

SuperAbiLe INCAIL

IL MAGAZINE PER LA DISABILITÀ / MARZO 2017 / NUMERO 3



DARIO SORGATO
In viaggio con
la sindrome di Usher

FOTOGRAFIA
La vita di Noemi
in una mostra

OTTO MARZO

Donne disabili vittime
di violenza

Memoria paralimpica



Ricerca

DAI RAGAZZI DI OSTIA ALLE STELLE DEL PRESENTE

Nel 1960 Roma ospitò le prime Paralimpiadi della storia. Il sogno cominciava a diventare realtà



UN ARCHIVIO DELLA MEMORIA ACCESSIBILE E RICCO DI TESTIMONIANZE, INFORMAZIONI, MEDAGLIERI, MULTIMEDIA

Fotografie, interviste, video d'epoca e documenti per ripercorrere la nascita del movimento paralimpico e scoprire i campioni di ieri e di oggi



www.memoriaparalimpica.it



L'Inail accanto alle donne (con e senza disabilità)



Come ogni anno l'8 marzo si celebra in tutto il mondo la Giornata internazionale della donna, per ricordare l'importanza sociale, politica ed economica dell'universo femminile nonché le discriminazioni e le violenze di cui le donne sono tuttora oggetto. Da sempre il nostro Istituto è particolarmente attento alle problematiche delle lavoratrici che attualmente rappresentano il 42% del totale degli occupati e circa un terzo dei nostri assistiti. Gli ultimi dati consolidati disponibili evidenziano che nel 2015 sono state denunciati oltre 227mila infortuni al femminile, di cui 110 mortali. Tra il 2011 e il 2015 le denunce sono diminuite del 16,3%, a fronte di un aumento dell'occupazione femminile pari all'1,3%: un calo molto più contenuto rispetto a quello registrato nello stesso arco di tempo per i lavoratori di sesso maschile (-25%). Mentre i dati provvisori relativi al 2016 registrano, in controtendenza rispetto agli scorsi anni, un aumento degli infortuni pari all'1,4% rispetto all'anno precedente e, fortunatamente, una diminuzione dei casi mortali del 3%.

Ma andando al di là dei dati numerici e delle statistiche – poiché il compito dell'Istituto non è solo quello di garantire prestazioni economiche, ma anche di accompagnare le vittime di infortunio o di malattia professionale nel percorso di reinserimento lavorativo e sociale –, sono tanti i progetti messi in campo negli anni a favore delle lavoratrici infortunate. Un caso tra tutti, quello di Paola, che ha perso le dita della mano sinistra a causa di un incidente in fabbrica. Presa in carico dalla Sede di Cesena e Forlì, dopo l'iter di protesizzazione e recupero delle funzionalità manuali, viene aiutata a intraprendere un nuovo progetto di vita: frequenta un corso di informatica e un gruppo di auto-mutuo aiuto, trova nuovi amici, prende la patente speciale e, finalmente, riesce a tornare al lavoro con la mansione di addetta alla reception.

Abbiamo dato spazio e voce, negli anni, a tante donne seguite dall'Inail nel loro percorso di reinserimento dopo l'infortunio

Anche sulle pagine di questa rivista abbiamo dato spazio e voce, negli anni, alle storie positive di tante donne accompagnate dall'Inail nel percorso di reinserimento: dall'ex campionessa padovana in carrozzina Antonella Munaro a Giusy Versace, che abbiamo avuto modo di seguire nella sua crescita come atleta paralimpica e protagonista televisiva. Non possiamo non citare, fra le tante altre, atlete di punta come Monica Contrafatto e Martina Caironi, portabandiera ai recenti Giochi di Rio de Janeiro. Non abbiamo mai taciuto, tuttavia, gli aspetti più problematici che vivono sulla loro pelle le donne con disabilità. Per questo, proprio in occasione dell'8 marzo, abbiamo scelto di affrontare il difficile tema della violenza contro le donne disabili: fenomeno odioso e drammatico, interroga le coscienze di ogni Paese che voglia definirsi civile.



EDITORIALE

3 L'Inail accanto alle donne (con e senza disabilità)
di Luigi Sorrentini

ACCADE CHE...

- 5** Nuovi Lea e nomenclatore protesico, ecco cosa cambia. Ma le associazioni sono critiche
- 6** Debutta la quarta categoria: otto squadre speciali gemellate con la serie A

L'INCHIESTA

8 Donne vittime di violenza
di Antonella Patete

INSUPERABILI

16 Giro il mondo finché posso. Intervista a Dario Sorgato
di Dario Paladini

SOTTO LALENTE

18 A Cascina Rossago l'orchestra è invisibile
di Eleonora Camilli

VISTI DA VICINO

20 La Siria che non scappa
di Michela Trigari

PORTFOLIO

22 Io sono Noemi
di M.T.

SPORT

26 La scommessa di Farhan Hadafo
di Antonio Storto

TEMPO LIBERO

28 E ora anche Pompei apre le porte (a tutti)
di M.T.

CULTURA

30 Gabriella che voleva cambiare il mondo
di Maria Gabriella Lanza

31 Amore batte pregiudizi
di Laura Badaracchi

34 Ben e Trevor, un'amicizia speciale
di A.P.

35 Il ragazzo autistico e gli eroi di Disney
di A.P.

RUBRICHE

36 Inail... per saperne di più
La forza del confronto in gruppo nel progetto "Ri... trovarsi"

37 Normativa
Unioni civili: una possibilità anche per le persone disabili

38 Turismo
Aumentano gli aeroporti "autism-friendly"

39 L'esperto risponde
Fisco, Scuola

MISCELLANEA

40 Hi-tech
Due imprenditori italiani tra i migliori under 30 secondo Forbes
Kit

Arriva la valigetta anti-noia per malati cronici costretti a letto
Design

Metro di Tolosa più accessibile
di M.T.

Sharing economy
In Francia i bambini si scambiano le protesi

41 Cambiare orizzonte
Con gli altri o senza gli altri?
di Andrea Canevaro

Premi
World Press Photo 2017, tra gli scatti vincitori la sollevatrice di pesi senza braccia e gambe

42 Databile
Alunni disabili e gite scolastiche
testi di Laura Pasotti, grafica di Cristina Graziani/Agenda

SuperAbile Inail

Anno VI - numero tre, marzo 2017

Direttore: Luigi Sorrentini

In redazione: Antonella Patete, Laura Badaracchi e Diego Marsicano

Direttore responsabile: Stefano Trasatti

Hanno collaborato: Eleonora Camilli, Maria Gabriella Lanza, Sara Mannocci, Dario Paladini, Laura Pasotti, Roberta Pumpo, Antonio Storto, Serena Termini, Michela Trigari di Redattore Sociale; Cristina Graziani/Agenda; Stefania Fusini, Rosanna Giovèdi, Gabriela Maucci, Francesca Tulli e Antonio Vitale del Consorzio sociale Coin; Andrea Canevaro; Ilaria Cannella, Cristina Cianotti, Francesca Iardino, Maria Isca, Franca Mangiapane, Monica Marini, Mariella Pedrolì 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 gentilmente concesso l'uso delle foto e delle illustrazioni, ad Abdul Samea Homs (pagg. 4, 21), Sabrina Lupacchini (pagg. 8-13), Enrico Pozzato (pagg. 18-19), Anton Carmel (pagg. 20-21), Claudio Dell'Osa (pagg. 22-25), Darren Calabrese (pag. 41).

In copertina: illustrazione di Sabrina Lupacchini

SANITÀ

Nuovi Lea e nomenclatore protesico, ecco cosa cambia. Critiche le associazioni

Nuovi Livelli essenziali di assistenza in dirittura di arrivo. Via libera anche al nuovo nomenclatore tariffario di dispositivi, protesi e ausili "passati" dal Sistema sanitario nazionale. Diagnosi precoce e trattamenti per l'autismo, terapia del dolore, esenzione dal ticket per chi soffre di endometriosi: sono solo alcune delle prestazioni che dovranno essere garantite in tutta Italia secondo quanto previsto dai nuovi Lea, che hanno introdotto altre 110 malattie rare. Ma c'è anche lo screening neonatale, compreso quello per sordità e cataratta congenite, e il nuovo piano vaccini. La sindrome di

Down diventa poi malattia cronica: chi non ha il 100% di invalidità pagherà alcune prestazioni e sono a rischio anche i finanziamenti per la ricerca. Per quanto riguarda il nomenclatore protesico, oltre ai moderni arti artificiali sono stati introdotti dispositivi informatici, ausili per la comunicazione, apparecchi acustici e carrozzine hi-tech, sistemi di controllo ambientale.

Critico il mondo della disabilità, con le associazioni escluse dalla formulazione del testo, dal suo monitoraggio e dall'aggiornamento. «Sono state ignorate le considerazioni sull'assistenza domiciliare e semiresidenziale», ha detto il

presidente della Fish Vincenzo Falabella. Per l'Anffas, invece, il testo «è obsoleto», tanto che già si parla di una sua possibile revisione, mentre i sindacati temono che i tagli alla sanità possano influire negativamente.



SICILIA

Nasce il centro neurolesi di Salemi

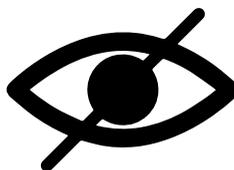
Fine dei viaggi della speranza. È stato inaugurato a Salemi (Trapani) il primo satellite del Centro neurolesi "Bonino Pulejo" di Messina. Un reparto che diventa punto di riferimento per tutta la Sicilia occidentale, con 20 posti letto nell'ospedale cittadino, due sale di riabilitazione con strumentazioni all'avanguardia, tra cui il sistema robotico Lokomat, altri dieci posti letto di accoglienza permanente per persone in stato vegetativo e una "sala risveglio". Alcune telecamere mobili, infine, permettono di tenere costantemente sotto controllo i pazienti, consentendo un'interfaccia tra gli specialisti delle due sedi dell'istituto di ricovero e cura anche via Skype. **[Serena Termini]**

INTESE

Più sinergia tra Uici e Associazione editori

Unione italiana ciechi e ipovedenti e Associazione italiana editori rinnovano gli accordi per le versioni accessibili dei volumi curate dalla Biblioteca Regina Margherita di Monza. Il primo, dedicato ai libri di testo, fa sì che più dell'85% dei volumi richiesti siano forniti dagli editori scolastici alla biblioteca in formato digitale, rendendo più agevole e rapida la produzione delle

versioni accessibili. Il secondo prevede la produzione annua di 100 novità letterarie o bestseller in versione Braille per il prestito bibliotecario. Inoltre è stata siglata un'intesa sui principi per l'attuazione del Trattato di Marrakech e dell'Accessibility Act europeo, due novità normative in discussione nella Ue per facilitare la lettura di libri alle persone con disabilità visive.



Copertura Inail estesa a chi gode della messa alla prova. L'assicurazione ora spetta anche agli imputati per reati di minore allarme sociale, il cui processo viene sospeso se svolgono lavori non retribuiti di pubblica utilità. La novità è contenuta nella legge di Bilancio 2017, che ha aumentato di tre milioni di euro la dotazione annuale del fondo sperimentale creato presso il ministero del Welfare per la copertura assicurativa Inail delle attività di volontariato e utilità sociale. La misura è stata inserita nel quadro della funzione rieducativa della pena.

Aspie kit, uno strumento di formazione. Ideato da un gruppo di persone con autismo, si rivolge a insegnanti, studenti e familiari. Realizzato dall'associazione Asperger Pride in collaborazione con Amisnet, Gruppo Asperger Lazio, Radio Beckwith e con il sostegno della Chiesa valdese, il materiale si divide in cinque aree (identità,



scuola, bullismo, comunicazione, autostima) ed è corredato da testimonianze, idee per attività ludiche e un dizionario. Obiettivo? Più consapevolezza sui disturbi del neurosviluppo. Per riceverlo: aspergerpride.it.



ONLINE

Un aiuto per la Duchenne dei figli

“Tu e Duchenne” è un portale in undici lingue che raccoglie le esperienze di famiglie che affrontano questa forma di distrofia dei bambini, nato per aiutare chi l’ha scoperta da poco. Realizzato dalla Ptc Therapeutics, azienda impegnata nella ricerca di terapie contro questa malattia rara, il sito vuole dare risposte ai genitori che fanno i conti con questa realtà. Consiglia per esempio di fare un elenco di amici, parenti e altre persone a cui chiedere una mano, di non trascurare salute e socialità, di mangiare bene e fare attività fisica, perché non si può essere solo caregiver. Info su duchenneandyou.it.

CALCIO

Debutta la quarta categoria: otto squadre speciali gemellate con la serie A

La chiamano “quarta categoria”. Ma sono atleti a tutti gli effetti gemellati con otto squadre di calcio di serie A, con il riconoscimento di Figc e Csi. Sono i giovani con disabilità cognitiva e relazionale di “#iovo-gliogiocarecalcio”.

Ad aderire al progetto, fornendo ai ragazzi divise e kit tecnico, sono state Milan, Inter, Genoa, Cagliari, Fiorentina, Sassuolo, Lazio e Udinese. A loro sono stati abbinati otto club speciali, tutti lombardi: Briantea84, Sporting4E, Asd Calcio 21, Fuorigioco Mantova,

Ossona, Tukiki Minerva, Gea Ticinia Novara e Vignarea.

Il campionato (sette giocatori, 30 minuti a partita in due tempi) si disputa il sabato pomeriggio al centro

SENZA BARRIERE

Ferrara film festival: 24 pellicole accessibili ai sordi

Pellicole accessibili anche ai non udenti al secondo Ferrara Film Festival, in programma dal 21 al 26 marzo al Cinepark Apollo. Una settimana dedicata al cinema indipendente in

stile hollywoodiano che quest’anno presenta una novità in più: i 24 lungometraggi in lizza per il Dragone d’Oro saranno tutti sottotitolati da un esperto del settore: lo Studio Calabria di Roma. L’iniziativa è stata resa possibile dalla sensibilità dei suoi ideatori, Maximilian Law e Alizé Latini, che hanno sposato la campagna #facciamocisentire promossa su Facebook dall’atleta sarda Sara Giada Gerini (nella foto), sorda dalla nascita.



È andato a Chiara Ludovisi, per un’inchiesta sul “dopo di noi” pubblicata sul nostro mensile SuperAble Inail ad aprile 2016, il Premio giornalistico Benedetta D’Intino, giunto all’ottava edizione e consegnato a Milano lo scorso 23 febbraio dalla Fondazione Benedetta D’Intino. Titolo del servizio vincitore: La legge che abbiamo tanto atteso ci tutelerà?



ADOZIONI

È di Firenze la famiglia più accogliente nel 2016

Catia, Paolo e Mladen Guida, un ragazzino di 10 anni originario della Bulgaria, sono la famiglia più accogliente del 2016, un premio che l'associazione Aibi (Amici dei bambini) assegna ogni anno.

Lei ha la spina bifida ed è senza un piede: un vero ostacolo per molti Paesi stranieri che richiedono genitori adottivi in salute. A Mladen, invece, arrivato a Firenze proprio l'anno scorso, non importa nulla se la sua mamma non è perfetta. I Guida si definiscono

«persone della porta accanto». Certo, Catia non nasconde che quando hanno iniziato l'iter per l'adozione ci sono stati momenti di scoraggiamento: «Pensavo che, a causa della mia disabilità, servizi sociali e tribunali non mi avrebbero considerato all'altezza. Ma nessuno mi ha fatto pesare il mio handicap». L'Aibi sostiene anche il progetto "Chicchi di felicità per bambini speciali", che supporta le adozioni di minori con più di sette anni d'età oppure disabili.



RALLY

Tassi, pilota disabile, chiude la Dakar al 42° posto

Ha tagliato il traguardo della Dakar, uno dei rally di auto e motociclismo più famosi al mondo, al 42° posto. Gianluca Tassi, 55enne perugino in carrozzina, ha compiuto una vera e propria impresa. Al suo fianco, sul percorso in fuoristrada che dal 2 al 14 gennaio ha attraversato Paraguay, Bolivia e Argentina, il co-pilota Massimiliano Catarzi. Un'ex carriera sulle due ruote con Yamaha, Honda, Cagiva e Suzuki, Tassi ha perso l'uso delle gambe in un incidente in moto, ma è tornato in pista con il rally. Sulla sua Ford, la scritta "I love Norcia" ricorda il terremoto che ha colpito il Centro Italia. "La volontà non ha limiti", invece, è lo slogan del suo sito web. «Un esempio magistrale per l'attività sportiva delle persone con disabilità», ha commentato Francesco Emanuele, presidente del Comitato paralimpico umbro.

Torna il Premio Sartori per cortometraggi. Il tema dell'edizione 2017 è "Ambienti di lavoro sani e sicuri a ogni età". Dedicato al compianto presidente dell'Inail e indetto da Direzione regionale Lombardia e Organismo paritetico della Provincia di Varese, è aperto a video della durata massima di dieci minuti. In palio 5mila euro. I corti vanno inviati entro il 24 marzo all'Istituto cinematografico "Antonioni" di Busto Arsizio. Info: inail.it.

Attivo un nuovo numero per l'assistenza in stazione. I passeggeri disabili o a ridotta mobilità che vogliono viaggiare in treno prenotando il servizio di assistenza devono chiamare lo 02/323232, raggiungibile da rete fissa e mobile a tariffazione ordinaria. Continuerà comunque a esistere il numero verde 800/906060 di Reti ferroviarie italiane, ma si può chiamare solo da rete fissa.



