su tre ha lasciato il lavoro a causa degli effetti invalidanti della malattia



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

Storie di sport nella Rio 2016



INCAI