TURISMO

Project for all: guida ed e-book, vacanza per tutti

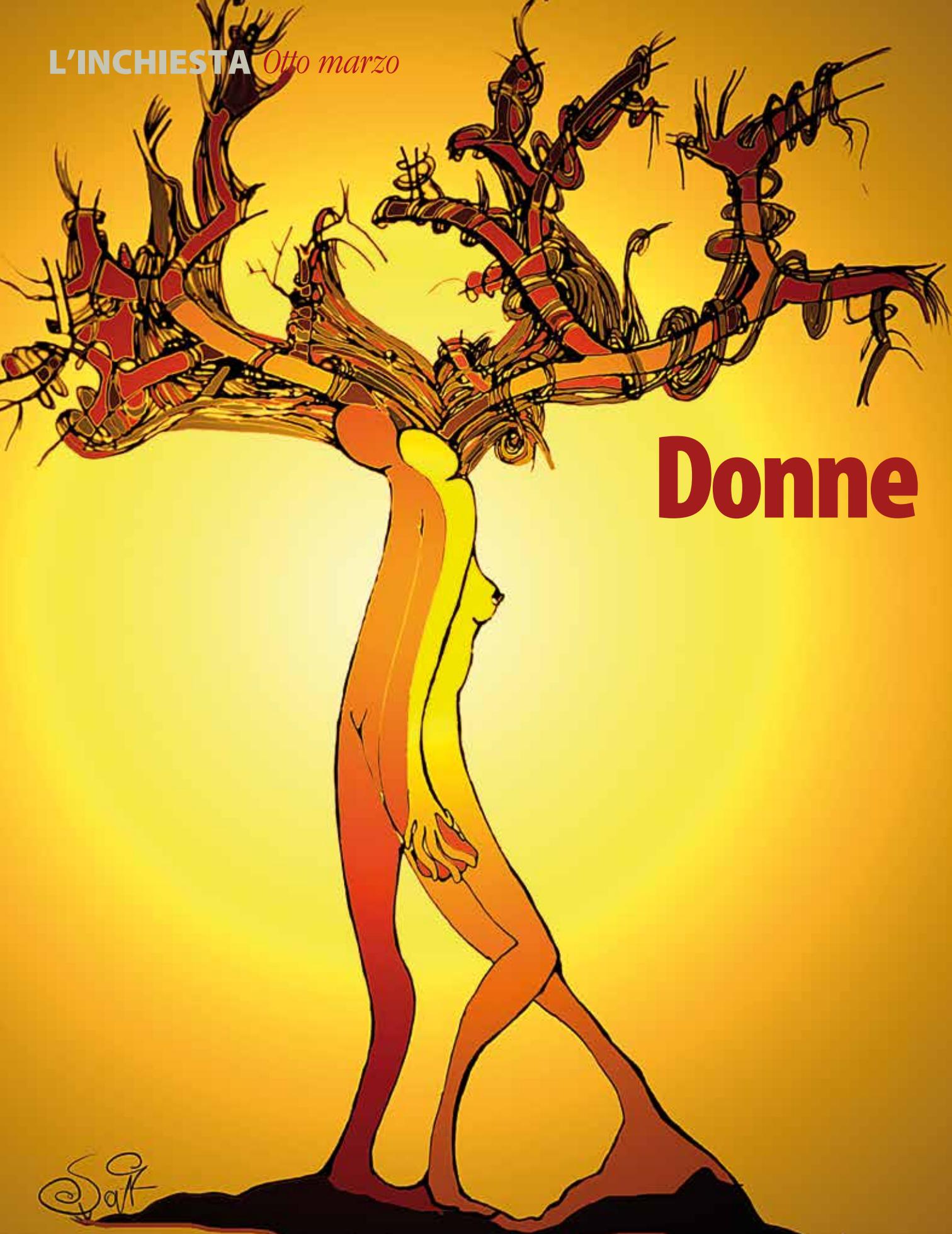
Si chiama *Guida all'ospitalità accessibile - Nord Italia*: ben 196 pagine gratuite con informazioni sulle migliori destinazioni e strutture ricettive senza barriere architettoniche, con curiosità sulle

località, belle foto e la possibilità di contattare direttamente gli hotel per individuare con facilità la meta più adatta per le prossime vacanze. Realizzata da Village for all, un'azienda specializzata in turismo

per tutti che assiste imprese, enti pubblici o privati e associazioni che vogliono entrare in questo particolare comparto, la si trova online sul sito web projectforall.net. Questa iniziativa dispone anche

dell'e-book (sempre gratuito) *La reception per tutti*, contenente le linee guida che gli albergatori devono seguire per soddisfare al meglio le esigenze degli ospiti con disabilità o anche altri bisogni speciali.

L'INCHIESTA *Otto marzo*



Donne

Salt

Una donna disabile su dieci ha subito uno stupro o un tentato stupro nella vita. Le più a rischio sono quelle con deficit intellettivi, facili prede di abusi consumati tra le pareti domestiche, nei parchi pubblici, nelle strutture che dovrebbero offrire assistenza e cure mediche. A volte sono loro stesse a non comprendere quello che sta avvenendo, altre volte le loro denunce non trovano ascolto. Abbiamo raccolto le storie delle vittime e di chi prova ad aiutarle

vittime di violenza

Antonella Patete

Sonia sembrava aver trovato tutto quello che cercava nella vita. Sua madre era morta per via del parto e lei aveva subito una sofferenza fetale, che le aveva provocato una grave disabilità. Eppure ce l'aveva messa tutta e all'età di 18 anni, grazie a un progetto di formazione lavoro, era riuscita a trovare un'occupazione in un supermercato come scaffalatrice, iniziando a mantenere se stessa e suo padre. Era proprio quest'ultimo che veniva a prenderla all'uscita dal lavoro, ma un giorno la stessa Sonia gli aveva chiesto di non venire più. Si era innamorata di Francesco e la cosa più importante era che lui la ricambiava: nessuno le aveva mai dedicato attenzioni fino a quel momento, sentirsi amata era meraviglioso. Per questo si fidò di quell'uomo e lui venne presto a vivere nella casa del padre.

Dopo un mese di convivenza la ragazza era già incinta e a questo punto sembrava davvero vicina a coronare tutti i suoi sogni: non solo aveva accanto un compagno che l'amava, ma sarebbe diventata madre, in barba ai foschi pronostici delle sue compagne di scuole che avevano sempre insistito sulla sua impossibilità di mettere al mondo un figlio, perché sarebbe nato disabile proprio come lei. Il sogno, però, comincia a offuscarsi già durante la gravidanza. Francesco non è più quello di prima:

ha atteggiamenti violenti, la umilia, le sottrae perfino i soldi che guadagna. Il figlio nasce, lei tira avanti come può, fino a quando si rivolge al centro antiviolenza gestito dall'associazione romana Differenza donna dove, oltre al sostegno legale, trova ascolto e aiuto nell'elaborazione del trauma nato dalla violenza subita.

Oggi Sonia è andata a vivere in un'altra città, dove ha ricominciato da zero con il proprio bambino. Ma la sua è solo una delle tante storie di violenza che colpiscono le donne, e in particolare quelle con disabilità, nel nostro Paese. Gli ultimi dati Istat disponibili (2014) dicono che quasi una donna su tre ha subito violenza fisica o sessuale almeno una volta nella vita, ma la percentuale sale al 70% in presenza di qualche tipo di disabilità. E le cose non vanno meglio quando si tratta di stupro o tentato stupro, un'esperienza che ha provato il 10% delle donne disabili italiane, contro il 4,7% di quelle senza problemi.

«Gli uomini violenti approfittano della condizione di disabilità per esercitare il proprio potere e aumentare il senso di forza», conferma Rosalba Taddeini, psicologa e referente dello sportello sulle discriminazioni multiple di Differenza donna, di fatto oggi tra le massime esperte sul fenomeno della violenza contro le donne disabili in Italia. «Dalla nostra esperienza – precisa – sappiamo che quando una

donna ha una disabilità fisica, sensoriale o cognitiva è più esposta al rischio di subire violenza e la sua vulnerabilità aumenta in condizioni di emarginazione, esclusione, segregazione e dipendenza».

Dal 2012 Rosalba Taddeini investe tutte le proprie energie nella lotta contro questo fenomeno tanto odioso quanto subdolo e nascosto. Con le sue colleghe di Differenza donna condivide l'approccio femminista alla questione ed è convinta che la violenza contro le donne, siano esse disabili o meno, rappresenti l'atto più estremo della sopraffazione maschile a livello sociale e culturale. «Le storie di violenza si somigliano tutte», afferma. Eppure lei e le altre operatrici dell'associazione sono state tra le prime a riconoscere una particolare specificità quando si tratta di donne disabili. «La nostra è un'associazione di tutte le donne e per tutte le donne – racconta –. Ma negli anni abbiamo cominciato a insospettirci e a chiederci perché un fenomeno tanto diffuso emergesse così difficilmente tra le donne con una disabilità».

Questa riflessione è stata solo il primo passo di un lungo lavoro di analisi e autoanalisi, che in cinque anni ha dato i suoi frutti. Non solo numerosi convegni e altri momenti di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, ma anche la cosiddetta "presa in carico" di 62 donne, provenienti dalle esperienze più svariate: maltrattamenti e violenze subiti tra le mura domestiche, nei parchi pubblici e in case di accoglienza, tra cui spiccano alcune situazioni di induzione alla prostituzione coatta e un caso di matrimonio forzato.

Arrivare a questi risultati non è stato semplice: per prima cosa è stato necessario partire dal riconoscimento della stessa presenza di una disabilità, cosa meno scontata di quello che si potrebbe credere. «In Italia le donne disabili sono circa un milione e 700mila, il 3,7% della popolazione totale – spiega la psicologa –. Ma nella nostra esperienza il dato risulta sottostimato: il 20% delle donne con disabilità intellettiva, motoria e sensoriale che ab-

biamo accolto nel nostro centro antiviolenza non aveva fatto nessun percorso di riconoscimento della propria condizione. Questo ci porta a sostenere che, soprattutto rispetto ai deficit cognitivi, esiste un sommerso non segnalato neppure durante il percorso scolastico e, se segnalato, non viene riconosciuto dalle famiglie».

D'altra parte negli stessi centri antiviolenza lavorano molte donne che vivono loro stesse l'esperienza della disabilità sulla propria pel-



le. Si tratta di deficit di vario tipo, rispetto ai quali non sempre hanno compiuto un percorso di consapevolezza. «Prima di cominciare questa avventura è stato necessario guardare noi stesse – racconta Rosalba –. Anche io ho una disabilità con cui devo fare i conti: non è facile dirselo chiaramente e analizzare lucidamente gli effetti sulla propria esistenza. Ma guardare con onestà nelle nostre vite ci ha aiutato a comprendere quelle delle altre don-

Progetto Fior di Ioto: il servizio antiviolenza della città di Torino

Tutto è cominciato nel 2013 con l'apertura di un ambulatorio ginecologico per le donne con gravi disabilità. «Ci rendevamo conto che molte non erano in grado di seguire i programmi di prevenzione del tumore al collo dell'utero per l'inaccessibilità degli studi medici», racconta la psicologa Giada Morandi, coordinatrice del progetto Fior di Ioto, realizzato a Torino grazie alla collaborazione dell'associazione Verba con i consultori familiari della Asl TO1 nell'ambito del progetto Prisma. «Il nostro servizio consisteva in un programma di prevenzione oncologica e in un ambulatorio ginecologico aperto una volta al mese, dotato di sollevatore e lettino elettrico. Qui le donne potevano effettuare una visita medica della durata di un'ora, che prevedeva la compresenza di una ginecologa, un'ostetrica e una psicologa».

Siccome da quelle visite emergevano anche situazioni di abusi subiti, l'anno successivo è nato uno sportello antiviolenza, aperto anche agli uomini disabili oltre che alle donne. «Il servizio offre supporto psicologico, assistenza

legale e accompagnamento alla denuncia – precisa la psicologa –. Ma anche attività diverse come la ricerca di soluzioni abitative, qualora si renda necessario l'allontanamento da casa, supporto nella stesura del curriculum, percorsi di make up therapy, attività laboratoriali e corsi di computer».

Fino a oggi lo sportello, che prevede anche la presenza di uno psicologo in grado di comunicare in LIS, ha seguito 33 casi di emancipazione dagli abusi, tra cui 27 donne e 6 uomini con disabilità motoria, intellettiva e sensoriale.

«Il nucleo profondo della violenza, agita e subita, non cambia quando c'è di mezzo la disabilità. A cambiare sono, invece, la possibilità di difendersi e a volte perfino di comprendere di essere vittime di maltrattamenti, così come i percorsi di uscita ed emancipazione – prosegue Morandi –. Abbiamo donne e uomini con storie che poco si differenziano da quelle rilevate da un qualsiasi centro antiviolenza: relazioni che non si riescono a chiudere con uomini violenti, violenze

fisiche o sessuali subite in famiglia, stalking da parte di persone rifiutate, adescamenti con promesse più o meno verosimili».

Varia anche la provenienza delle persone che si rivolgono al servizio. Alcune arrivano a seguito delle visite presso l'ambulatorio ginecologico, altre vengono segnalate dagli operatori dei servizi sociali e delle comunità alloggio, ma c'è anche chi arriva dal centro antiviolenza del Comune di Torino, con cui gli psicologi, gli educatori e il personale sanitario del progetto collaborano attivamente. E i percorsi di fuoriuscita dalla violenza nascono proprio dalla sinergia tra realtà e figure professionali tanto diverse. «Va da sé che quando si tratta di disabilità, i tempi per l'emancipazione si allungano – conclude la coordinatrice –. Così, al lavoro dei nostri psicologi, che non hanno un numero di colloqui prefissato, ma valutano a seconda delle esigenze, si affianca quello degli educatori che costruiscono il miglior percorso possibile, tagliato sulle esigenze specifiche della singola persona». **[A.P.]**

ne e a renderci conto che, a volte, ai margini di una situazione disagiata emergeva una disabilità non dichiarata».

Le donne, tuttavia, continuavano a non arrivare. E così le operatrici di Differenza donna hanno deciso di fare un ulteriore passo avanti: andarle a cercare nei luoghi che esse frequentavano. Da qui la nascita di accordi con alcune associazioni romane come Il Ponte e La lampada dei desideri, oppure strutture

di riabilitazione come il Don Guanella. «Organizziamo gruppi di sensibilizzazione a cui prendono parte soprattutto donne con disabilità intellettiva. Per poter comunicare con loro per prima cosa abbiamo dovuto cambiare il nostro linguaggio, rendendolo più semplice e più immediato. In questo modo siamo riuscite a parlare di tutto e loro ci hanno raccontato le brutte esperienze che hanno vissuto: adescamenti sui social network e nei luoghi pubbli-

ci, induzione ad atti sessuali non voluti, stupri veri e propri».

Oggi oltre due donne su tre di quelle che approdano allo sportello sulle discriminazioni multiple di Differenza donna hanno un deficit intellettivo, una su quattro ha una disabilità fisica e una piccola fetta ha entrambi i tipi di problemi. Oltre il 65% arriva attraverso i servizi sociali e sanitari territoriali, il 30% vive in una struttura riabilitativa e più di nove su dieci hanno attivato un percorso legale

contro chi gli ha inflitto violenza. E tra gli obiettivi raggiunti vi è anche la segnalazione e la conseguente chiusura, da parte delle forze dell'ordine, di una casa famiglia, dove una ragazza subiva maltrattamenti.

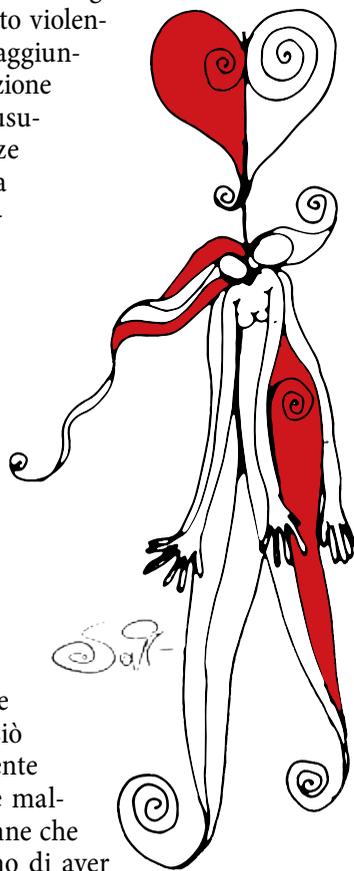
Sintetizzare le ragioni per cui un fenomeno di questo tipo sia così frequente e diffuso non è semplice, ma Rosalba Taddeini ci prova lo stesso: «Alle donne con disabilità viene indirettamente insegnata la condiscendenza, cioè a dire sì a tutto, per renderne più facile la gestione. Ciò le espone maggiormente al rischio di soprusi e maltrattamenti. Molte donne che incontro mi riferiscono di aver subito violenza da parte di coloro di cui si fidavano di più, come familiari, operatori sanitari, forze dell'ordine e spesso da individui conosciuti sui social».

E poi le donne con disabilità non vengono educate all'affettività e alla sessualità, e spesso non sono in grado di riconoscere e stabilire confini alla propria intimità fisica e psicolo-

gica. In parole povere, non sanno distinguere un gesto amichevole o un trattamento sanitario da un vero e proprio abuso sessuale. Come è accaduto a Emanuela, una giovane donna con tetraparesi spastica, che ha subito violenza da parte del proprio fisioterapista. Insieme alla madre Paola ha raccontato la propria storia nel corso di un convegno intitolato "Ferite dimenticate: prospettive di genere sulla violenza sociale", organizzato da Differenza donna insieme all'Università britannica di Kent lo scorso giugno, di cui sono stati da poco pubblicati gli atti.

All'epoca Emanuela era ancora minorenne e temeva che la rigidità fisica di cui soffriva in quel periodo le avrebbe impedito di andare a cavallo, la sua più grande passione. Facendo leva su questa paura, l'uomo le aveva proposto una "tecnica di respirazione" che l'avrebbe riportata in sella. «All'inizio mi dava dei bacetti sulla guancia, sembrava affettuoso con me, e mi ha detto che siccome io non respiravo bene dovevo usare questa tecnica di respirazione», ha spiegato la ragazza. Poi i baci si sono trasformati in richieste più spinte fino alla consumazione di un atto sessuale completo. «Per noi donne con disabilità fisica la riabilitazione è di vitale importanza e quindi dentro di me non sapevo come dirlo, perché il terapeuta mi aveva fatto credere che fosse una terapia, non sapevo che era una violenza sessuale».

È passato qualche tempo prima che sua madre capisse quanto accaduto. Decidere di affrontare un processo non è stato né semplice né indolore, ma alla fine «ce l'abbiamo fatta, perché noi crediamo che la violenza vada denunciata, perché più si sta zitte e più si su-



L'altra faccia della medaglia. Storia di Osanna, campionessa paralimpica in carrozzina divenuta disabile per via di un amore malato

Nel 1977, all'età di 21 anni, Osanna Brugnoli aveva tutta la vita davanti e un passato intenso alle spalle: si era già sposata e separata, era madre di un bambino di tre anni e aveva chiuso da poco una carriera di attrice di fotoromanzi. Era intelligente, emancipata e straordinariamente bella, il futuro era a portata di mano. Aveva appena

lasciato anche il suo nuovo compagno, ma lui non si era rassegnato alla fine di quella relazione, che lo appagava e al tempo stesso lo ossessionava.

E così il 15 ottobre di quell'anno, nel corso di un'ennesima discussione chiarificatrice sulla strada provinciale che dalla cittadina di Poli porta a Roma, lui compie l'atto estremo:

abbandona il manubrio dell'auto lanciata a tutta velocità e pronuncia le sue ultime parole: «O mia o di nessun altro». Il resto è la sala di rianimazione di un ospedale nel quale Osanna trascorrerà un anno intero, l'impossibilità di tornare a camminare, la necessità di inventarsi una nuova vita, l'impegno nello sport paralimpico che tra il 1980 e il 1987 le regala tante medaglie nel tennistavolo e nella scherma in carrozzina. Quaranta anni dopo Osanna vive ancora a Roma, ha un nuovo marito e sette anni fa ha scritto un libro sulla sua vita intitolato *In pezzi* (Editoriale Fernando Folini). La sua è la storia di una donna divenuta disabile a seguito di una violenza subita. Secondo il Fondo delle Nazioni Unite per la popolazione, la violenza di genere ha una portata devastante: a livello mondiale, infatti, rappresenta la prima causa di morte o invalidità per le donne tra i 15 e i 44 anni, al

pari del cancro. Mentre, a livello di salute delle donne, il suo impatto è maggiore rispetto a quello di incidenti stradali e malaria considerati congiuntamente.

Osanna, lei è stata vittima di violenza contro le donne in un'epoca in cui si parlava ancora poco di questo argomento. Ci ha ragionato in seguito?

Come no, ci ho pensato eccome, facendo un'analisi del tutto personale: prima ancora di riflettere su questi fenomeni, che comunque sono pazzeschi, dobbiamo considerare che viviamo in una società che ci nega un po' tutto. Quindi un uomo che crede di essere innamorato – dico crede perché una persona che compie degli atti così violenti non è di certo innamorata – può vivere il rifiuto sentimentale come la goccia che fa traboccare il vaso. Certo, si tratta di una persona malata. Ma torno a ripetere che viviamo in una società essa stessa malata, dove il rifiuto viene vissuto come qualcosa di insopportabile a livello emotivo.

Che cosa prova pensando a quell'uomo con cui ha avuto comunque un rapporto?

Sicuramente è stata una storia importante. Per il resto non c'è molto da dire: ho completamente annullato i miei sentimenti verso di lui ed, essendo morto, non ho mai avuto modo di poter misurare una mia possibile reazione nei suoi confronti.

Le violenze nei confronti delle donne disabili sono almeno il doppio rispetto a quelle verso le donne in generale. La sorprende?

No, la cosa non mi meraviglia, per il semplice fatto che dinanzi a una donna disabile l'uomo di oggi si sente, fisicamente, ancora più forte. Quindi nel momento in cui non riesce a dominarla psicologicamente, cerca di sopperire con la violenza fisica. Se

poi si tratta di una disabilità intellettiva, l'innescarsi di un atteggiamento violento può diventare ancora più facile.

Che consiglio darebbe a una donna con disabilità?

Che deve valutare molto bene la persona di cui è innamorata: cioè prima di prendere qualsiasi decisione, che sia un sì o che sia un no, deve metterla alla prova in tutti i modi. È necessario dare più spazio alla razionalità e non sottovalutare nulla, né un tono di voce più alto né una ripicca.

Lei aveva sottovalutato qualcosa?

Avevo sottovalutato certi atteggiamenti di gelosia che a 21 anni ti possono anche gratificare, perché ti fanno sentire importante, ma fondamentalmente l'uomo geloso ti



tarpa sempre le ali, vuole annullare la tua personalità per poterti gestire meglio.

Cosa è cambiato nel rapporto con gli uomini dopo l'incidente?

Ho passato ogni cosa ai raggi x e per molto tempo non ho avuto nessuna intenzione di avere una storia vera: al primo sentore di gelosia chiudevo le porte senza possibilità di appello. Poi nel 1992 ho conosciuto il mio attuale marito e ora siamo sposati da 25 anni, ma ci ho messo 15 anni per riuscire nuovamente a fidarmi di un uomo. [A.P.]



bisce», ha ricordato Paola. Tra le paure c'era anche quella che Emanuela non fosse creduta. La ragazza si è dovuta, infatti, sottoporre a una perizia da parte di una psicologa nominata dal Tribunale per stabilire che la sua testimonianza fosse attendibile, e solo dopo è stato celebrato il processo. In seguito l'uomo è stato condannato, e madre e figlia hanno fondato insieme un'associazione di volontariato nel quartiere romano della Magliana dove, tra le altre cose, hanno creato una casa editrice di libri per bambini portata avanti da ragazzi disabili.

Le cose sono state più complicate per Marta, oggi 32enne con disabilità intellettiva, che non ha trovato ascolto per anni. In seguito all'abbandono di un marito violento nei confronti della moglie e dei figli, sua madre si è trasferita a casa di un amico dove la famiglia è rimasta per molti anni. «Quando mamma stava fuori per lavoro, Giorgio si approfittava

di me – ricorda Marta –. Ho raccontato questa situazione alla mia psicologa, ma non mi ha creduto per tanto tempo».

Ci sono voluti 20 anni perché la psicologa chiamasse il Centro antiviolenza di Differenza donna per capire quale fosse la procedura per capire se una ragazza con disabilità intellettiva dicesse o meno la verità. Il Centro le ha consigliato di inoltrare la segnalazione al Tribunale, ha fatto entrare Marta in una struttura di riabilitazione e l'ha sostenuta con supporto legale e psicologico. Oggi che quell'uomo è in carcere, lei si sente libera. «Sono felice di essere stata finalmente creduta, dopo tantissimo tempo – dice –. Da cinque anni sto facendo un percorso di uscita dalla violenza con le operatrici di Differenza donna. Il mio desiderio più grande? Avere una famiglia».

Purtroppo il caso di Marta è tutt'altro che isolato. «Questo è il dramma che vive la maggior parte delle donne con disabilità intellettive o malattie psichiatriche – avverte Rosalba Taddeini –. Si minimizzano le violenze che hanno subito, lasciandole esposte a ulteriori abusi. Si tende a credere che abbiano una sessualità incontrollata o un'incontrollata fantasia e, di conseguenza, si ignorano o banalizzano le loro richieste di aiuto».

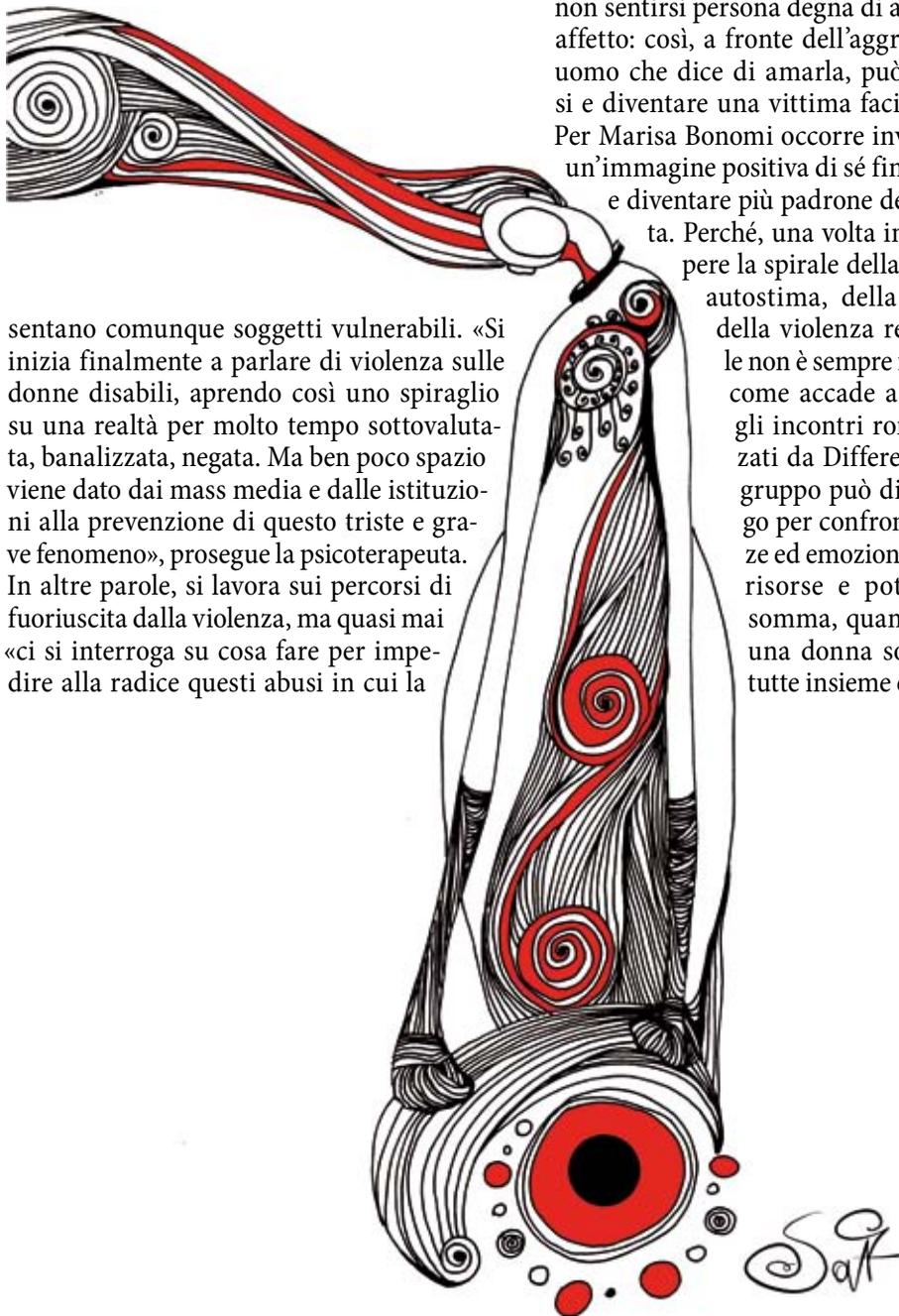
A Brescia dal 2014 l'associazione Marcoli, dedicata alle problematiche della sordità in età evolutiva, organizza ogni anno un corso per donne sorde, che ha come scopo il rafforzamento dell'identità. «Negli anni mi è capitato di ascoltare molti racconti sulle scuole chiuse per sordi negli anni Cinquanta e Sessanta, dove qualche educatore utilizzava forme eccessive di coercizione nei confronti delle allieve – sottolinea la psicoterapeuta Marisa Bonomi, in rappresentanza del comitato scientifico dell'associazione –. E come psicologa scolastica ho seguito personalmente la storia di due fratelli sordi appartenenti a una famiglia di delinquenti: la madre udente era stata abusata dal proprio padre, a cui aveva poi permesso di maltrattare i nipoti, fino all'avvio alla

prostituzione della figlia minorene. Alla fine quest'uomo è stato arrestato e ha trascorso alcuni anni in carcere».

La maggior parte delle donne che frequentano i corsi organizzati dall'associazione non hanno subito abusi o molestie, ma rappre-

sentano comunque soggetti vulnerabili. «Si inizia finalmente a parlare di violenza sulle donne disabili, aprendo così uno spiraglio su una realtà per molto tempo sottovalutata, banalizzata, negata. Ma ben poco spazio viene dato dai mass media e dalle istituzioni alla prevenzione di questo triste e grave fenomeno», prosegue la psicoterapeuta. In altre parole, si lavora sui percorsi di fuoriuscita dalla violenza, ma quasi mai «ci si interroga su cosa fare per impedire alla radice questi abusi in cui la

donna spesso è connivente fino al punto da difendere il proprio aggressore». Spesso le donne disabili sono vittime fin dall'infanzia di una violenza psicologica, più o meno subdola. «La donna sorda è portata facilmente ad avere una scarsa considerazione di sé, a non sentirsi persona degna di attenzione e di affetto: così, a fronte dell'aggressione di un uomo che dice di amarla, può non ribellarsi e diventare una vittima facile e indifesa». Per Marisa Bonomi occorre invece costruire un'immagine positiva di sé fin dall'infanzia e diventare più padrone della propria vita. Perché, una volta innescata, rompere la spirale della mancanza di autostima, della solitudine e della violenza reale o possibile non è sempre facile. E allora, come accade a Brescia o negli incontri romani organizzati da Differenza donna, il gruppo può diventare il luogo per confrontare esperienze ed emozioni, riscoprendo risorse e potenzialità. Insomma, quando la forza di una donna sola non basta, tutte insieme è più semplice.





Giro il mondo finché posso

Ha capito di avere la sindrome di Usher a 19 anni. Ma nonostante il progressivo abbassamento della vista e dell'udito non è si perso d'animo, anzi ha cominciato a viaggiare. Dagli Appennini alle Ande, passando per Australia, Mozambico e Argentina. E sei anni fa ha fondato il sito Noisy vision

Dario Paladini

Su un vascello di ferro e cemento ha navigato dal Sudafrica al Brasile e poi lungo tutta la costa atlantica delle Americhe, su fino a Cuba. Ha fatto da solo il Cammino di Santiago (lasciando a casa il cellulare). Per lunghi periodi ha vissuto in Australia, Mozambico, Malawi e Argentina. Dopo aver camminato sulle Ande peruviane e attraversato gli Appennini da Bologna a Firenze, è partito per arrivare sul tetto del mondo, al campo base dell'Everest. Dario Sorgato, 38 anni, designer modenese che vive a Berlino, ha dentro uno spirito inquieto ma sereno che lo spinge sempre un po' più in là. La sindrome di Usher, che provoca una graduale

sordocecità, non l'ha fermato. «Quando stai bene nel cuore e nella mente riesci a vivere meglio. Certo il viaggio è anche una fuga: dalla malattia, dalla realtà, dalla routine. Forse proprio perché ho una disabilità sono spinto dal desiderio di vedere il mondo che un giorno potrei non vedere più». Nel 2011 ha fondato, insieme ad altri amici ipovedenti, Noisy vision, sito web e progetto di informazione e sensibilizzazione sulla sindrome di Usher e le disabilità sensitive.

Quando ha scoperto di avere la sindrome di Usher e come ha reagito?

Fin da piccolo ho dovuto utilizzare ausili acustici. Poi verso i 15 anni ho cominciato a non vederci bene, inciampavo spesso. Mi hanno allora diagnosticato la retinite pigmentosa e la sindrome di Usher. Né io né i miei genitori ci siamo resi conto subito di cosa si trattasse. Solo a 19 anni ho capito, quando mi sono trasferito a Milano per frequentare l'università. Nel mio convivito c'era un ragazzo che aveva fatto il servizio civile per l'Unione italiana ciechi. È stato lui a spiegarmi che la sindrome di Usher porta alla cecità. Sconvolto ho chiamato mia madre e al telefono le ho detto tutto. È stata una mazzata tremenda. Ho iniziato a fare anche qualche viaggio alla ricerca di medici che potessero guarirmi. Ma ben presto ho capito che non aveva senso vivere in attesa di un futuro migliore, di una guarigione che potrebbe non arrivare mai. Ho deciso di vivere bene il presente, di affrontare i problemi man mano che arrivano. Tra l'altro per tanti anni ho cercato di tenere nascosta la mia malattia. Erano pochi a saperlo. Non volevo che diventasse un muro tra me e gli altri.

E non sembra averla spaventata. Ha girato il mondo in modo avventuroso...

Ogni viaggio è nato con motivazioni diverse. Sono partito per il Sudafrica per

imbarcarmi perché su quel vascello lavorava una ragazza conosciuta in Italia. E da lì è cominciato un viaggio durato due anni, che mi ha fatto fare esperienze incredibili. Il vascello si chiama Heraclitus e da alcuni decenni solca i mari per studi scientifici. Il capitano affidava spesso a me il timone: nonostante ci vedessi già allora molto poco, avevo una particolare capacità di tenere la barca sulla giusta rotta. Ed è stata proprio la vita in barca a cambiarmi, perché se non sentivo bene gli ordini ero costretto a chiedere di ripetermeli. Mi sono reso conto che non aveva più senso nascondere la mia disabilità, che tra l'altro tutti conoscevano bene.

La vita sentimentale ne ha risentito?

Direi di no. Alcune ragazze con le quali ho avuto una relazione si sono innamorare di me grazie al fatto che sono così, perché sono attratte da chi ha uno

sguardo diverso sul mondo. La malattia mi ha fatto maturare una sensibilità che evidentemente affascina. Vivo l'amore in ogni poro della mia pelle. Sono ancora in contatto con tutte, non riesco a dimenticarmene, a tagliare completamente. Nella mia vita ho scritto tantissime lettere d'amore. L'unico problema che ho è nel primo approccio. Se sono in un locale, non riesco a vedere con chiarezza i volti e quindi non mi è possibile incrociare lo sguardo di una donna.

Torniamo ai viaggi. Come è andata l'ascesa al campo base dell'Everest.

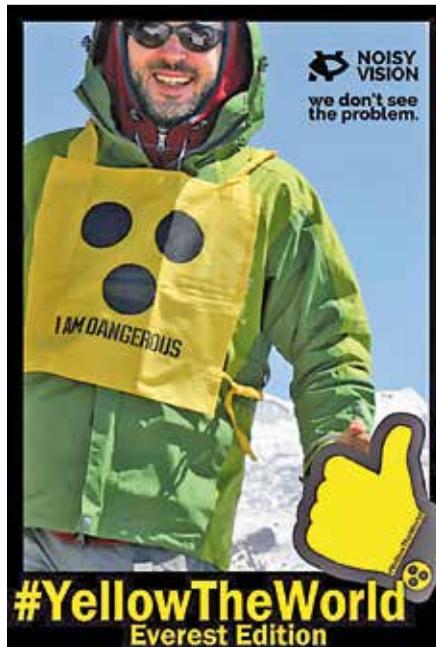
Volevo realizzare un'impresa per lanciare un messaggio al mondo: coloriamo le città di giallo. Il giallo è un colore che contrasta meglio con gli altri. Noi ipovedenti abbiamo bisogno che le cose e i colori siano a contrasto, solo così riusciamo a vederli. Dopo aver avuto diverse esperienze di trekking, mi sono detto: perché non arrivare in cima al mondo? Ne è nato anche un documentario, in inglese con sottotitoli in italiano. C'è chi sta già organizzando incontri per proiettarlo.

Qual è stato il momento più difficile?

Una notte in cui abbiamo attraversato un ghiacciaio. Non vedevo nulla. Solo gli scarponi della mia guida, illuminati dalla torcia che avevo in testa. Mi sono affidato a quello spicchio di luce, al passo della mia guida.

Che progetti ha per il futuro?

Quel che mi preme ora è lavorare per l'integrazione e l'inclusione delle persone con disabilità. Voglio che il progetto "Yellow the world" diventi qualcosa di concreto, che coinvolga amministrazioni comunali, architetti, urbanisti e designer. A volte basta poco per rendere più accessibile un luogo. Come appunto una pennellata di giallo. È fondamentale che si creino ambienti confortevoli nelle nostre città, per cui ogni persona con disabilità possa sentirsi al sicuro.



Nelle foto, Dario Sorgato. Sulla sua ascesa al campo base dell'Everest è stato girato anche un documentario, visibile on demand attraverso il sito noisyvision.org.

A Cascina Rossago l'orchestra è invisibile

Da dodici anni nell'Oltrepò pavese, ogni venerdì, un gruppo di persone con autismo si incontra per suonare jazz. E ogni volta accade un piccolo miracolo: si parte ognuno per conto proprio e fuori tempo, si arriva tutti insieme all'armonia. Ma sentirli suonare non è semplice

Eleonora Camilli

«**S**e mi chiedi di spiegarti il jazz, amico, non lo capirai mai». Come diceva Louis Armstrong è un genere impossibile da decifrare: improvvisato ma anche stereotipato, estemporaneo e al tempo stesso ripetitivo. Non è un caso, quindi, che sia stato scelto da una band molto particolare: l'Orchestra invisibile. Un ensemble composto da persone con autismo, musicisti e operatori sanitari, che quasi nessuno ha visto esibirsi in pubblico. Il progetto è della Cascina Rossago, nell'Oltrepò pavese, una delle esperienze pilota di *farm community* italiane nella cura e nella riabilitazione delle persone con disturbo dello spettro autistico. Tre cassette ricavate da un casale abbandonato in cui si sperimentano attività rurali fuori dal contesto urbano. E dove si fa anche buona musica: rullanti, charleston, spazzole a batteria in mano con l'obiettivo minimo di andare a tempo insieme, divertendosi.

Tutto è nato per caso. «Mi venne chiesto di tenere un piccolo concerto di jazz, all'interno della struttura, in occasione del Natale – spiega Pierluigi Politi, professore di psichiatria dell'Università





degli studi di Pavia e ideatore del progetto -. Tra il pubblico c'erano ragazzi con problemi comportamentali di non poco conto, che rimasero completamente attenti alla musica. Affascinati. Allora proposi di organizzare qualcosa di musicale un pomeriggio a settimana, il venerdì. E così, da allora sono quasi dodici anni che suoniamo sempre con musicisti diversi. Si sono alternate ormai quattro generazioni di invisibili».

La maggior parte dei giovani ha una diagnosi di autismo grave: si tratta di persone cosiddette "non verbali", che cioè non parlano ma riescono, invece, a esprimersi bene attraverso la musica. «Non si tratta di un laboratorio di musicoterapia - sottolinea ancora Politi -; noi suoniamo soprattutto per divertirci. Facciamo delle vere e proprie jam session». Il cuore dell'esperienza sta proprio qui: «Una condizione come quella dell'autismo nella concezione comune dovrebbe vedere le persone isolate, non interattive né in grado di andare a tempo - aggiunge il professore -. Ma tutti i 25 membri del gruppo riescono a seguire il ritmo, a divertirsi e a improvvisare. Cioè a rompere quegli schemi stereoti-

pati che sono costitutivi della patologia di cui soffrono. E in questo la musica aiuta molto: saremmo portati a pensare all'autismo come a un *Bolero* di Ravel, invece facciamo jazz. Un genere che ben si presta, su un versante, a rispettare la *sameness* autistica, l'esigenza di una routine immutabile e di ripetitività, attraverso l'adozione degli standard. Su un altro versante, però, il jazz è musica di libertà assoluta attraverso l'improvvisazione. Si tratta di una formula che giova particolarmente alle persone autistiche le quali, seppur ancorate alle strutture armoniche, imparano anche ad allontanarsene, almeno temporaneamente».

E così ogni fine settimana accade "un piccolo miracolo": si inizia in genere dispersi, stonati e fuori tempo, ma alla fine dell'ora e mezza i ritmi sono sincroni, e a questo punto ogni tipo di comunicazione verbale risulta superflua. Ma se suonare insieme non è più un problema, più difficile è esibirsi davanti a un pubblico. Per questo l'orchestra si è autodefinita "invisibile". All'inizio, infatti, i componenti suonavano solo tra loro all'interno di un laboratorio sulla comunicazione non verbale. Le persone con autismo, dai 22 ai 52 anni, venivano affiancate da musicisti di professione, studenti di corsi di laurea in medicina o educatori professionali. Dopo una prima fase di avvicinamento reciproco, gli organizzatori hanno provato a fare il salto con l'esibizione davanti a un pubblico molto ristretto. Ma per non turbare troppo i ragazzi si è cercato un escamotage che li facesse vedere, nascondendoli. «Inizialmente avevano timore per le

Le foto di questo servizio sono di Enrico Pozzato, medico, musicista e volontario nell'Orchestra invisibile

situazioni pubbliche - spiega Paolo Orsi, responsabile della Cascina Rossago -. Alcuni di loro hanno problemi gravi sul versante comportamentale per cui non sono in grado di affrontare platee numerose». Per ovviare, quindi, sono state sperimentate soluzioni differenti. Come quella di un pannello semi trasparente, ideato e realizzato da un architetto, papà di uno dei giovani autistici: così loro si sentivano protetti dalla struttura, ma gli spettatori potevano vederli lo stesso. «Abbiamo anche suonato in un teatro a Torino in penombra e poi una volta a Tortona, ma con un pubblico amico. Alla fine uno dei ragazzi che si esprime con la comunicazione facilitata ha scritto che voleva ancora applausi - aggiunge Politi -. E allora abbiamo scoperto che se manteniamo la struttura dell'orchestra, che è un cerchio chiuso in cui tutti noi ci guardiamo, possiamo anche affrontare il pubblico. Ma lo facciamo solo un paio di volte l'anno, perché è un'esperienza che va preparata ed è spesso faticosa».

In questi anni l'esperienza dell'Orchestra invisibile ha prodotto anche dei miglioramenti in persone con una forma di autismo severa, soprattutto per quanto riguarda la comunicazione e la socializzazione. «Pur considerando con cautela questi dati, in ragione della mancanza di una randomizzazione iniziale e dell'assenza di un gruppo di controllo - conclude Politi -, i 13 soggetti che hanno partecipato stabilmente al progetto sono andati incontro a modesti ma costanti miglioramenti nell'arco del tempo. Ma quello che è più importante è che c'è stato un avvicinamento reciproco: noi ci siamo accorti delle loro ricchezze, dei loro talenti sepolti, e loro sono stati messi in grado di farli emergere, in una serie di momenti di insieme, di condivisione». Tutto il resto è jazz.

La Siria che **non scappa**

Dal centro diurno "Le Sénevé" a Homs all'associazione Zam di Damasco fino all'assistenza alle persone con bisogni speciali realizzata dalla Sarc, ecco le realtà a sostegno della disabilità che continuano a operare – nonostante la guerra – grazie anche agli aiuti italiani

Michela Trigari

«**A**nche se viviamo in una città insicura, distrutta al 60% dalla guerra, dove manca l'essenziale per mantenere una vita dignitosa e ogni bambino o persona che lavora qui ha visto la morte di un familiare, parenti diventare profughi o ha dovuto cambiare casa, noi siamo ancora aperti come segno di speranza e di pace». Il centro diurno "Le Sénevé", a Homs, è una di quelle piccole realtà che resistono nonostante i combattimenti. Espressione di quella società civile che in Siria non si arrende, sostenuta spesso da ong italiane, e che continua ad aiutare le persone disabili a dispetto dell'assedio e della distruzione di un Paese. Anche perché chi ha una disabilità fa fatica a scappare. Ricostruito nella città vecchia poco dopo essere stato colpito da un bombardamento nel 2012 – un anno dopo l'inizio della guerra –, continua a occuparsi di 90 bambini, ragazzi e giovani con sindrome di Down, autismo e altre disabilità di tipo cognitivo e relazionale nelle sue tre sedi nei quartieri di Bustan Al Diwan, Al-Armen e Al Mahatta. E lo fa con il sorriso sulle labbra. La sua pagina Facebook, infatti, mostra momenti felici: corsi di teatro, musica e pittura, lavoretti manuali, sport, ma anche scuola e laboratori per l'autonomia.

Come fa ad andare avanti lo racconta suor Samia Jriej, delle Sorelle dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, direttrice

del centro: «Il nostro obiettivo in questa situazione di violenza è quello di garantire un ambiente di gioia e fiducia, soprattutto perché, con le difficoltà e le circostanze attuali, i genitori (perso il lavoro) non riescono a soddisfare i bisogni dei loro figli. Il centro è un rifugio, un modo di proteggerli: è un luogo dove i ragazzi si sentono amati, dove possono esprimere le loro capacità e fare progressi. E anche se può mancare l'energia elettrica e il riscaldamento, i bambini continuano a venire qui ogni giorno. La maggior parte di loro arriva da ambienti poveri: noi li accogliamo gratuitamente, offriamo i pasti e a volte distribuiamo anche ceste alimentari» da portare a casa. A sostenere dall'Italia "Le Sénevé" è l'associazione Aiutiamo la Siria di Roma: «Il nostro contributo è modesto: raccogliamo fondi che poi mandiamo a destinazione e che in questo caso vengono spesi per materiale didattico, giochi, arredamento, magliette», dice Francesco Giovannelli, presidente della onlus.

Al Centro di riabilitazione Zam di Damasco, invece, adesso ci sono solo dei materassi, qualche gioco e un po' di pennarelli. Prima della guerra, grazie all'associazione di donne siriane Zah-

ret el Madaen, alla Fondazione italiana Charlemagne, Fondazione Mariani di Milano (che si occupa di neuropsichiatria infantile) e cooperativa sociale Armadilla di Roma, era abbastanza all'avanguardia in materia di fisioterapia per bambini disabili. Poi la vecchia sede – che si trovava nella zona di Hajar al Aswad e aveva pareti rosa, lettini, giocattoli e attrezzi vari – è stata abbandonata per motivi di sicurezza e trasferita



A fianco, il centro "Le Sénevé" di Homs (foto di Anton Carmel). Nella pagina seguente, il team medico della Sarc di Aleppo mentre distribuisce carrozzine a Jibrin (foto di Abdul Samea Homs).



continua Pira. Come? «Su Skype o portandoli per esempio a Bologna – ospiti di Fondazione Asphi, Istituto ortopedico Rizzoli, Centro protesi Inail di Vigorso di Budrio e Rehabilitation Institute Montecatone di Imola – e in Libano».

Poi c'è la Sarc (Syrian arab red crescent), la Croce rossa siriana, che si occupa di primo soccorso, di evacuare le persone malate e disabili dalle zone più colpite dagli attacchi e di portare assistenza là dove ce n'è bisogno. A darle man forte dal nostro Paese ci pensa Terre des hommes Italia, attraverso una serie di progetti a favore di persone vulnerabili, tra cui quelle con bisogni speciali, finanziati nello specifico dal governo olandese. Le iniziative a sostegno di disabili o amputati hanno portato a «supportare l'attività di riabilitazione del centro della Sarc a Homs, protesi comprese, a costituire un'unità medica mobile per portare a domicilio fisioterapia e ausili, ad aiutare le famiglie a gestire la disabilità anche dal punto di vista psicologico», spiega Deborah Daboit, coordinatrice regionale di Terre des hommes per Siria, Giordania e Iraq. «Lo stesso progetto sarà replicato anche nelle periferie di Aleppo, con l'aggiunta di voucher alimentari di prima necessità distribuiti grazie alle risorse economiche dell'Agenzia italiana per la cooperazione allo sviluppo e in partnership con la ong locale Al Shaheed, specializzata in interventi con persone disabili».



nel quartiere di Midan, all'interno di un piccolo appartamento in un condominio. «Oggi funziona soprattutto come luogo di aggregazione per famiglie, fornisce supporto psicologico e funge da punto di raccolta e smistamento degli aiuti alimentari», spiega Vincenzo Pira, vicepresidente di Armadilla. A sostenerlo, oltre alla onlus, ci sono i fondi dell'otto per mille della Chiesa Valdese, la Cooperazione italiana a Beirut, l'Unicef e l'Ufficio delle Nazioni Unite per gli affari umanitari. «Venuti meno i rapporti istituzionali dell'Europa con la Siria, l'Onu ha tutto l'interesse a mantenere i contatti con quelle realtà della società civile che resistono, appoggiate soprattutto dalle ong straniere, nella speranza che in futuro si possano recuperare le condizioni di normalità del Paese. Al momento si riesce solo a gestire l'emergenza e a offrire una formazione a distanza a operatori, medici e fisioterapisti che hanno a che fare con la disabilità»,

Un'altra realtà che lavora a stretto contatto con la sofferenza, gomito a gomito con chi è rimasto ferito o traumatizzato negli scontri o sotto i crolli e non pensa ci sia una via d'uscita da questo conflitto che vede contrapposti i militari del governo di Bashar al Assad, i ribelli dell'Esercito siriano libero, le forze jihadiste di Isis e Al Nusra (gruppo affiliato ad Al Qaeda), i curdi.



Noemi è una bambina di quattro anni con l'atrofia muscolare spinale. Abita a Guardiagrele, in provincia di Chieti. Gli scatti in queste pagine raccontano la sua vita quotidiana, oggetto della mostra fotografica #IoSonoNoemi, che si è tenuta lo scorso dicembre a Pescara. Obiettivo? Far conoscere una malattia genetica rara, caratterizzata dalla degenerazione dei motoneuroni del midollo spinale,

che causa insufficienza deglutitoria e respiratoria. Ma soprattutto la vita di Noemi dipende dalle macchine. Grazie al gruppo elettrogeno regalato da un amico tempo fa, l'emergenza neve non l'ha danneggiata. Oggi non esiste una cura in grado di rallentare la Sma1, la forma più grave di questa patologia. Ma l'amore della famiglia e l'assistenza di medici e volontari possono fare la differenza.



Nonostante la diagnosi, i genitori della piccola non si sono lasciati sopraffare dalla disperazione e hanno dato vita all'associazione Progetto Noemi. Una onlus la cui missione è quella di sensibilizzare le Asl e gli operatori sanitari sulla gravità dell'atrofia muscolare spinale di tipo 1, sostenere la ricerca scientifica, aiutare le famiglie che vivono questa o una delle tante altre malattie degenerative, nella speranza di migliorare, per quanto possibile, la qualità di vita dei propri cari.



PORTFOLIO *Io sono Noemi*



Grazie alla tenacia dei genitori di Noemi, presto nascerà un reparto di sub-intensiva pediatrica nell'Ospedale Santo Spirito di Pescara: avrà un'attenzione particolare per la Sma e le altre malattie neuromuscolari a carattere progressivo. E nonostante l'Abruzzo eroghi un contributo mensile a chi assiste un minore con disabilità gravissima, la Regione è in grado di accogliere solo una ventina di domande.



Le immagini sono del fotografo Claudio Dell'Osa, membro dell'associazione Progetto Noemi. Ritraggono la piccola, il fratellino, il papà Andrea, la mamma Tahereh e alcune delle persone che li assistono. Info: progettonoemi.com e omonima pagina Facebook.



Antonio Storto

La sua bandiera è quella somala, ma è anche un torinese a pieno titolo. Dalla sua Mogadiscio in guerra è arrivato fino allo Stadio olimpico di Rio, passando per una serie impressionante di successi in Italia. E la strada l'ha percorsa tutta su una sedia a ruote. Parrebbe quasi una favola, ma a definirla così in fondo si rischia di essere superficiali: perché le favole sono faccende da bambini, storie di fati benevoli ed eroi predestinati. Mentre Farhan Hadafo probabilmente ha sempre saputo che il suo destino avrebbe dovuto scriverse-lo da sé.

Lo scorso settembre, a Rio de Janeiro, il 19enne Farhan è stato il primo atleta disabile a rappresentare la Somalia ai giochi paralimpici, divenendo così un eroe tanto in patria quanto in Italia, dov'è cresciuto e si è preparato. A cambiargli la vita, racconta oggi, è stato l'incontro con Usain Bolt al Golden Gala di Roma: è il 2012, l'anno delle Olimpiadi di Londra, e qualche mese più tardi il fulmine giamaicano entrerà nella leggenda, divenendo il primo e tuttora unico atleta ad aver mai vinto per due edizioni consecutive l'oro nei 100 e 200 metri piani. A Roma Hadafo lo osserva correre dopo aver a sua volta gareggiato negli 80 metri piani in carrozzina. Di cose, a quel punto, il ragazzo ne aveva viste fin troppe, ma quella, in particolare, sembra marciare a fuoco una missione nella sua già ferrea forza di volontà.

Nato nella Mogadiscio devastata da 20 anni di guerra civile, fin da bambino Farhan ha dovuto convivere con l'artrogriposi congenita, una forma di disabilità che gli ha bloccato lo sviluppo degli arti inferiori, rendendogli difficoltoso anche l'uso delle mani, tanto da costringerlo a indossare guanti imbottiti per poter spingere la sedia a ruote. A soli sei

La scommessa di Farhan Hadafo

Nato a Mogadiscio e cresciuto a Torino, è stato il primo e unico atleta a rappresentare la Somalia ai Giochi paralimpici. Grazie a un'incrollabile forza di volontà e al giamaicano Usain Bolt, l'uomo che gli ha cambiato la vita attraverso il suo esempio



anni, per fargli avere le cure che difficilmente la sanità somala avrebbe potuto garantirgli, i genitori lo hanno mandato da una zia emigrata anni prima a Torino. Nel capoluogo piemontese Farhan va a scuola, stringe le prime amicizie nel quartiere multietnico di San Salvario e in prima media scopre un'innata inclinazione per lo sport.

«Da anni organizziamo dei gruppi sportivi pomeridiani – ricorda Carla Cerutti, la sua insegnante di educazione fisica all'istituto “Manzoni” – e, fin dal primo giorno, Farhan ha chiesto di prendervi parte. Si è cimentato nel nuoto, nel basket, nel tennistavolo e nell'at-

letica. Ma quello che voleva davvero era correre con la carrozzina». Così, pur non avendo mai allenato ragazzi in quella disciplina, Cerutti e l'insegnante di sostegno Pietro Comitini iniziano a organizzarsi: ogni giovedì, alle 13,30, spostano gli allenamenti al campo d'atletica di Parco Ruffini, dall'altra parte della città. Ed è a quel punto che la ferrea determinazione del ragazzo comincia a manifestarsi: Farhan non ha nemmeno una carrozzina da gara, ma i suoi tempi sono subito ottimi. «Andava bene – ricorda la professoressa –. Così bene che dopo qualche mese ha iniziato a gareggiare e vincere: in aprile si è



classificato primo al girone comunale dei campionati studenteschi organizzati dal Cus. Subito dopo ha vinto alle competizioni provinciali e regionali: e così, il 31 maggio, è andato a Roma per il Golden Gala».

A quel punto, Cerutti e Comitini sanno di trovarsi di fronte a un potenziale campione: per questo, vogliono assicurarsi che qualcuno continui a seguirlo anche una volta finite le medie. La prima a farsi avanti è l'Asdh Novara, una società che ha una sezione per atleti disabili: lo tesserano nel 2013, permettendogli di continuare a gareggiare; ma resta il problema di individuare qualcuno che lo alleni a Torino, perché Comitini, che ha continuato a prepararlo anche dopo la scuola, sta per trasferirsi a Palermo. La scelta ricade allora su Manuele Lambiase, 13 anni di esperienza con la Nazionale paralimpica di sci. «Inizialmente ero titubante – ricorda –, perché sapevo che ogni minuto passato ad allenarlo avrei dovuto sottrarlo al mio lavoro. Ma dopo l'estate, di ritorno dalla Somalia, mi chiama al telefono: "Ci alleniamo, Manu?", mi dice. Mi ha conquistato così, con la dolcezza». Farhan a quel punto ha un

tempo medio di 22 secondi nei cento metri: è il settembre del 2015, e Lambiase comincia a sottoporlo ad allenamenti intensivi, per migliorarne forza e tono muscolare. «Ogni giorno – continua – usciva da scuola alle 15.30, e dopo mezz'ora eravamo al Ruffini o in palestra da me. A febbraio già viaggiava sui 20 secondi. E un mese dopo, al Gran prix d'atletica, ha sfiorato il tempo di qualificazione per le Paralimpiadi».

La qualificazione arriva in giugno, a Savona, con 100 metri percorsi in 18 secondi e 83 decimi. Ed è a quel punto che in Somalia devono creare un Comitato paralimpico ex novo; perché nessun atleta disabile aveva mai partecipato prima ai Giochi. Servono, inoltre, 6mila euro per comprare una carrozzina adatta: perché da due anni Farhan gareggia e vince pur non avendo un modello da competizione. Per aiutarlo, si mobilita l'intero quartiere di San Salvario: in una sola serata, a un aperitivo organizzato dalla professoressa Cerutti, ne vengono raccolti 1.500; mentre ai restanti penserà un'associazione di genitori e insegnanti del "Manzoni", con una raccolta fondi a cui hanno parte-

cipato aziende, privati cittadini ed enti benefici.

Così il 7 settembre 2016 Farhan sfilava all'Olimpico di Rio come portabandiera per la Somalia. Il suo Paese è in visibilità, e poco importa che alla fine il ragazzo non salga sul podio: il suo tempo è di 18 secondi e 49, contro i 17"40 della medaglia d'oro. Non troppo da recuperare, per un atleta che è riuscito a guadagnare quasi quattro secondi in meno di un anno. «Continuo ad allenarmi tutti i giorni, due volte al giorno – ha spiegato Farhan –. È una carriera molto dura, richiede sacrifici, ma alla fine i risultati arrivano».

Il 16 novembre scorso Hadafo ha incontrato il presidente somalo Hassan Sheikh Mohamud, che ha voluto ringraziarlo personalmente per il lavoro finora svolto. Nel frattempo, ha iniziato a collaborare con il Disability empowerment network, organizzazione che da anni cerca di migliorare le condizioni di vita delle persone disabili all'interno del Paese. «Vorrei aprire molte porte in Somalia – ha confidato –. È stato un onore correre per il mio Paese, portarne la bandiera. È una cosa importante per me».

E ora anche Pompei apre le porte (a tutti)

Inaugurato il più grande itinerario facilitato in un'area di scavi italiana: oltre tre chilometri di percorso lungo la città antica, le domus e gli edifici più significativi. Ma la scorsa estate l'accessibilità aveva toccato anche il Parco archeologico di Paestum

Una strada lastricata come quella di Dorothy nel mondo del Mago di Oz. Con una pavimentazione a base di calce che si intona perfettamente con l'ambiente circostante. Ma invece di arrivare nella Città di Smeraldo, ci si aggira per la Casa del Fauno, le Terme Stabiane, i Santuari di Apollo e di Venere, il Tempio Dorico e il Foro.

Ecco finalmente "Pompei per tutti". Oltre tre chilometri di percorso accessibile, dall'ingresso di Piazza Anfiteatro a Porta Marina, che danno la possibilità di passeggiare lungo le arterie principali della città antica e di visitare gli edifici, le fontane e le domus più significative (in gran parte restaurate). Un itinerario, realizzato nell'ambito del "Grande progetto Pompei", nato per rispondere alle esigenze non solo delle persone in carrozzina o con altre difficoltà motorie, ma anche dei genitori con bambini in passeggino e dei visitatori che prediligono un tragitto più confortevole per visitare l'area

archeologica napoletana. L'eliminazione di ostacoli e barriere arriva dopo la realizzazione di un altro nuovo percorso facilitato: quello portato a termine l'estate scorsa al Parco archeologico di Paestum, in provincia di Salerno, dove una passerella permette a tutti di scoprire le bellezze dell'area, arrivando di volta in volta davanti ai templi (con cartelli in Braille) e di entrare all'interno di quello di Hera, la cosiddetta Basilica, il tempio più antico di tutto il sito.

Ma tra tutti gli scavi campani, a Pompei è stato fatto l'intervento più costoso: 3 milioni e 300mila euro. «L'inaugurazione del nuovo itinerario, avvenuta ai primi di dicembre, rappresenta un passaggio di grande importanza nell'ambito della rinascita del sito. Si è voluto migliorare quest'area per far godere a chiunque delle bellezze che la storia ci ha consegnato», ha spiegato il direttore del "Grande progetto Pompei" Luigi Curatoli.

Un risultato che ha voluto puntare sulla «valorizzazione del sito archeo-



logico inteso come garanzia di fruizione di un patrimonio culturale unico al mondo – ha aggiunto il direttore della Soprintendenza di Pompei, Massimo Osanna –. È stato fatto un doveroso lavoro di adeguamento, dove ogni minima variazione ha implicato necessarie valutazioni sulla conservazione e sull'impatto visivo dei luoghi. Le larghezze, le misure e le pendenze stabilite per legge si sono dovute confrontare con questa realtà, che non è quella di un centro urbano contemporaneo».

In alcuni tratti, infatti, le persone su sedia a ruota possono ancora incontrare difficoltà nel procedere autonomamente per via della presenza di fondi



sconnessi, terra battuta, pendenze non in linea con la normativa e piccoli salti dovuti alla natura stessa dell'area archeologica.

Ma le novità non finiscono qui. A Pompei le persone disabili possono sperimentare il braccialetto intelligente "Con-Me", uno degli asset principali del progetto "Smart@Pompei" realizzato in collaborazione con il ministero dei Beni e delle attività culturali e il Consiglio nazionale delle ricerche. Il braccialetto è dotato di chip (Gps, Bluetooth, wi-fi, bottone di Sos) capaci di inviare segnali a un centro informatico che li elabora ai fini della salvaguardia

e della sicurezza dei visitatori. Il dispositivo ingloba, inoltre, un altimetro e un giroscopio per rilevare il movimento e identificare possibili cadute o altre situazioni anomale. L'integrazione con sensori ambientali, poi, fornisce una valutazione delle condizioni atmosferiche che possono generare allarme, come per esempio la pioggia che rende il pavimento scivoloso. Durante il periodo di sperimentazione dal braccialetto sarà possibile ascoltare anche l'audio-descrizione dell'Anfiteatro e della Palestra Grande.

Nel corso di quest'anno, infine, «sono previsti altri interventi per rendere il sito accessibile anche ai non vedenti:

A quota 100 le schede online delle bellezze italiane accessibili

Dagli scavi di Ostia antica agli Uffici di Firenze, dalla Reggia di Caserta al Palazzo Reale di Torino, passando per i Fori romani e l'Archivio di Stato di Venezia: un centinaio, finora, le schede online di rilevazione dell'accessibilità dei luoghi turistici più belli d'Italia, consultabili in italiano e inglese sul sito valorizzazione.beniculturali.it. Sono state realizzate grazie al progetto "Ad Arte - Un sistema informativo per la qualità della fruizione da parte di persone con esigenze specifiche", promosso dal ministero per i Beni e le attività culturali. Barriere superate anche nelle Cappelle Medicee di Firenze, nell'area archeologica di Tarquinia e al Museo archeologico nazionale di Cagliari. Lo scorso dicembre, inoltre, sono uscite le "Raccomandazioni in merito all'accessibilità di musei, monumenti, aree e parchi archeologici". **[M.T.]**

si sta lavorando per installare mappe tattili e in Braille delle domus più importanti», spiega Gianluca Vitagliano, architetto della Direzione generale del "Grande progetto Pompei". Comunque «qualcosa c'è già»: si tratta della guida al percorso multisensoriale degli scavi di Ercolano, in italiano e francese, che indica quando sono presenti elementi da toccare, rumori da ascoltare, odori da annusare o pavimenti da apprezzare semplicemente camminando, ed è scaricabile gratuitamente in formato testo e in mp3 dal sito pompeisites.org.

La versione audio è stata realizzata in collaborazione con l'Unione italiana ciechi e ipovedenti di Napoli e il Centro nazionale del libro parlato, mentre l'itinerario è un'iniziativa del Centro Herculaneum. Pur tenendo conto delle esigenze delle persone con disabilità visiva, il percorso offre comunque a chiunque un'esperienza diversa. **[M.T.]**

TEATRO

Gabriella che voleva cambiare il mondo

Basta una vita per cambiare il mondo? Gabriella Bertini il suo, di mondo, iniziò a cambiarlo all'età di 13 anni, quando rimase paralizzato a causa di un'infezione al midollo. Quel giorno promise a se stessa che non si sarebbe mai fermata. E così è stato: Gabriella è stata la prima donna paraplegica in Italia a guidare un'automobile, ha lottato per l'apertura di reparti di unità spinale in tutte le regioni e per l'applicazione in Toscana della legge 482 sull'inserimento lavorativo delle persone disabili, ed è riuscita perfino ad adottare un bambino in un tempo in cui l'adozione da parte di genitori con disabilità era una cosa impensabile. Erano i ruggenti anni Sessanta e Settanta.

A quasi due anni dalla sua morte, il drammaturgo e sceneggiatore Giuseppe Della Misericordia ha scritto l'opera teatrale *Volevo solo cambiare il mondo*, dedicata alla vita della poetessa e militante politica Gabriella Bertini. Lo spettacolo prende il titolo da un verso di una sua poesia e ha vinto il secondo posto del premio per la Drammaturgia teatro e disabilità, organizzato dall'Avi di Roma (Agenzia per la vita indipendente) e dall'Ecad (Ebraismo, culture, arti drammatiche).

«Un giorno per caso mi sono imbattuto nella sua foto più celebre: Gabriella a bordo di una Fiat 500. E ho capito che doveva

diventare la protagonista di una mia opera», racconta Della Misericordia, autore di testi satirici per il teatro e la tv. «Avevo paura di sbagliare scrivendo: ci vuole delicatezza nel narrare la vita di una persona scomparsa da poco. Mi sono affidato ai suoi scritti, ho fatto mio il suo linguaggio e l'ho rimodellato all'interno del copione teatrale. Gabriella aveva una teatralità tutta sua e ha sempre sognato che le sue poesie fossero recitate in teatro. Non volevo limitarmi a informare, miravo a coinvolgere lo spettatore».

Preziosa allo scopo è stata la collaborazione del marito Giuseppe Banchi: «Durante una protesta Gabriella si è lanciata giù dalla sedia a rotelle e si è sdraiata per terra urlando: "Vigliacchi". Giuseppe non ci ha pensato due volte e si è steso accanto a lei. Questa scena, che ho inserito nel-

Nella foto Gabriella Bertini, scomparsa due anni fa e attivista ante litteram per i diritti delle persone disabili. A lei è dedicato il testo teatrale *Volevo solo cambiare il mondo*, vincitore del premio Drammaturgia teatro e disabilità

la mia opera, esprime meglio di qualsiasi parola il legame profondo che c'era tra i due».

Insomma, Della Misericordia «è riuscito a dare un ritratto del personaggio e della lotta politica e sociale in Italia, usando una modalità di scrittura teatrale da cronaca, senza concedere spazio alla fiction», recitano a ragione le motivazioni del premio. E ora, per far conoscere a tutti la storia di questa donna coraggiosa, l'autore, insieme alle associazioni Avi ed Ecad, sta cercando fondi per allestire lo spettacolo, che sarà interpretato da diversi attori: «Seguendo l'esempio di Gabriella, non ci perdiamo d'animo. Una sua poesia recitava: "Per lezione vi lascio la pazienza". La sua vita mi ha insegnato questo: la pazienza di combattere per un ideale nonostante tutto».

[Maria Gabriella Lanza]



LIBRI

Amore batte pregiudizi

Ci sono dei romanzi che raccontano anzitutto una storia d'amore. Di quelle contrastate, difficili, ma che alla fine trionfano su pregiudizi feroci e malelingue diffuse. È proprio quello che succede ad Alina, protagonista di *La dodicesima stanza*, pubblicato da Les Flâneurs e scritto da Teresa Antonacci. L'autrice, che con lo stesso editore ha siglato il sesto romanzo, *Enrico fatto di vento*, ha la sindrome di Asperger, una forma di autismo ad alto funzionamento più frequente tra gli uomini che tra le donne; nei suoi libri cerca di svelare il suo mondo interiore ma anche di far conoscere meglio le sfaccettature di un'Aspie, delineandone sensibilità e modalità di relazionarsi. Contrariamente ai maschi con la sindrome, infatti, le femmine cercano di mascherare le loro problematiche nei rapporti con gli altri, adattandosi in parte alle aspettative sociali nei loro confronti. Proprio quello che cerca di fare Alina: eccellente nei risultati scolastici (tanto da arrivare al primo anno di università a soli 15 anni, dopo aver subito atti di bullismo da parte dei compagni di classe), prova a compiacere la madre, preside e professoressa, mentre il padre (che ha la sindrome di Asperger ma non lo sa) non riesce a stabilire un contatto emotivo con lei e deciderà di abbandonare la famiglia per rifarsi una vita altrove.

In questa situazione non facile, nell'adolescenza ancora acerba di Alina irrompe l'imprevisto: l'incontro con Nicola a una festa di compleanno. Non è un coetaneo, ma s'innamorano all'istante e si capiscono anche senza bisogno di parlare. Lui intuisce i problemi di anoressia di lei, lei ammira la cultura enciclopedica di lui. Inizia così una storia clandestina, l'uno senza conoscere l'età dell'altra. Finché la gravidanza inaspettata infrange questo equilibrio precario, o meglio questa bolla sognante in cui entrambi si cullano. Il confronto con la realtà diventa serrato e i nodi vengono al pettine: Alina scopre che Nicola ha 50 anni, è sposato e ha due figli più grandi di lei. Lui viene a sapere che Alina ha soltanto 15 anni, mentre la crede-

va ventenne, ed è la figlia di una sua ex compagna di liceo. Insomma, tutto fa presupporre che la favola sia finita e che la protagonista venga lasciata sola al suo destino.

Qui avviene la svolta narrativa: lui prende in mano la situazione e lentamente si riavvicina a lei, rispettando i tempi della madre e chiudendo i conti con la moglie. Alina si trova ad affrontare una tempesta emotiva fortissima e cambiamenti radicali nella sua quotidianità che destabilizzerebbero chiunque, a maggior ragione una persona con sindrome di Asperger che deve avere punti fermi, puntelli a cui aggrapparsi, coordinate precise nello scorrere dei giorni. Invece la granitica protagonista resiste:



mette al mondo Matteo, Aspie come la madre (la sindrome è ereditaria), e verrà a sapere alla morte di suo padre di avere una sorellastra, Sara, con un'altra forma di autismo. Alina lotta per riunire la sua famiglia, affrontando non solo le conseguenze della sua diagnosi, ma anche quelle di Matteo e Sara.

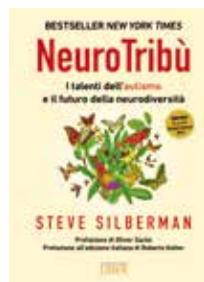
Il suo punto di riferimento resta sempre Nicola, che la capisce nel profondo e soprattutto la ama nella sua unicità. Un sentimento autentico, di quelli che sembrano esistere solo nei romanzi. L'autrice, *alter ego* della protagonista, vuole smentirlo e dimostrare con la sua esperienza che un'Aspie può innamorarsi, diventare madre, gestire una famiglia, lavorare. Avere quindi una vita piena, pur con le sue particolarità caratteriali e comportamentali. **[Laura Badaracchi]**

Teresa Antonacci
La dodicesima stanza
Les Flâneurs 2016
144 pagine, 12 euro

LIBRI

Due sorelle inseparabili

NeuroTribù tradotto in italiano
Che cos'è l'autismo? Un disturbo dello sviluppo, una disabilità o una forma di divergenza cognitiva presente in natura dai tratti, in alcuni casi, geniali? In realtà è tutto questo e altro ancora: è un modo differente di espletare la propria umanità. Lo spiega bene *NeuroTribù, i talenti dell'autismo e il futuro della neurodiversità* del giornalista americano Steve Silberman. Caso letterario negli Stati Uniti e vincitore del premio inglese Samuel Johnson 2015, il volume di cui il nostro mensile si



era occupato nel numero di marzo 2016, è stato finalmente tradotto in italiano (Edizioni Lswr). Nessun altro autore ha dedicato tanto tempo

ad ascoltare le persone autistiche per provare a capire cosa significhi vivere tale condizione, facendo luce anche sugli studi di chi, come Hans Asperger e Leo Kanner, ha aperto la strada all'identificazione del disturbo. Una storia travolgente, proposta con rara partecipazione e incredibile sensibilità.

Nel romanzo della 35enne Cecelia Ahern, *Da quando ti ho incontrato* (Rizzoli), il rapporto fra la protagonista Jasmine e la sorella maggiore di un anno Heather, con la sindrome di Down, attraversa le pagine dall'inizio alla fine, anche se il fulcro della narrazione è l'incontro con il dj Matt. Rimaste orfane di madre (il padre aveva lasciato presto la famiglia, non reggendo la responsabilità di genitore), le due ragazze si ritrovano e la relazione fra loro non è affatto a senso unico: «Lei però mi tratta come se fossi molto più piccola, e io l'adoro per questo», dice Jasmine. Heather, infatti, ha un costante istinto protettivo nei suoi confronti: «È mia sorella maggiore e mi protegge sempre, anche quando penso di essere io a proteggerle lei».

Jasmine avverte su di sé il peso del «dopo di noi», visto che la mamma è morta e il padre è lontano; pensa al futuro di Heather, che lavora ed è seguita da un'assistente sociale, e le compra una casa dove vive con un'amica.

L'autrice – che a soli 21 anni aveva pubblicato il bestseller *P.S. I love you*, da cui è stato tratto l'omonimo film con Hilary Swank – fa emergere la personalità della ragazza disabile: «Heather non è un cuor contento, come in genere si pensa che siano le persone Down. È una persona che ha giorni buoni e giorni cattivi, come tutti». E «ha biso-



Cecelia Ahern
Da quando ti ho incontrato
Rizzoli 2016
378 pagine, 18 euro

gno della routine, esattamente come me». I toni affettuosi si trasformano in denuncia: «Quando le capita di parlare con qualcuno che la guarda con pietà o che la vorrebbe tenere a distanza, Heather si rimpicciolisce, quasi scompare». [L.B.]

LIBRI

Dopo gli spari, la disabilità

Cosa è successo al maresciallo dei carabinieri Giuseppe Giangrande dopo essere stato colpito il 28 aprile 2013 dai proiettili di una pistola davanti a Palazzo Chigi, la mattina in cui giurava il nuovo governo Letta? La sua vita è cambiata per sempre, come racconta in *Il prezzo della fedeltà* (Mondadori) il colonnello dell'Arma Roberto Riccardi, direttore della rivista *Il Carabiniere*.



Roberto Riccardi
Il prezzo della fedeltà. Storia di Giuseppe Giangrande
Mondadori 2016
148 pagine, 19 euro

«La fedeltà costa sacrificio, impegno, trasferimenti, rinunce. Costa un continuo rischio. A volte il pericolo si tramuta in un proiettile che ti toglie dal mondo, oppure ti lede il midollo costringendoti in un letto, privo della libertà di vivere come gli altri», scrive l'autore. Infatti, dopo il drammatico ferimento per mano di Luigi Preiti, Giuseppe (diventato vedovo tre mesi prima) è rimasto a lungo in ospedale, poi un anno e mezzo di riabilitazione in un centro di eccellenza e altrettanti mesi di fisioterapia a casa, che gli hanno restituito solo una lieve sensibilità alle braccia.

Ma Giangrande, quasi 54enne, «combatte, arrendersi è un verbo

assente dal suo vocabolario. Lo sorregge un'altra fedeltà, quella di sua figlia Martina, un carabinieri senza divisa che ha giurato di assisterlo rinunciando a un lavoro ottenuto dopo anni di precariato». **[L.B.]**

LIBRI
In manicomio per 42 anni

Il manicomio è simile a un grosso ragno nero che la sua tela stende per il paese intero. Chi in essa un giorno inciampa difficilmente scappa». Parole semplici che descrivono l'atrocità vissuta da Alberto Paolini e raccontata nell'autobiografia *Avevo solo le mie tasche*. *Manoscritto dal manicomio*, edito da Sensibili alle foglie. L'autore, oggi 84enne, ripercorre la sua vita da quando orfano, poco più che bambino, venne rinchiuso prima in collegio e poi al manicomio Santa Maria della Pietà di Roma, dove trascorse 42 anni tra abusi, violenze, elettroshock. Non c'era una diagnosi che giustificasse l'internamento, ma così fu: era solo un bambino schivo e taciturno, poco incline a socializzare.

La sua storia, riferita con lucidità e disarmante crudezza, per il lettore diventa spazzante quando deve constatare che, per quanto crudele, quello era tutto il suo mondo e gli altri pazienti, con i quali parlava di tutto, sono stati l'unica famiglia che abbia mai avuto; uscirne non è stato facile per Paolini, che dal 1990 vive in una casa famiglia. Il libro rac-



Alberto Paolini
Avevo solo le mie tasche. Manoscritti dal manicomio
 Sensibili alle foglie 2016
 144 pagine, 15 euro



Silvia Bertozzi
Il buio nel cuore
 Fernandel 2016
 204 pagine, 14 euro

chiude anche frammenti di poesie e storie scritte in quegli anni su minuscoli foglietti, gelosamente custoditi nelle sue tasche.

[Roberta Pumpo]

LIBRI
Essere malata senza diagnosi

Romanzo d'esordio di Silvia Bertozzi, *Il buio nel cuore* (Fernandel) è un thriller psicologico che ha come protagonista Gaia, diciassettenne che da anni entra ed esce dagli ospedali senza che decine di specialisti riescano a formulare una diagnosi delle sue patologie. Sempre accanto a lei, la madre, superstiziosa e dipendente da rituali scaramantici che nascondono una terribile verità.

La fragilità fisica di Gaia, ma-grissima e afflitta da un perenne mal di stomaco, la fa sentire inadeguata, come spiega l'autrice: «Lei invece non sarebbe mai sbocciata. Era la malattia a impedirglielo. Quella strana malattia che i medici non riuscivano a decifrare e che tesseva trame spinose dentro il suo corpo». La protagonista si sente colpevole di quel morbo senza nome (di natura dolosa, si scoprirà) che l'affligge, convinta «che la sua sorte, invece, se l'era davvero meritata. Sì, forse nel suo caso era giusto così: stare sempre male, soffrire come una pianticella marcia, in balia di eventi più grandi e più forti di lei; dolori e malattie che sapevano come ghermirla, confonderla, farla sentire piccola, sciocca e inutile». **[L.B.]**

La disabilità raccontata "a cuore aperto"

Riccardo Cesano, blogger leccese 29enne, una laurea in Scienze della comunicazione all'Università del Salento, convive dalla nascita con la tetraparesi spastica, che non gli ha impedito di attraversare consapevolmente problemi e difficoltà, fino a sentire il bisogno di raccogliere le proprie idee nel volume *A cuore aperto. Quello che non approvo in materia di disabilità*. Lo definisce un saggio-racconto, pubblicato in autoproduzione, in cui scrive senza



remore: «Bisogna riuscire a vincere la timidezza e la paura di essere se stessi, venendo fuori da quell'atteggiamento di pigrizia e rinuncia che potrebbero

diventare caratteristica di molte persone disabili». Non a caso nel libro riporta gli esempi di chi – come Fulvio Frisone, Paolo Anibaldi, Mario Melazzini, Alessandro Zanardi – ha saputo andare oltre i limiti della propria condizione esprimendo a pieno potenzialità e abilità, conservando libertà e dignità. **[Sara Mannocci]**

TELEVISIONE

Ben e Trevor, un'amicizia speciale

A volte non serve apertura di mente e di cuore, ma tristezza, solitudine, depressione per incontrarsi e rimettere in moto la propria vita. È quello che accade nel film *The fundamentals of caring*, titolo disponibile sulla piattaforma online Netflix con la brutta traduzione italiana di *Altruisti si diventa*: un road movie sulle strade dell'America profonda, che racconta la toccante amicizia tra un caregiver quarantenne alla prima esperienza e un teenager affetto da distrofia muscolare di Duchenne che, nonostante una brillante intelligenza e uno spirito dissacratore, trascorre le sue giornate tappato in casa a guardare brutti programmi televisivi.

Fin dall'inizio del loro rapporto, però, è chiaro che entrambi portano sulle spalle un pesante fardello: Ben era uno scrittore, prima di vedersi morire sotto gli occhi il suo unico figlio investito da un'automobile, mentre Trevor vive da solo con la ma-

dre, dopo essere stato abbandonato dal padre a tre anni, età in cui ha ricevuto la diagnosi. Su entrambi, inoltre, grava l'ombra di un futuro tutt'altro che roseo: se Ben tenta in tutti i modi di eludere la richiesta di divorzio di sua moglie, Trevor sa che la sua vita non durerà a lungo e difficilmente riuscirà a superare la soglia dei 30 anni.

Scritto e diretto da Rob Burnett, noto soprattutto come produttore esecutivo del celebre *David Letterman Show*, il film è tratto dal terzo romanzo dello scrittore statunitense Jonathan Evison, *The revised fundamentals of caregiving*. L'autore, che nella sua vita ha svolto mille mestieri, tra cui appunto quello dell'operatore socio sanitario, ha dedicato il volume a Case Levenson, uno dei suoi pazienti affetto da distrofia muscolare di Duchenne. E questa esperienza, per sua stessa ammissione, ha costituito la fonte di ispirazione principale del romanzo.

Quella del rapporto assistente-assistito rappresenta, infatti, una delle possibili chiavi di lettura del film. Come emerge fin dalle prime scene, l'assistenza non riguarda solo le azioni di nutrire, vestire e pulire qualcuno, ma soprattutto l'abilità di portare avanti la com-



Nella foto, i protagonisti del film statunitense *Altruisti si diventa*: Paul Rudd (Ben Benjamin), Craig Roberts (Trevor) e Selena Gomez (Dot). La pellicola, disponibile dallo scorso giugno sulla piattaforma Netflix, è stata presentata nel gennaio 2015 al Sundance Film Festival

plexa relazione tra chi fornisce e chi riceve le cure, senza lasciarsi prendere la mano dai sentimenti. La vita, però, non sempre si adatta alle regole e così, alla fine della storia, Ben abbandona il suo impiego e rinuncia alla tentazione di diventare per Trevor il padre che non ha avuto, facendo di lui il figlio che non ha potuto crescere. L'amicizia col ragazzo gli darà infine la forza di scrivere il suo terzo libro, partendo proprio da quello straordinario viaggio attraverso il cuore dell'America **[A.P.]**



Ballando con Tapia

È cominciata la corsa di Oney Tapia, medaglia d'argento nel lancio del disco alle Paralimpiadi di Rio 2016, sul palco di *Ballando con le stelle*.

Cubano, classe 1976, ex giocatore di baseball, giunto in Italia nel 2002 per diventare lanciatore nell'Old Rags Lodi, Oney è

diventato cieco in seguito a un infortunio sul lavoro nel 2011, quando un tronco gli è caduto addosso durante la potatura. Assistito Inail, sostenuto da moglie e figli, Oney torna presto in campo come giocatore di goalball e torball e, nel 2013, si avvicina al mondo dell'atletica leggera paralimpica. Non è la prima volta che la celebre

trasmissione televisiva di Milly Carlucci, giunta alla dodicesima edizione, ospita atleti disabili, come Nicole Orlando lo scorso anno e Giusy Versace, vincitrice dell'edizione 2014. L'atleta paralimpico è in gara con la ballerina svedese Veera Kinnunen; alla prima esibizione, il 25 febbraio, ha già conquistato il pubblico.

CINEMA

Il ragazzo autistico e gli eroi di Disney

Quando conosci una persona con autismo «conosci una persona con autismo», diceva l'attivista Stephen Shore. Parafrasando questa celebre affermazione si potrebbe dire, allo stesso modo, che ogni famiglia con un figlio autistico è diversa dall'altra e troverà le proprie irripetibili strategie di accudimento e resistenza. *Life, animated*, film del regista statunitense Roger Ross Williams, candidato come miglior documentario all'Oscar, racconta proprio la vicenda della famiglia Suskind e del lungo e tortuoso percorso accanto al figlio Owen, oggi 23enne autistico alle prime esperienze di autonomia protetta: andare a vivere da solo, trovare un lavoro, gestire la relazione con una ragazza che poi lo lascerà.

La storia è tratta dal bestseller di Ron Suskind, giornalista e premio Pulitzer nel 1995, oltre che padre di Owen: *Life, animated: a story of sidekicks, heroes,*

and autism, in italiano *Vita, animata: una storia di aiutanti, eroi e autismo*. Il percorso descritto dal libro (e poi dal film) è quello classico: un bambino, apparentemente come gli altri, all'età di tre anni smette di parlare e la sua vita cambia improvvisamente. Le capacità motorie regrediscono, perde le competenze sociali, smette di dormire. La famiglia, disperata, vive questa trasformazione come un rapimento. La diagnosi di autismo non migliora le cose. Ma i Suskind non mollano: hanno

In basso Owen Suskind, protagonista del documentario statunitense *Life, animated*, attualmente in lizza per il premio Oscar



strumenti intellettuali e materiali. E così restano in osservazione, condividendo con Owen l'unica cosa che è possibile fare insieme a lui: vedere (e rivedere all'infinito) i film di animazione della Disney, che il piccolo non si stanca mai di guardare. Fino a che un giorno accade l'impensabile: dinanzi all'immagine di suo fratello maggiore che piange alle fine della sua festa di compleanno, Owen fa un commento: usando le stesse parole del film *Peter Pan*, afferma che il primogenito si rifiuta di crescere. Da quel giorno la sua famiglia usa i film della Disney come strumento di comunicazione con Owen. E questo dialogo acquista via via maggiore profondità, perché il ragazzo usa personaggi e storie come mezzo per comprendere le proprie emozioni e il mondo intorno a lui. È solo il primo passo di un percorso verso l'età adulta, non facile né indolore. Ma il film ha il merito di farci vedere l'autismo (dovremmo dire *un* autismo) dall'interno. E di farci riflettere sugli altri e su noi stessi, perché come si domanda a un certo punto il padre Ron: chi ha il diritto di stabilire quale sia un'esistenza ricca di significato e quale no? **[A.P.]**



Un musical in lingua dei segni (francese)

L'ultimo lavoro del cantante David Lion è un musical in lingua dei segni francese (Lsf). Lo spettacolo si chiama *Le son de nos mains (Il suono delle nostre mani)*, coinvolge un coro di 60 voci e ballerini con e senza disabilità e sarà montato nel corso di quest'anno. Prevede inoltre

la realizzazione di un dvd e di un tour nazionale. Ma l'incontro tra Lion e la cultura sorda nasce molti anni fa, quando un amico lo invitò a Bordeaux per suonare alla recita di Natale del figlio con problemi uditivi. L'esperienza fu talmente forte che, poco dopo, l'artista compose e incise *Le silence est d'or*, registrando

il video della canzone (nella foto) in lingua dei segni grazie all'aiuto di un gruppo di professionisti e interpreti sordi. «Molti non udenti adorano la musica, la percepiscono come ritmo e vibrazioni. Le difficoltà, invece, riguardano le parole», ha commentato l'autore.

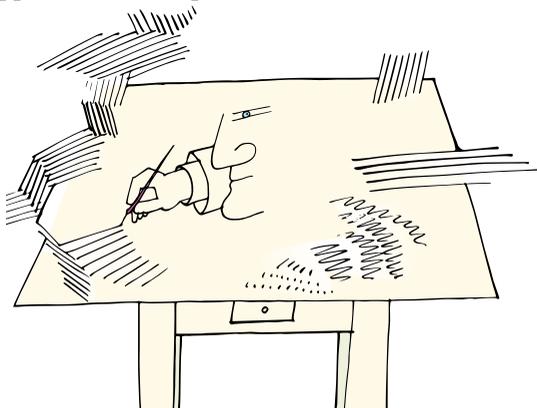
La forza del confronto in gruppo nel progetto "Ri... trovarsi"

L'esperienza di un percorso di auto-mutuo aiuto, avviato nel 2014 presso le Sedi Inail di Ragusa e Siracusa, ha permesso di scoprire non solo storie simili, ma anche risorse personali inesplorate

Ri... trovarsi" è un progetto nato nel 2014 su iniziativa delle assistenti sociali delle Sedi Inail di Siracusa e Ragusa. L'idea di partenza era quella di creare una possibilità di confronto per alcuni infortunati, anche partendo da territori diversi: un percorso di sostegno di gruppo, fatto nel tempo, rappresenta un accompagnamento per persone che si sostengono reciprocamente. Nel gruppo si scoprono infatti non solo storie comuni, ma anche risorse personali inesplorate e competenze acquisite dalla stessa esperienza vissuta. Agli incontri hanno partecipato quattro infortunati per la Sede Inail di Siracusa (di cui tre con il partner) e quattro per la Sede di Ragusa (di cui tre con il partner), per un totale di 14 persone. Si tratta di infortunati gravi ma con patologie diverse: ciò ha migliorato le possibilità di confronto sui disagi vissuti. La presenza di tutti i partecipanti è stata mantenuta nel tempo con una costanza che ha avuto per ciascuno di loro un significato anche di utilità concreta nell'approccio alla vita quotidiana.

Il servizio è stato progettato per differenziarsi nel tempo, adattandosi alle esigenze e alle competenze maturate dal gruppo nel corso dei mesi. Il percorso si è strutturato in tre fasi. La

prima, "Re... agiamo", è stata orientata alla costruzione del gruppo, per sviluppare consapevolezza della validità della risorsa per i partecipanti. Si sono alternati incontri di auto-narrazione a carattere esperienziale e incontri tematici, nei quali con l'aiuto di alcuni specialisti si sono trattati i temi



della disabilità, del trauma e del reinserimento sociale. I medici legali hanno effettuato interventi sul loro ruolo, esperti di attività sportive e uno psicologo hanno trattato argomenti riguardanti gli aspetti psicologici vissuti dopo il trauma. Le assistenti sociali delle due Sedi hanno avuto il ruolo di facilitatori, oltre che di responsabili.

La seconda fase del percorso, chiamata "Ri... trovarsi", ha rappresentato un'occasione di sviluppo della vita del gruppo e di approfondimento sui temi psicologici che riguardano la condizione di disabilità, il cambiamento dello schema corporeo e dell'imma-

gine sociale. Lo psicologo ha aiutato i partecipanti nella trattazione di argomenti mai comunicati nell'ambito delle coppie. Tali dibattiti hanno contribuito non solo alla riflessione ma anche alla crescita e al miglioramento della capacità di comunicazione del malessere personale.

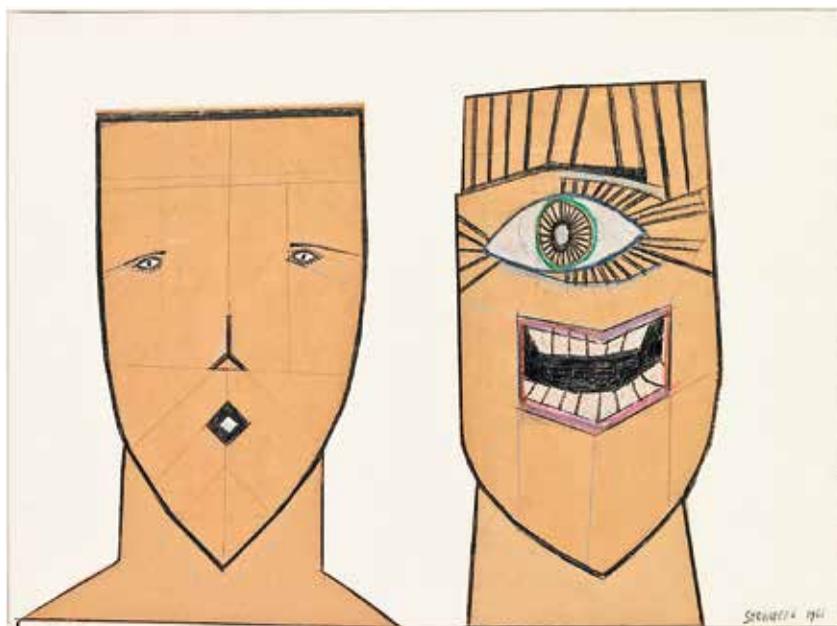
Il terzo step del percorso è andato avanti fino a dicembre 2016 e ha rappresentato un'evoluzione della vita del gruppo verso una maggiore autonomia, mantenendo le figure dei facilitatori ma con un ruolo più attivo e responsabilizzato da parte dei partecipanti, allo scopo di accompagnarli verso la creazione di un gruppo di auto-mutuo aiuto.

Significativa la testimonianza di Umberto: «Ho incontrato persone sensibili che mi hanno aiutato a riflettere su me stesso; guardandole, cerco di prendere qualcosa da ciascuna e di modificare ciò che di me non piace». Paolo, 44 anni e paraplegico da circa sette, ha partecipato agli incontri insieme alla moglie Marta, che ha raccontato: «Da tempo desideravo incontrare altre compagne che come me avessero avuto l'esperienza dell'infortunio in famiglia. Quando è successo, mi è crollato il mondo addosso: non sapevo come reagire e se lo facevo non era nel modo corretto. C'è stato un momento in cui abbiamo pensato di separarci; Paolo si chiudeva in se stesso e il nostro rapporto diventava sempre più privo di dialogo. Sono stata invitata con lui agli incontri di sostegno e mi sono subito resa conto che stavo sbagliando qualcosa. Ringrazio il gruppo perché mi ha aiutata a vedere con occhi diversi la disabilità».

* Assistenti sociali delle Sedi Inail di Siracusa e Ragusa

Unioni civili: una possibilità anche per le persone disabili

Con la legge 76 ciascun componente della coppia è equiparato al coniuge anche in caso di interdizione o inabilità. Il convivente di fatto può essere nominato tutore, curatore o amministratore di sostegno



Sulla Gazzetta Ufficiale n. 118 del 21/5/2016 è stata pubblicata la legge 20/5/2016, n. 76, entrata in vigore il 5 giugno 2016 e recante disposizioni in materia di “Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze”. La legge 20/5/2016, n. 76, in particolare l’articolo 1, disciplina le unioni civili tra persone dello stesso sesso, nonché le convivenze di fatto.

Due persone maggiorenni dello stesso sesso costituiscono un’unione civile mediante dichiarazione di fronte all’Ufficiale di stato civile e alla presenza di due testimoni. L’Ufficiale di

stato civile provvede alla registrazione degli atti di unione civile tra persone dello stesso sesso nell’archivio dello stato civile. Ci sono, però, alcune situazioni che possono impedire la costituzione dell’unione civile tra persone dello stesso sesso, come per esempio: la sussistenza, per una delle parti, di un vincolo matrimoniale; l’interdizione di una delle parti per infermità di mente; la sussistenza tra le parti di rapporti di parentela e la condanna definitiva di uno dei contraenti per consumato o tentato omicidio. La legge inoltre, disciplina anche la convivenza di fatto tra due perso-

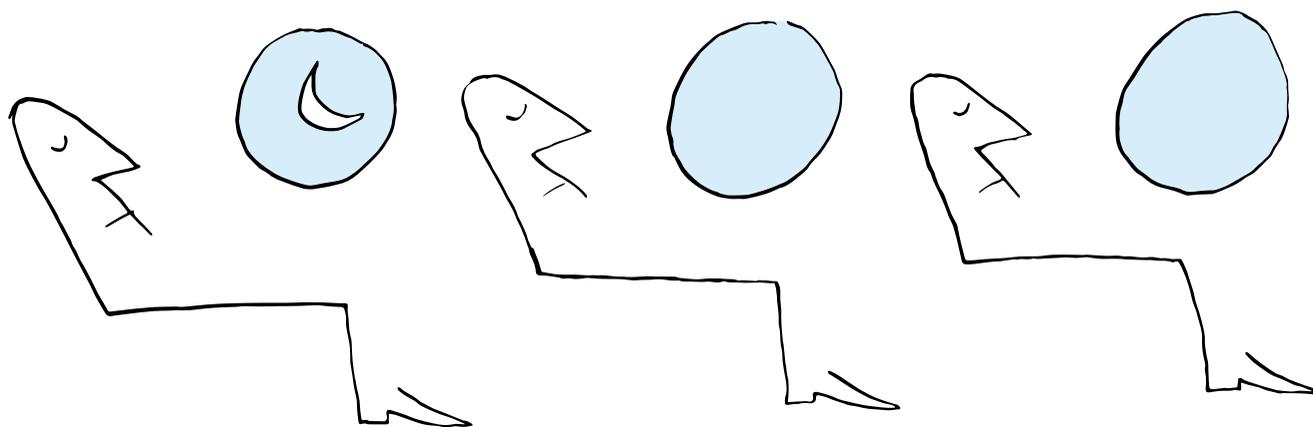
ne, sia eterosessuali che omosessuali (in alternativa all’unione civile). S’intendono per «conviventi di fatto» due persone maggiorenni unite stabilmente da legami affettivi di coppia e di reciproca assistenza morale e materiale, non vincolate da rapporti di parentela, affinità o adozione, da matrimonio o da un’unione civile. Qualora una delle parti sia dichiarata interdetta o inabilitata, anche a seguito di una riconosciuta invalidità, il convivente di fatto può essere nominato tutore, curatore o amministratore di sostegno.

Inoltre, in caso di malattia o di ricovero, i conviventi di fatto hanno diritto reciproco di visita, di assistenza nonché di accesso alle informazioni personali, secondo le regole di organizzazione delle strutture ospedaliere o di assistenza pubbliche, private o convenzionate, previste per i coniugi e i familiari. Per l’accertamento della stabile convivenza si fa riferimento al decreto del presidente della Repubblica 30/5/1989, n. 223 che stabilisce che, agli effetti anagrafici, per famiglia si intende un insieme di persone legate da vincoli di matrimonio, parentela, affinità, adozione, tutela o da vincoli affettivi, coabitanti e aventi dimora abituale nello stesso comune. L’Inps, con messaggio del 21/12/2016, n. 517, ha impartito le prime informazioni in relazione alla regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze. Con successivo messaggio, l’Istituto fornirà le istruzioni procedurali inerenti alla gestione delle prestazioni pensionistiche e previdenziali riconosciute in favore dei destinatari della norma in oggetto.

Per approfondimenti, chiamare il contact center Inail SuperAble al numero 800/810810.

Aumentano gli aeroporti "autism-friendly"

Oggi il passaggio negli scali italiani non sarà più difficoltoso per le persone autistiche. Grazie al progetto "Autismo - In viaggio attraverso l'aeroporto", l'esperienza pre-volo sarà più facile e rassicurante



Anche gli aeroporti della Capitale si sono adeguati alle esigenze dei passeggeri con autismo. Roma Fiumicino e Roma Ciampino si aggiungono alle altre sei realtà aeroportuali presenti sul territorio italiano che hanno aderito al progetto "Autismo - In viaggio attraverso l'aeroporto", avviato dall'Ente nazionale per l'aviazione civile (Enac) a partire dal 2015, con la collaborazione di Asaeroporti e altre associazioni di settore.

L'iniziativa nasce dalla consapevolezza delle difficoltà vissute dalle persone con autismo nell'ambito del trasporto aereo: scanner, luci, annunci ad alto volume e il fatto di doversi muovere in un ambiente sconosciuto possono, infatti, rappresentare delle vere e proprie barriere per chi intende mettersi in viaggio. Il progetto curato da Enac intende agire concretamente per superare proprio queste barriere,

mettendo a disposizione degli accompagnatori dei passeggeri con autismo una brochure con raccomandazioni e strategie per affrontare serenamente il viaggio, ma anche offrendo a tale utenza l'opportunità di una visita anticipata nella realtà aeroportuale.

La brochure è realizzata in formato cartaceo ed è disponibile anche online sui siti dell'Enac e/o degli enti gestori dell'aeroporto; la visita va invece programmata contattando la società di gestione, per consentirle di mettere a disposizione il proprio personale specificatamente formato a far acquisire al passeggero con autismo confidenza con l'ambiente dello scalo.

L'Enac è tra le prime autorità per l'aviazione civile in Europa ad aver avviato un progetto specifico a favore delle persone autistiche. Finora gli scali italiani che aderiscono all'iniziativa sono: Bari - Aeroporti di Puglia, Mi-

lano Bergamo - Sacbo, Olbia - Geasar, Roma Fiumicino e Roma Ciampino - ADR, Milano Malpensa e Milano Linate - Sea, Napoli - Gesac.

In una seconda fase le società di gestione degli aeroporti realizzeranno una sezione dedicata all'autismo sul loro sito web, con una comunicazione diretta alle persone che convivono con questo disturbo. La cosiddetta "storia sociale" racconterà attraverso testi, immagini e contributi sonori, in modo facile e diretto, tutti i vari momenti che si susseguono quando si intraprende un viaggio aereo: dall'arrivo in aeroporto alla registrazione ai banchi check-in, dai controlli di sicurezza alla sala dedicata, dall'area commerciale alle porte d'imbarco attraverso l'utilizzo di tunnel o finger o interpista, fino all'aeroporto di arrivo. La "storia sociale" verrà personalizzata dalla singola società di gestione secondo la propria realtà specifica.

Fisco

Sono stato riconosciuto invalido del lavoro con percentuale del 100% e vorrei avere aggiornamenti in merito alla dichiarazione Isee per l'anno 2017 riguardo ai trattamenti corrisposti dall'Inail.

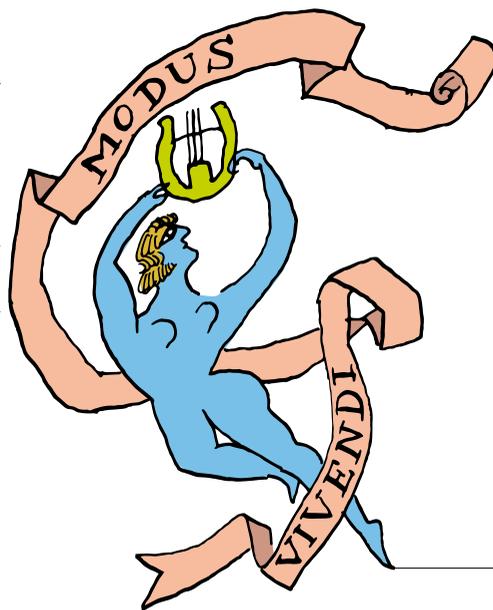
L'importo a titolo di indennizzo per danno biologico, a seguito di accertata menomazione dell'integrità psico-fisica (decreto legislativo 38/2000), non deve essere inserito nella dichiarazione Isee.

Chi percepisce una rendita di invalidità permanente Inail e ha un grado di disabilità rientrante tra quelli previsti dal Dpcm 159/2013, non deve dichiarare la rendita, ma barrare una delle caselle relative al grado di disabilità (media, grave, non autosufficienza) in modo che venga applicata la maggiorazione dello 0,50 al parametro della scala di equivalenza.

Chi percepisce una rendita da invalidità permanente

Inail e non ha un grado di disabilità rientrante tra quelli previsti dal Dpcm 159/2013 non deve dichiarare la rendita né barrare una delle caselle relative al grado di disabilità (media, grave, non autosufficienza), perché non venga applicata la maggiorazione dello 0,50 al parametro della scala di equivalenza.

Infine, chi percepisce una rendita da invalidità permanente Inail in qualità di erede a titolo di reversibilità deve dichiarare la rendita, in quanto non è percepita in funzione della propria condizione di disabilità. Per maggiori informazioni, contact center Inail SuperAbile 800/810810.



Scuola

Sono la mamma di un ragazzo con disabilità grave certificata (legge 104/92) che il prossimo anno frequenterà una scuola secondaria di secondo grado. Abitiamo in un comune diverso rispetto a quello in cui si trova la scuola e quindi il trasporto dovrebbe far capo alla Provincia, che non può occuparsene per problemi di bilancio. Vorrei conoscere la normativa a riguardo.

Per la scuola secondaria di secondo grado, l'art. 139 comma 1 lettera C del decreto legge 31/3/1998 n. 112 attribuiva alle Province le competenze per servizi di supporto organizzativo. Con la soppressione delle Province, la legge di stabilità 2016 (art. 1 comma 947 legge 28/12/2015, n. 208) attribuisce alle Regioni il compito di garantire il trasporto scolastico, a meno che queste non abbiano già deliberato le nuove competenze alle città metropolitane o ai Comuni, anche in forma associata. Inoltre la legge 28/12/2015 n. 221 prevede la figura del mobility manager, individuato tra i docenti, che ha il compito di organizzare e coordinare gli spostamenti casa-scuola-casa

del personale scolastico e degli studenti e di segnalare all'Ufficio scolastico regionale eventuali problemi legati al trasporto degli alunni con disabilità. Per quanto riguarda i problemi di bilancio, la sentenza della Corte costituzionale del 19/10/2016 n. 275 ha stabilito che il diritto all'educazione e all'istruzione degli alunni con disabilità prevale sui vincoli di bilancio, affermando che «è la garanzia dei diritti incompressibili a incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione». Può ricevere ulteriori informazioni chiamando il numero verde 800/810810: le risponderanno gli operatori del contact center Inail SuperAbile.

hi-tech Due imprenditori italiani tra i migliori under 30 secondo Forbes

L'aver inventato una specie di walkman per ciechi li ha fatti entrare nella classifica stilata dalla rivista economica americana *Forbes* dei migliori 30 imprenditori sociali europei under 30. Si tratta di Saverio Murgia e Luca Nardelli, fondatori della start-up Eyra – con sede a Chiasso (in Svizzera) –, nota fino a qualche tempo fa come Horus Technologies. E "Horus" è anche il nome dell'ausilio che ha valso ai due italiani la prestigiosa menzione nella categoria "social entrepreneurs": una scatoletta tascabile che funge da assistente per le persone con disabilità visiva, in grado di leggere, riconoscere volti, oggetti, ostacoli e descrivere la realtà. Grazie a un apposito software, infatti, gli input visivi catturati dalla telecamera posta nell'auricolare vengono convertiti in istruzioni verbali o parole.



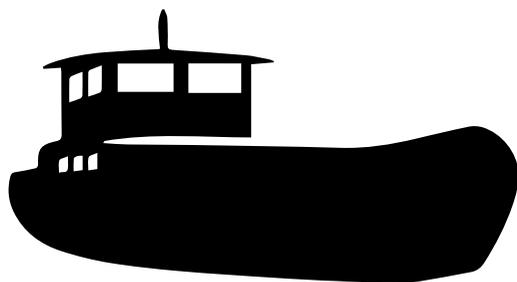
kit Arriva la valigetta anti-noia per malati cronici costretti a letto

Ecco come alleviare la noia e dare un po' di sollievo a chi è costretto a letto a causa di una malattia cronica. La valigetta si chiama "Be brave box" ed è una scatola piena di passatempi e giochi brevettata dalla diciassettenne canadese Taylor Nadraszky. Ma non manca nemmeno l'occorrente per l'automedicazione o la cura di sé. L'idea le è venuta quando, nel 2015, la ragazza si è ritrovata a letto per mesi dopo aver subito il trapianto di un rene.



La valigetta, concepita per grandi e piccini, può essere ordinata online su bebravebox.ca e il suo contenuto è top secret perché la sorpresa fa già parte del divertimento. Al suo interno è possibile trovare un po' di tutto: acchiappa-sogni, tatuaggi temporanei, braccialetti contro la nausea, libri per colorare e fumetti, ma anche impacchi e creme per viso oppure occhi.

design Metro di Tolosa più accessibile



Una chiatta per indicare il Canal du Midi e uno scoiattolo per la stazione Esquirol, nome occitano del piccolo roditore. Da quest'anno le 38 fermate della metro di Tolosa (in Francia)

avranno un disegno associato a ciascuna di esse. Un'iniziativa di identificazione visiva concepita per sviluppare l'autonomia delle persone con disabilità intellettiva, che in questo modo saranno in

grado di orientarsi più facilmente tra gli stop del proprio percorso, voluta dall'azienda per la mobilità pubblica Tisséo-Smtc e realizzata dal liceo di arti grafiche "Des Arènes".

Un progetto che si iscrive nel piano di accessibilità dei trasporti cittadini, in parte già fruibile dai passeggeri in carrozzina. Le risorse destinate all'eliminazione delle barriere ammontano infatti a 19,5 milioni di euro per il periodo 2016-2018. **[M.T.]**

sharing economy In Francia i bambini si scambiano le protesi



Da Lames de joie arriva una soluzione contro il caro-protesi per i bambini. L'associazione francese ha lanciato un sistema di condivisione di lame di carbonio, come quelle degli atleti paralimpici. Grazie a questo servizio gratuito i ragazzini potranno usufruire di protesi già usate da qualcun altro prima di loro. Nel momento in cui risulteranno piccole – vanno sostituite a ogni aumento di peso di nove chili – verranno lasciate in eredità ad altri bambini. L'idea è nata dal dottor Frédéric Charlaté della Fondazione Hopale di Berck sur Mer e dal suo desiderio di creare un magazzino per il prestito delle protesi. Così l'associazione ha iniziato a raccogliere fondi per creare uno stock di lame di carbonio per la fascia d'età 6-16 anni. Info su lamesdejoie.com.



Con gli altri o senza gli altri?

Chi ha avuto un infortunio può ritenersi ormai solo un infortunato? Non è così, e lo spieghiamo con un piccolo racconto che parte dall'affermazione che la vita è, per tutti, un viaggio; e «chi viaggia vive due volte» (Omar Kayyam).

«Un sant'uomo ebbe un giorno da conversare con Dio e gli chiese: "Signore, mi piacerebbe sapere come sono il paradiso e l'inferno". Dio condusse il sant'uomo verso due porte. Aprì una delle due e gli permise di guardare all'interno. Al centro della stanza, c'era una grandissima tavola rotonda. Al centro della tavola, si trovava un grandissimo recipiente contenente cibo dal profumo delizioso. Il sant'uomo sentì l'acquolina in bocca. Le persone sedute attorno al tavolo erano magre, dall'aspetto livido e malato. Avevano tutti l'aria affamata. Avevano dei cucchiaini dai manici lunghissimi, attaccati alle loro braccia. Tutti potevano raggiungere il piatto di cibo e raccoglierne un po', ma poiché il manico del cucchiaino era più lungo del loro braccio, non potevano accostare il cibo alla bocca. Il sant'uomo tremò alla vista della loro miseria e delle loro sofferenze. Dio disse: "Hai appena visto l'inferno". Dio e l'uomo si diressero verso la seconda porta. Dio l'aprì. La scena che l'uomo vide era identica alla precedente. C'era la grande tavola rotonda, il recipiente colmo di cibo delizioso che gli fece ancora venire l'acquolina. Le persone intorno alla tavola avevano anch'esse i cucchiaini dai lunghi manici. Questa volta, però, le persone erano ben nutrite e felici e conversavano tra di loro sorridendo. Il sant'uomo disse a Dio: "Non capisco!". "È semplice – rispose Dio –, dipende solo da un'abilità. Essi hanno appreso a nutrirsi gli uni gli altri, mentre gli altri non pensano che a loro stessi"».

Dunque, l'inferno è chiudersi. Il paradiso è aprirsi agli altri. Facile? Forse sì e forse no. Ne riparlamo?

premi World Press Photo 2017, tra gli scatti vincitori la sollevatrice di pesi senza braccia e gambe



Solleva pesi di circa 45 chili, pur non avendo né braccia né gambe dalla nascita, aiutandosi con cinghie, velcro e catene comprate in un negozio di ferramenta, appese al bilanciere prima di sollevarlo. L'immagine dell'atleta canadese Lindsay Hilton e della sua allenatrice, scattata da Darren Calabrese, ha conquistato il terzo premio dello World Press Photo 2017, nella sezione "Sport, storie". S'intitola *Atleta che sa adattarsi* lo scatto che immortalava Lindsay, mentre ad Halifax, Nova Scotia, in Canada, si allena sorvegliata dallo sguardo vigile della coach Jenny Jeffries, che è anche proprietaria della palestra. «Abbiamo passato tanto tempo su Internet cercando di trovare l'attrezzatura adeguata da adattare a Lindsay, ma non esiste. Così è completamente personalizzata. E, facendola da sole, è la più semplice oltre che economica», racconta l'allenatrice.

Specializzato in ritratti e reportage, il fotografo (che vive

proprio ad Halifax con la moglie e due figlie) ha catturato lo sforzo e l'ostinazione, l'orgoglio e la passione di questa atleta, che alla mancanza degli arti pone rimedio con l'abile uso di catene, cinghie e velcro per coltivare la sua grande passione, il sollevamento pesi. Passione grande, ma non unica, visto che Lindsay Hilton pratica anche nuoto, calcio, hockey e soprattutto rugby.

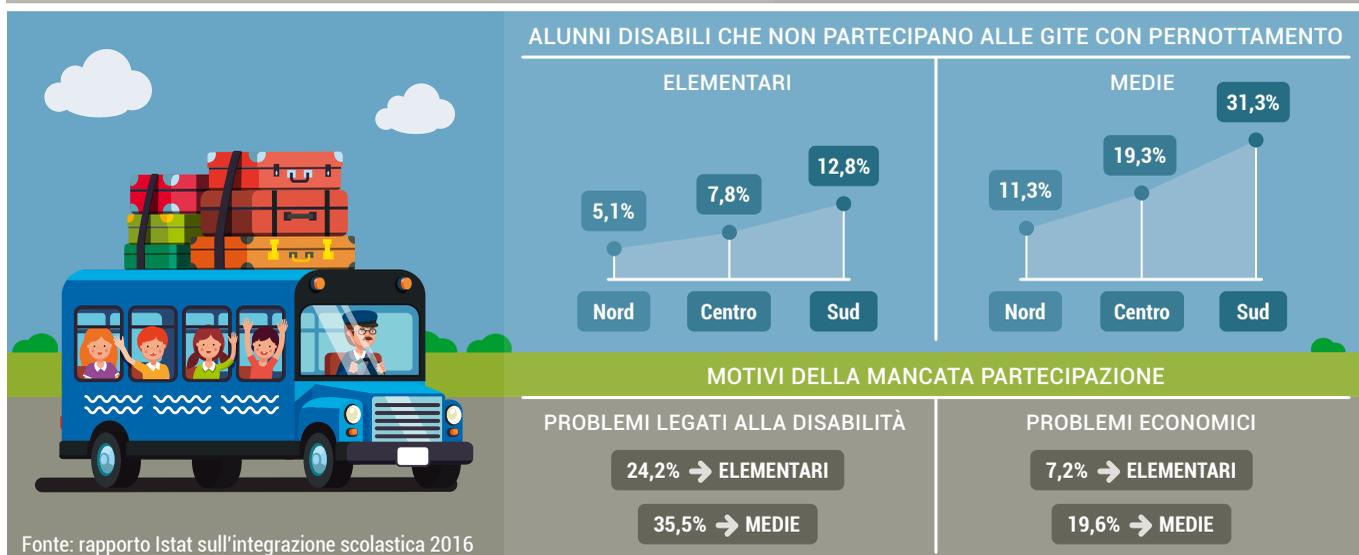
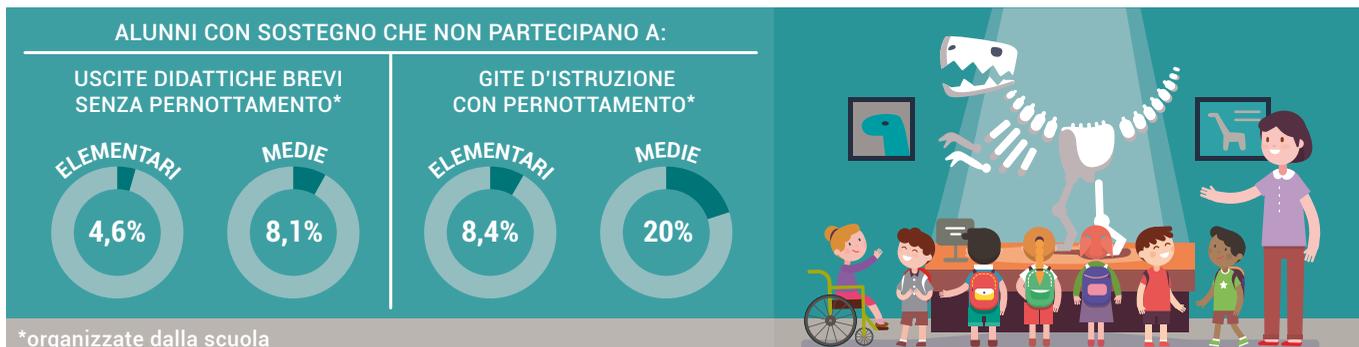
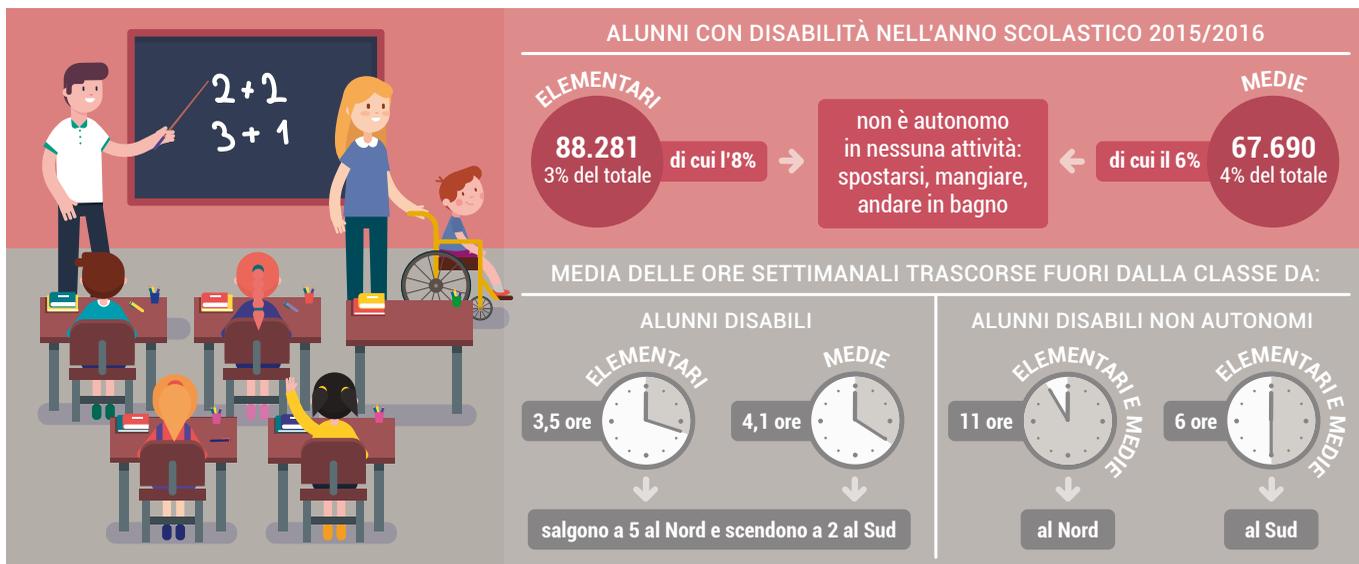
A chi le chiede quale sia la sua motivazione e se si sente realizzata per le sue imprese sportive, lei risponde: «Non mi sento come se avessi davvero fatto qualcosa, perché io non voglio essere "brava" per essere qualcuno senza braccia e gambe, voglio essere brava e basta».

I lavori del reporter Calabrese sono pubblicati in tutto il mondo e hanno già ottenuto altri riconoscimenti, come il Pictures of the Year International e quello della News Photographers Association of Canada, oltre al Flash Forward della Magenta Foundation.

DATAFILE *Alunni disabili e gite scolastiche*

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

Buona la partecipazione alle uscite didattiche giornaliere, meno quella alle gite con pernottamento: alle medie 2 alunni disabili su 10 non ci vanno. Grandi le differenze regionali



Fonte: rapporto Istat sull'integrazione scolastica 2016

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

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